

Caso clinico presentato dal Dott. xxx, anestesista, riguardo a paziente affetto da SLA ad esordio spinale in peggioramento.

Il paziente si presenta vigile e lucido, non in grado di parlare, comunica tramite telefono. Riesce a stare seduto, necessita di ossigeno tramite cannule nasali. Progressiva difficoltà alla deglutizione con dimagrimento di 10 Kg da marzo a luglio 2025. Rifiuta la Tracheostomia, ma accetta la PEG: ma per eseguire la PEG è necessaria una intubazione tracheale. In caso di successiva fallita estubazione viene offerta la tracheostomia, ma il paziente propone di tentare la estubazione anche se l'insufficienza respiratoria a quel punto lo conducesse al decesso.

Letta la sintesi del caso clinico sottoposto e presa visione dei documenti sanitari allegati, il Comitato per l'Etica nella Clinica della ASL Toscana centro osserva quanto segue.

Il paziente si presenta in DEA con ricovero urgente per difficoltà respiratoria e scadimento generale.

L'anamnesi fa riferimento:

- a una consulenza foniATRica, ove è riportato: “si parla al paziente della pianificazione condivisa delle cure” in merito alla possibilità di posizionamento della PEG a causa della disfagia ingravescente;
- a una visita neurologica, in occasione della quale veniva consigliato posizionamento di PEG, che veniva poi escluso ad una successiva rivalutazione, per i rischi correlati ad eventuale IOT secondaria a sedazione durante procedura di posizionamento, in considerazione del fatto che il paziente rifiutava l'intubazione orotracheale in caso di peggioramento.
- ad una consulenza pneumologica, in occasione della quale il paziente comunica la volontà di non accettare supporto ventilatorio tramite intubazione o tracheostomia.

Il paziente ha, dunque, chiaramente, a più riprese e fin dagli stadi iniziali della malattia, espresso - a tutti i professionisti coinvolti nel percorso assistenziale - la sua volontà in merito al trattamento del prevedibile aggravamento della insufficienza respiratoria, nel contesto di una malattia cronica ad andamento prevedibile, con aggravamento ormai presente da molti mesi: il dimagrimento (10 Kg in tre mesi) è dovuto ad una disfagia ingravescente iniziata molti mesi fa (marzo 2025).

Tuttavia, il problema di come gestire il quadro clinico si pone solamente nel momento dell'emergenza, in Pronto Soccorso: a quanto risulta, le Cure Palliative territoriali non sono mai state interpellate, né per una eventuale richiesta di consulenza, né per una vera e propria presa in carico. Eppure, nel caso di una estubazione senza procedere ad una tracheostomia, secondo le volontà del paziente, sarebbe necessario un procedimento di sedazione. Così come non esiste traccia di informazione sulla possibilità del controllo dei sintomi, quando incoercibili, mediante sedazione proporzionale palliativa.

Tutto questo ha portato, come purtroppo troppo spesso accade, al ricovero urgente di una persona seguita egregiamente dai Servizi Aziendali dedicati alla cura della sua patologia, ma non alla sua presa in carico in modo efficace per la totalità dei suoi bisogni terapeutici, assistenziali ed eventualmente spirituali/esistenziali.

La pianificazione condivisa delle cure (intesa come *“Un percorso progressivo di comunicazione, ma soprattutto di ascolto attivo, per strutturare un piano di cura condiviso, sempre attuale e modificabile, in cui ci sia spazio anche per **volontà anticipate** relative ad interventi futuri, prefigurabili in relazione all'evoluzione della malattia e al prevedibile subentrare di uno stato di incapacità (setting assistenziale, sedazione palliativa), avrebbe dovuto, ai sensi dell'art. 5 della legge n. 219/2017, essere discussa e condivisa fra i curanti, il paziente e i familiari a suo tempo, in modo da valutare con calma la situazione clinica e le prospettive, esponendo tutte le opzioni possibili e arrivando, quindi, gradualmente ad una decisione presa con piena cognizione di causa.*

In particolare, per quanto di sua competenza e senza volersi sostituire ai professionisti coinvolti, il ComEC si permette di suggerire di procedere al posizionamento della PEG, se possibile, in anestesia locale. Se ciò non fosse possibile tecnicamente o non fosse accettato dal paziente, dovrà chiarirsi la necessità di intubazione, ricordando l'imprescindibile necessità di consenso che potrà essere successivamente revocato ai sensi della **L. 219/2017**, come riportato all'**art. 1 “Consenso Informato”** (*“[...] Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, [...], qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento, con le stesse forme di cui al comma 4, il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento”*)[...]*“Qualora il paziente esprima la rinuncia o il rifiuto di trattamenti sanitari necessari alla propria sopravvivenza, il medico prospetta al paziente e, se questi acconsente, ai suoi familiari, le conseguenze di tale decisione e le possibili alternative e promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica [...] Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale [...]*).

Il punto focale della vicenda è rappresentato dalla limitata conoscenza della Legge n. 219/2017, con conseguente difficile attuazione del percorso di pianificazione condivisa delle cure e valorizzazione

dell'autodeterminazione del paziente.

A questo riguardo, il Comitato si rende disponibile a organizzare degli incontri formativi per diffondere la conoscenza della normativa e sensibilizzare gli operatori su un tema che li vede coinvolti quotidianamente.