

La nutrizione artificiale tramite P.E.G.
Inquadramento delle problematiche ed analisi dal punto di vista giuridico.

Premessa

Nell'elaborato che il Comitato per l'etica clinica dell'ULSS 6 ha discusso e fatto proprio, sono già presenti, sia nella parte principale che nelle successive raccomandazioni e conclusioni e in alcuni degli allegati tutte le informazioni sullo stato della legge e della giurisprudenza alle quali si deve fare capo per un corretto inquadramento della materia dal punto di vista giuridico.

Il mio compito, dunque, è quello di raccogliere ed ordinare in modo coerente e quanto più sistematico possibile le nozioni sparse che trovate in quel testo.

A questo punto vi debbo però un avvertimento. Immagino che tutti voi sappiate che in sede parlamentare è in corso di approvazione la legge sul c.d. testamento biologico. In realtà il titolo del testo in corso di approvazione (già licenziato dal Senato) è "*Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento*". Se quel testo fosse già legge, le considerazioni di carattere giuridico incorporate nel documento prodotto dal nostro Comitato (e quindi anche l'esposizione che mi accingo a fare) dovrebbe essere profondamente rielaborata. E' bene che lo sappiate perché tutto quello che vi dirò potrebbe assai presto essere travolto dalla nuova legge.

I principi generali: il consenso informato

Fatta questa premessa, cominciamo da quello che possiamo considerare il punto di partenza del nostro discorso: il **consenso informato**.

L'espressione non nasce nel mondo del diritto, ma nell'esperienza medica. Essa però ha anche un senso giuridico e da questo punto di vista esso designa l'**esercizio di un diritto: il diritto della persona di decidere, sulla base di un'adeguata informazione, se sottoporsi o meno ad un trattamento medico.**

E dunque quando parliamo di c. i. parliamo di questo diritto, che in realtà, se analizzato a fondo, è la **somma di due diritti: il diritto alla informazione e il diritto di decidere.**

Si tratta di un diritto **riconosciuto ad ogni persona dall'art. 32 della Costituzione, che è, a sua volta, espressione del principio di inviolabilità della libertà personale (art. 13 Cost.) che fa parte di quel patrimonio di diritti inviolabili che la carta costituzionale riconosce ad ogni uomo (art. 2 Cost.).** Esso fa parte dei diritti fondamentali della persona (esso spetta ad ogni individuo per il solo fatto di essere nato) e, dal punto di vista del contenuto, **si estende fino al limite estremo costituito dalla possibilità di rifiutare il trattamento proposto anche quando questo sia indispensabile per la stessa sopravvivenza della persona.** Per questo motivo, all'espressione corrente di consenso informato sarebbe forse meglio sostituire quella di **diritto di autodeterminazione del malato.**

Di quest'ultimo si parla oltre che **in positivo** (cioè come **espressione di un diritto soggettivo** del paziente) anche **in negativo**, e cioè come **limite condizionante la liceità dell'atto medico.**

In altre parole, il consenso informato è **fondamento e limite** di ogni attività terapeutica e ciò in un duplice senso: 1) in presenza di consenso informato l'atto medico compiuto sul corpo del paziente non è fonte di responsabilità né penale né civile (salvo che per l'eventuale danno cagionato per colpa professionale); 2) in presenza di un consapevole rifiuto della terapia il medico che si astenga dal praticarla è esente da responsabilità, sia penale che civile, per le conseguenze che ne possono derivare (lesioni o addirittura morte del paziente).

In un solo caso il medico può procedere senza aver raccolto il consenso del paziente: quando quest'ultimo non è in grado di ricevere l'informazione e di esprimere la propria volontà (ad es.

perché sotto anestesia nel corso di un intervento) e l'urgenza del caso non consenta di dilazionare l'atto, e cioè si versi in uno stato di necessità (si noti che le due condizioni: incapacità del paziente e stato di necessità devono coesistere per cui non basterebbe la seconda in assenza della prima).

Forse è opportuno chiarire che, quando si parla di consenso informato, non si fa riferimento ad un documento cartaceo sottoscritto dal malato, che nella prassi non sempre esiste. Se per alcune operazioni minime o di routine non si richiede la firma di un modulo, ciò non significa che in quei casi si proceda senza il consenso del paziente. E' evidente che anche in quei casi l'operatore sanitario non può far nulla contro la volontà del paziente e se normalmente questo accetta senza neppure esplicitare il suo consenso non è perché questo non serva, ma perché esso può esprimersi anche in forma implicita. In uno dei nostri incontri sul tema, qualcuno ha chiesto se è possibile apporre un sondino naso gastrico senza acquisire il previo consenso del paziente, quando ciò serva solo per effettuare un prelievo. La risposta è sicuramente no. Il fatto che un prelievo venga normalmente eseguito senza aver fatto prima firmare una dichiarazione di consenso non significa che questo non serva anche in questo caso, ma solo che per interventi minimali lo scambio di informazione e consenso può ridursi ad una forma implicita o tacita.

Il consenso informato e la nutrizione artificiale

La **prima domanda** è la seguente : **alla nutrizione artificiale tramite P.E.G. possono applicarsi automaticamente i principi suesposti ?**

La questione, in parole povere, è se, in coerenza con quei principi, la n.a. possa essere rifiutata.

La domanda non è retorica. Nel dibattito politico sviluppatosi nel corso dei lavori parlamentari sul progetto di legge di cui si è detto all'inizio, ma anche prima e anche in seno al Comitato Nazionale di Bioetica in occasione dell'elaborazione di qualche parere si sono registrate **opinioni contrastanti** sul punto.

Si è detto da parte di alcuni che la nutrizione artificiale tramite P.E.G. non costituisce mai accanimento terapeutico per cui non potrebbe essere rifiutata.

Questo argomento viene spesso usato, soprattutto nel dibattito politico, ma ingenera solo confusione: **tra rifiuto di terapie e divieto di accanimento terapeutico non corre alcun rapporto**. L'errore sta nel concepire il primo solo in funzione del secondo senza tener conto (o facendo finta di non accorgersi) che, così facendo, il diritto del paziente si svuota di ogni contenuto proprio. Il divieto dell'accanimento terapeutico è un principio, anche deontologico, al quale sono tenuti tutti gli operatori della sanità indipendentemente dalla volontà espressa dal malato. Per converso il diritto del malato di rifiutare qualsiasi trattamento sanitario prescinde da quel tipo di qualificazione e non è da vedere solo in funzione della difesa del malato da possibili forme di accanimento terapeutico. L'art. 32 della Costituzione non offre alcuno spunto per una lettura così limitativa.

Con questo non si vuol negare che la questione se la nutrizione artificiale tramite P.E.G. costituisca o no accanimento terapeutico sia una questione seria dal punto di vista della deontologia e dal punto di vista strettamente giuridico. Ma solo che è questione non pertinente al tema del consenso informato, che stiamo trattando.

Un altro argomento talvolta usato è il seguente: la nutrizione artificiale tramite P.E.G. non è un **trattamento terapeutico** ma soltanto una forma di **sostegno vitale**. E da ciò si fanno discendere due conseguenze: 1) non essendo atto terapeutico non può mai configurare accanimento terapeutico; 2) non essendo un trattamento sanitario non rientra nella previsione dell'art. 32 della Costituzione per cui può essere attuato anche senza il consenso dell'interessato.

Entrambe le conclusioni sono viziate da errori.

La prima (a parte quanto già si è detto con riguardo ai diversi piani in cui operano il divieto di accanimento terapeutico e il diritto di autodeterminazione del malato) nasconde un vero e proprio

sofisma laddove non vede che nel binomio accanimento terapeutico l'elemento negativo è il primo, per cui la neutralizzazione del secondo non riabilita (per così dire) l'atto, che resta comunque qualificato come accanimento.

La seconda conclusione omette invece di considerare che l'art. 32 della Costituzione non è altro che una applicazione di un principio più generale che è quello della inviolabilità della libertà personale (art. 13 della Costituzione), che significa, prima di tutto, che il corpo della persona è inviolabile e che nessuna invasione di questa sfera è permessa senza il consenso dell'interessato.

In ogni caso, la stessa premessa è rifiutata dalla **grande maggioranza degli studiosi** (di ambito medico, giuridico, etico) e **recentemente anche** dalla giurisprudenza della **Corte di Cassazione**, che sul punto **ha preso una posizione assai chiara (affermando la natura terapeutica della nutrizione artificiale)** nella sentenza Englaro.

La **conclusione** di questo discorso è la seguente: **alla luce del diritto vigente la nutrizione artificiale tramite P.E.G. non sfugge al principio dell'autodeterminazione del paziente, per cui anche per essa occorre che vi sia il consenso informato.**

Ciò significa che **se l'interessato rifiuta la nutrizione artificiale tramite P.E.G. il medico (ove anche la ritenga opportuna e utile dal punto di vista clinico) deve astenersi dal metterla in atto. E anche quando inizialmente accettata e già in atto, il suo successivo rifiuto da parte dell'interessato obbliga il medico a sospenderla.** A questa regola si ispira anche il codice deontologico (v. art. 53).

Il problema dell'incapacità

Naturalmente tutto questo non significa che il medico debba ricevere acriticamente la scelta del malato di rifiutare la n.a.: **perché il medico sia vincolato al rispetto di siffatte scelte del malato occorre che quest'ultimo sia pienamente capace di intendere e di volere.** Il soggetto incapace non può esprimere validamente il proprio consenso o dissenso, ma raramente ci si trova di fronte ad una persona la cui incapacità è legalmente accertata (**incapacità legale: minore o interdetto**). Nella esperienza pratica della nutrizione artificiale accade assai spesso che il medico abbia a che fare con una persona incapace o con capacità gravemente compromessa (ad es. c.d. grandi anziani, pazienti più o meno anziani affetti da demenza o addirittura soggetti in stato vegetativo) della quale non è stata dichiarata l'interdizione. In questo caso si parla di **incapacità naturale**.

Nei casi di incapacità legale il rapporto del medico si svolge col rappresentante legale del paziente (genitori o tutore).

E nel caso dell' **incapace naturale** ? La prima cosa da tener presente è che **la volontà dei familiari (per quanto meritevole di attenzione e di ascolto) non ha giuridicamente alcun valore.**

Come si deve regolare il medico in questo caso ?

Fino a qualche anno fa non avrebbe potuto far altro che segnalare il caso al Pubblico Ministero perché promuovesse un giudizio di interdizione, ma sicuramente con nessun risultato pratico, dal momento che il giudizio di interdizione non si sarebbe potuto concludere in breve tempo e che anche la nomina di un tutore provvisorio, pur teoricamente possibile, avrebbe richiesto tempi tecnici non compatibili con le esigenze del caso clinico.

Opportunamente nel 2004 il nostro legislatore ha introdotto il nuovo istituto dell'**amministratore di sostegno** che, per la rapidità e semplicità della relativa procedura, può ben soddisfare quelle esigenze.

Va anzi sottolineato che proprio di queste il legislatore ha tenuto anche conto. **Il terzo comma dell'art.406 del codice civile statuisce**, infatti, che *“i responsabili dei servizi sanitari e sociali direttamente impegnati nella cura e assistenza della persona, ove a conoscenza di fatti tali da rendere opportuna l'apertura del procedimento di amministrazione di sostegno, sono tenuti a proporre al giudice tutelare il ricorso...o a fornirne comunque notizia al pubblico ministero.”*

L'amministratore di sostegno non ha un potere di rappresentanza generale del soggetto ed i suoi poteri sono stabiliti volta per volta dal giudice in base ad un progetto personalizzato il cui motivo ispiratore deve essere quello di limitare all'indispensabile la sua funzione di supplenza (cioè compiere atti in nome e per conto del beneficiario) ed assistenza (cioè assistere il beneficiario in atti che quest'ultimo può ancora compiere direttamente) e di rispettare per il resto la autonomia del beneficiario.

Dunque quando il malato è un incapace il medico dovrà interloquire con il suo tutore o, più spesso, con un amministratore di sostegno. Il primo, almeno per quanto riguarda la gestione del patrimonio, sostituisce in tutto e per tutto il rappresentato (anche se per gli atti di straordinaria amministrazione deve comunque farsi autorizzare dal giudice) mentre il secondo interviene solo per gli atti che il giudice ha stabilito che debbano essere compiuti da lui in nome e per conto del beneficiario o per quelli che quest'ultimo può compiere solo con la sua assistenza (non è escluso perciò che nei casi meno gravi resti riservata al malato la facoltà di decidere autonomamente, e cioè senza intervento alcuno dell'amministratore di sostegno, dei trattamenti medici cui sottoporsi, e naturalmente in questi casi varranno le regole generali mentre, in altri casi, dobbiamo supporre che all'amministratore di sostegno sia attribuito un ruolo anche nel rapporto col medico).

I limiti della rappresentanza legale

La domanda a questo punto è: con la nomina del tutore o dell'amministratore di sostegno è risolto ogni problema ? Cioè **nel rapporto col medico la persona che ha la rappresentanza legale dell'incapace ha i medesimi poteri decisionali che avrebbe il paziente se fosse capace di intendere e di volere ?**

La risposta è : no. C'è una difficoltà da superare: **il diritto che si esprime attraverso il consenso informato abbraccia della prerogative del soggetto che cadono nel campo dei c.d. diritti personalissimi.** Quando si parla di diritti personalissimi ci si riferisce a quei diritti il cui esercizio non può essere delegato, neppure dalla legge, a persona diversa dal diretto interessato per cui, quando questi sia incapace, alla sua incapacità non si può sopperire attraverso l'intervento di un legale rappresentante (atti personalissimi sono, ad es., il testamento e il matrimonio).

Nella nostra materia **ciò significa che non sempre colui che ha la rappresentanza dell'incapace ha il potere di decidere con la propria volontà.** E' vero che il tutore ha la cura della persona dell'incapace, e che, nell'esercizio di questo potere-dovere, è ad esso rappresentante che compete di decidere se accettare o rifiutare le terapie proposte a salvaguardia della salute dell'incapace. Ma questo potere non è insindacabile e tanto meno illimitato. Non è insindacabile perchè in ogni caso, anche quando il rappresentante ha il potere di decidere in nome e per conto dell'incapace: 1) la legge impone al rappresentante di agire sempre nel migliore interesse dell'incapace; 2) il potere del rappresentante non può esercitarsi in presenza di un conflitto d'interessi (anche solo potenziale). Ma soprattutto non è illimitato. **Quando la vita stessa della persona dipende dall'intervento proposto dal medico, un eventuale diniego del consenso, mettendo in gioco il diritto alla vita, e cioè un diritto personalissimo, non può provenire da un terzo, ancorchè munito di poteri di rappresentanza legale** (a questo principio si ispira l'**art. 37 del Codice di Deontologia medica: "In caso di opposizione da parte del rappresentante legale al trattamento necessario e indifferibile a favore di minori o di incapaci, il medico è tenuto a informare l'autorità giudiziaria; se vi è pericolo per la vita o grave rischio per la salute del minore e dell'incapace, il medico deve comunque procedere senza ritardo e secondo necessità alle cure indispensabili."**).

Per cui, se il paziente versa in stato di incapacità, non potendo attribuirsi al rappresentante il potere di decidere della vita del rappresentato, altro dovrà essere il criterio di scelta.

La volontà dell'incapace

Naturalmente nessun problema si pone quando il medico ritenga, in base ad un'autonoma valutazione, non praticabile la nutrizione artificiale tramite P.E.G. perché inutile o inutilmente invasiva/afflittiva. Ma **quando egli ritenga utile e proporzionato l'intervento o il trattamento, deve in ogni caso procedere ?** E' in questo spazio che la volontà dell'incapace torna ad avere, nonostante l'incapacità, un suo ruolo. In sostanza la legge non accetta che un fondamentale diritto di libertà possa essere disattivato dallo stato di incapacità della persona e, sia pure entro certi limiti, riconosce valore alla volontà di quest'ultima, nonostante l'incapacità. E ciò per due possibili vie.

La prima è il **testamento biologico** ovvero quello che più propriamente si definisce con le parole "dichiarazioni anticipate di trattamento". Anche questo istituto può essere inquadrato nell'ambito dei rimedi giuridici alla incapacità. Rispetto agli altri, anzi, esso ha una specifica attinenza con le problematiche di cui ci stiamo occupando. **Il fatto che attualmente non esista in Italia una legge che disciplini in modo specifico tale istituto non costituisce un ostacolo insormontabile:** una eventuale dichiarazione scritta con la quale l'interessato, nella previsione di una futura malattia e di una perdita della capacità di intendere e di volere, abbia espresso anticipatamente le proprie volontà circa un suo eventuale assoggettamento a nutrizione artificiale (nel senso, ad es., di un suo anticipato rifiuto) deve essere tenuta in considerazione e può essere, al limite, considerata addirittura vincolante per il medico. L'**art. 38 del vigente codice deontologico** statuisce che "*il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tener conto nelle proprie scelte di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato*". Ma v'è di più. Il **trattato di Oviedo** riconosce lo stesso principio. E la **Corte di Cassazione**, pronunciandosi sul caso Englaro, come presto vedremo, ha implicitamente riconosciuto il valore giuridico di eventuali dichiarazioni scritte dell'interessato.

Ma la volontà dell'incapace può spiegare effetti anche in un'altra forma. La sentenza della Corte di Cassazione sul caso Englaro, infatti, riconosce **la c.d. "volontà presunta"** cioè la volontà dell'incapace ricostruita attraverso le testimonianze di familiari, amici e conoscenti (attraverso le quali il giudice non deve tanto indagare su eventuali dichiarazioni o confidenze fatte dall'interessato prima di cadere in stato di incapacità e cioè su specifici fatti e momenti storici, quanto su tutte quelle informazioni che consentono di ricostruirne la filosofia, le credenze, il sistema di valori).

Come si vede, **le comuni regole della rappresentanza dell'incapace (quelle che valgono per la gestione del patrimonio) entrano in crisi di fronte al problema del consenso informato: vuoi perché la volontà del rappresentante non può valere in ogni caso, vuoi perché il carattere personalissimo del diritto alla salute impone che il muro dell'incapacità debba essere, quando è possibile, infranto in nome di un principio che è quello del prioritario rispetto della dignità della persona e cioè del primato della volontà anche solo presunta della persona attualmente incapace.**

Quali sono, dunque, le regole speciali da far valere in campo medico ?

Il problema è stato posto all'attenzione della giurisprudenza nel caso della Eluana Englaro e ha riguardato proprio la n.a..

La sentenza che la Corte di Cassazione ha pronunciato sul caso Englaro (Cass. Civ. 16/10/2007 n. 21748) ha affrontato la problematica della quale ci stiamo occupando e, partendo dai principi ricavabili dalla Costituzione, ha fissato alcune regole che anche se non sempre direttamente applicabili forniscono comunque le linee di indirizzo da seguire in tutti i casi di incapacità. In questi casi **il tutore (o l'amministratore di sostegno) può essere autorizzato dal tribunale a chiedere la interruzione della nutrizione artificiale a due condizioni: a) che lo stato in cui il paziente incapace versa (e che rende necessario quel trattamento) sia, secondo i più accreditati standard scientifici, irreversibile e b) che la richiesta sia espressiva della "volontà presunta" dell'incapace.**

In questo è implicita anche una **regola di carattere procedurale**: per far valere la volontà presunta dell'incapace contro la n.a. si deve rivolgersi al **tribunale per la necessaria autorizzazione**.

Conclusioni

Vediamo, allora, **come risolvere alcune criticità tipiche della materia della nutrizione artificiale**.

La **regola base** che vale in ogni caso e quindi a fortiori nel caso in cui il paziente versi in stato di incapacità è quella fissata dall'**art. 16 del codice deontologico**: il medico deve astenersi da questo trattamento quando da esso non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita. La nutrizione artificiale non deve essere un mezzo per prolungare un'agonia.

Questa regola, in sé chiara, può entrare però in crisi nell'esperienza pratica perché non sempre il confine tra quello che è consentito (e per ciò stesso dovuto) e quello che è vietato si presenta così netto e perché ci sono situazioni tipiche in cui, pur non essendo prevedibile alcun beneficio che non sia la mera sopravvivenza del malato, non si è neppure in presenza di una fase terminale dal punto di vista clinico. Mi riferisco proprio allo **stato vegetativo**. In questo caso poiché lo stato vegetativo non è, dal punto di vista legale, morte, neppure nel senso ormai codificato di morte cerebrale, e poiché la persona in s.v. ha una capacità di sopravvivenza che talvolta si misura in anni (per cui non c'è un processo di morte già in corso) e, per certe funzioni primarie, quali la respirazione, è anche autosufficiente, quella regola non vale più. Ma questo che significa? Il medico deve in ogni caso assicurare la n.a.? Posto che la persona in s.v. è sicuramente una persona totalmente incapace **a chi deve il medico l'informazione e da chi deve ricevere il consenso?** In questi casi normalmente non c'è stato neppure il tempo di avviare una procedura di interdizione e quindi non c'è un tutore, neppure provvisorio. In base all'**art.406 c.c.** il medico dovrà chiedere la nomina di un amministratore di sostegno e, secondo me, dovrà anche informare il pubblico ministero perché in un caso del genere si deve comunque arrivare alla interdizione. E poi? Secondo quanto si è detto, **colui che ha la rappresentanza della persona in s.v. non ha il potere di rifiutare la n.a.. Ciò non significa che il medico non gli debba ugualmente dare tutte le informazioni del caso perché, se pure il rappresentante non si può opporre al posizionamento della P.E.G., lo stesso, ricorrendo le condizioni che sono state precisate dalla Corte di Cassazione nella sentenza sul caso Englaro, può eventualmente ricorrere all'autorità giudiziaria per farsi autorizzare a chiedere la sospensione del trattamento.**

E negli altri casi? Quando ci si trova di fronte all'anziano affetto da demenza o comunque in stato di grave compromissione della coscienza? Anche in questi casi, se non c'è già un tutore, il medico deve rivolgersi al giudice tutelare e al pubblico ministero ai sensi dell'art.406 c.c. E anche in questi casi, secondo me, si dovrà cercare di **rispettare la volontà presunta del malato**. Ma **se questa fosse da interpretare nel senso del rifiuto della n.a., occorrerà comunque l'autorizzazione del tribunale. Il tutore o l'amministratore di sostegno dovrà quindi ricorrere all'organo giudiziario per avere l'autorizzazione a non intraprendere ovvero a sospendere la n.a.**

Ugualmente se vi fossero delle dichiarazioni anticipate. Sia il codice deontologico che la Convenzione di Oviedo dicono che il medico ne debba tener conto, ma non anche che ne sia vincolato. Allo stato attuale, in mancanza di una legge ad hoc, ritengo che sia comunque necessaria, anche in questo caso, l'autorizzazione del tribunale.

In conclusione: per accettare la n.a. è sufficiente l'intervento del rappresentante legale, per rifiutarla occorre l'autorizzazione del tribunale.