

# ORIENTAMENTI ETICI IN MERITO A NUTRIZIONE ED IDRATAZIONE NEL PAZIENTE MORENTE

**Dott. Giuliano Piccoliori**

## **Premessa:**

Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il loro scopo principale è il controllo dei sintomi mediante trattamenti che permettono di continuare a curare pur non potendo guarire. Esse si occupano prima della persona poi della malattia, hanno come obiettivo prima la qualità di vita e poi la sopravvivenza, considerano il morire un processo naturale da non ostacolare con l'accanimento terapeutico, sollecitano tutte le potenzialità del malato incoraggiandone la capacità di autodeterminazione ed il coinvolgimento nel processo decisionale, integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza, affidano compiti di cura ai familiari trasferendo loro gradualmente alcune competenze e dando significato alla loro presenza accanto al malato, costruiscono una "rete di protezione" attorno al paziente attivando tutte le risorse pubbliche, private, sociali e familiari.

Secondo un documento dell'apposita commissione ministeriale italiana del 1999 le cure palliative si caratterizzano per

- ◆ la **globalità** dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- ◆ la **valorizzazione delle risorse** del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- ◆ la **molteplicità** delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- ◆ il pieno rispetto dell'**autonomia** e dei **valori** della persona malata;
- ◆ la forte **integrazione** e il pieno **inserimento** nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- ◆ l'**intensità** delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- ◆ la **continuità** della cura fino all'ultimo istante;
- ◆ la **qualità** delle prestazioni erogate

La scelta di perseguire la migliore qualità di vita come obiettivo prevalente od esclusivo implica, come è ovvio, il riconoscimento del ruolo centrale del malato nelle cure. Infatti il giudizio sulla qualità della vita non può in alcun modo essere dato "dall'esterno", ma non può che fondarsi su quanto il malato sente e comunica.

**Nutrizione ed idratazione nel morente:**

In primo luogo esistono differenti posizioni rispetto alla natura della **nutrizione-idratazione artificiale (NIA)**.

Esiste una posizione *ontologista* che la considera una **misura ordinaria di assistenza** (Basisversorgung) o di **sostentamento doveroso**. In questa ottica essa deve comunque essere assicurata fino alla fine della vita del morente indipendentemente dalla presenza o meno degli stimoli della fame e della sete, dalla sua aspettativa di vita, dall'impatto sulla qualità di vita che esse possono avere, dalla sua volontà presente o precedentemente espressa (testamento di vita) o ricostruibile in qualsiasi altro modo. E' questa la cosiddetta *Sanctify-of-Life-Position* (SoL) che considera la vita come un bene intoccabile e superiore a qualsiasi concorrenza di valore, sacra appunto. In altri termini la vita umana non trova valore in se stessa ma perché tale valore le è stato dato da Dio o dalla natura.

Nel mondo medico si rileva un accordo prevalente sul fatto che si tratti di **un atto o trattamento medico** e, come tale, possa essere rifiutato o sospeso.

A sostegno di questa tesi si sostiene che nella nutrizione artificiale viene somministrato un nutrimento come composto chimico (una soluzione di sostanze necessarie alla sopravvivenza), che solo medici possono prescrivere e che solo medici sono in grado di introdurre nel corpo attraverso una sonda nasogastrica o altra modalità (PEG o gastrostomia) e che solo medici possono controllare nel suo andamento, anche ove l'esecuzione sia rimessa a personale infermieristico o ad altri. Quando l'alimentazione e l'idratazione si svolgono in tali condizioni esse perdono i connotati di atto di sostentamento doveroso e acquistano quello di trattamento medico in senso ampio. Così come, solo per fare due esempi tra i vari possibili, dare il braccio a un non vedente è atto di assistenza e di solidarietà mentre intervenire sul suo apparato visivo è atto medico oppure aiutare una persona con difficoltà motorie ad attraversare la strada è atto di assistenza e di solidarietà mentre applicare una protesi a un arto è atto medico, alla stessa stregua aiutare una persona che non è in grado di farlo da sola a mangiare e a bere è atto di assistenza mentre sopperire alle esigenze di idratazione e di nutrizione del corpo di individui non più in grado di alimentarsi per via orale, attraverso sonda nasogastrica o altra modalità tecnica, è trattamento medico.

Questa posizione viene sostenuta dalla *Quality-of-Life-Position* (QoL), una posizione *attualista* che cerca da una parte di salvaguardare ampiamente la difesa della vita ma d'altra parte di aggirare il divieto assoluto all'interruzione della vita. A tale scopo distingue forme di vita umana o dis-umana, personale o vegetale in base a criteri come la razionalità, la capacità di comunicazione ed interazione, che conferiscono dignità di difesa diverse. La vita assume valore quanto più presenti sono funzioni quali comunicazione, coscienza di sé e personalità.

Una variante di questa posizione mette al centro della valutazione etica degli atti medici il morente nel rispetto del suo diritto all'autodeterminazione. In questa risulta l'unica possibilità di fondare una morale unificante tra persone con visioni etiche differenti. Lo scopo è quello di giungere ad un consenso delle figure coinvolte, paziente, medico, familiari, altri curanti quali personale infermieristico e assistenziale.

Entrambe le posizioni cercano di garantire la difesa della vita ed evitare sofferenze inaccettabili. L'etica SoL teme un prematuro accorciamento e l'etica QoL un eccessivo prolungamento della vita.

Una terza posizione rappresenta una mediazione fra le due sopra esposte e la potremo chiamare *l'etica della comunicazione*. L'atto medico viene legittimato dal rapporto medico-paziente. Entrambe le figure sono sullo stesso piano nel rispetto delle reciproche competenze. Il paziente è al centro del processo decisionale

Il Codice Italiano di Deontologia Medica (cdm – 3 ottobre 1998) colloca la NIA nel quadro complessivo dei *doveri del medico*. All'art. 3 si dice che *“Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana... La salute è intesa nell'accezione più ampia del termine, come condizione cioè di benessere fisico e psichico della persona.”* Ne deriva la pertinenza di ogni trattamento all'area della doverosità medica. All'art. 14 si dice quindi *“il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita”*. L'art. 32 sottolinea infine che, per il principio dell'autodeterminazione (Selbstbestimmung) di ogni soggetto, ogni trattamento, compresa quindi anche la NIA, è soggetto alla regola del consenso informato *“non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona”*. Infine all'art 37 il cdm dice *“In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato, trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita.*

*In caso di compromissione dello stato di coscienza il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale, finché ritenuta ragionevolmente utile.”*

L'OMS in un documento-manuale di recente pubblicazione, *“Controllo dei sintomi nella malattia terminale”*, alla voce nutrizione artificiale dice: *“La nutrizione intravenosa è controindicata nei pazienti terminali. Non migliora l'aumento ponderale e non prolunga la vita. La nutrizione enterale (tubo naso-gastrico, gastrostomia, digiunostomia) ha un ruolo molto limitato nella malattia terminale. Dovrebbe essere usata solo nei pazienti che ne hanno un chiaro beneficio. La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti moribondi.”*

E' quindi necessario che i curanti usino una prudenza particolare nell'indicazione alle misure di sostegno vitale nelle situazioni terminali. Dette misure non vanno intraprese, beninteso in fase terminale, se non per decisione informata del paziente stesso e, ove manchi la possibilità di questa decisione, dopo un'attenta considerazione della qualità di vita che si prevede che ne risulti.

Ogni intervento mirato al miglioramento od al ripristino della qualità dell'alimentazione nel malato terminale deve tener conto di quello che è lo spirito e lo scopo delle cure palliative. Secondo questa ottica ciò che conta veramente sono le priorità del malato. Un intervento

invasivo può essere proposto ad un paziente con un'aspettativa di vita buona; se invece lo stadio della malattia ha già raggiunto livelli molto avanzati risulterebbe inutile.

Nella pratica risulta spesso difficile applicare dette raccomandazioni. Non esistono, infatti, dati certi che ci dicano quando una NIA possa essere utile, cioè possa essere veramente di beneficio al morente, migliorando la sua qualità di vita residua. Inoltre la prognosi, l'aspettativa di vita del singolo paziente è spesso assai ardua da stabilire, senza tener conto che la NIA potrebbe migliorarla.

Si può quindi prospettare un processo decisionale in tre fasi:

**1. Analisi della situazione:**

- 1.1. Valutazione della situazione clinica in base a età, stato generale, malattie concomitanti, tipo di malattia causa dello stato terminale e velocità di progressione attesa
- 1.2. Sintomi: sono presenti sintomi legati alla disidratazione e al bilancio proteico e calorico negativo? Il paziente soffre fame e sete?
- 1.3. Prognosi di sopravvivenza: giorni, settimane, mesi?
- 1.4. Stato di nutrizione e d'idratazione
- 1.5. Quanto è conservata la capacità di assumere naturalmente liquidi e cibo?
- 1.6. Volontà del paziente che vengano intraprese misure atte a contrastare il catabolismo ed il dimagrimento
- 1.7. Funzione intestinale? La stomacostomia (PEG) è da preferire se la funzione intestinale è conservata

**2. Decisione sul procedere**

- 2.1. Riflettere sull'obiettivo che si persegue con un'eventuale NIA. La prognosi di sopravvivenza è il dato più obiettivo sul quale basarsi, ma spesso veniamo a trovarci in una zona grigia.
- 2.2. Discutere la proposta di trattamento con il paziente e la famiglia

**3. Rivalutazione** continua del trattamento stabilito in base agli obiettivi formulati chiaramente nella fase decisionale.

La Bundesärztekammer (l'Ordine dei medici tedesco) nei suoi recenti "Principi della BÄK per l'accompagnamento medico al morente" sostiene che nel caso di pazienti che giungeranno alla conclusione della loro parabola vitale in tempi prevedibilmente brevi (in absehbarer Zeit), fame e sete vanno soddisfatte solo se presenti. Sappiamo però che l'assenza di fame e sete non sempre è direttamente riconducibile alla malattia prevalente (depressione, ansia, farmaci, squilibrio elettrolitico, disfagia neurologica, costipazione, insufficienza renale, dolore, sepsi, dolore del cavo orale, tosse) e può essere trattata e corretta anche nel paziente terminale. D'altra parte alla fine della vita è fisiologico che l'appetito diminuisca progressivamente, e che il morente non desideri più né cibo né acqua.

Per quel che riguarda l'idratazione in particolare va tenuto conto dei seguenti fattori:

- L'iperidratazione nel morente può comportare dispnea fino all'edema polmonare
- Non è certo che la xerostomia, la secchezza delle fauci, sia sempre imputabile a disidratazione; lo stesso dicasi per il rischio di embolie e per la cefalea

- In caso di disidratazione la quantità di urina diminuisce ed il paziente è meno disturbato dalla minzione; d'altra parte diminuisce anche l'escrezione di metaboliti e sostanze tossiche con possibili effetti neurologici (confusione mentale, delirio) ed incremento degli effetti iatrogeni
- Disidratazione o deidratazione significa niente fleboclisi, nessuna dipendenza tecnica; significa però anche, per paziente e familiari e a volte anche per i curanti, una rinuncia al trattamento che risulta psicologicamente difficile da accettare
- Esistono dati consistenti che provano l'effetto antalgico ed ansiolitico della disidratazione attraverso la stimolazione della produzione di endorfine
- La disidratazione in caso di occlusione intestinale può ridurre nausea e vomito; d'altra parte può essere una concausa di nausea e vomito centrali, direttamente o per l'accumulo di sostanze tossiche
- L'indurimento delle feci da disidratazione causa stipsi, un problema di per sé frequente nella medicina palliativa
- Nella maggior parte dei casi i malati nella fase terminale non soffrono di sete. Spesso invece lamentano secchezza delle fauci che quasi mai può essere corretta con l'idratazione parenterale: non confondere quindi xerostomia con sete

Va detto che la decisione o anche solo la proposta di interrompere o di non intraprendere la NIA può essere interpretata dal paziente come la definitiva resa delle armi del medico, come un'inappellabile condanna a morte, **la perdita di ogni residuo di speranza**. Sappiamo che spesso i malati terminali, anche quando sono stati informati esaurientemente sulla loro malattia e sul loro ineluttabile destino, tendono a sottovalutare la gravità del loro stato e a sovrastimare la loro aspettativa di vita, mantengono molto spesso un residuo di speranza che gli rende più tollerabile l'intollerabile, la coscienza cioè dell'imminenza della propria morte. Togliere questa speranza in questi malati significa spesso precipitarli in uno stato di vera e propria disperazione che inficia pesantemente la qualità di vita dei loro ultimi giorni. E' necessario quindi agire con molta prudenza ed empatia cercando di cogliere la loro volontà reale di verità.

## **Conclusioni:**

In sintesi possiamo esprimere i seguenti principi orientativi per il ricorso a nutrizione e idratazione artificiale nel paziente morente:

1. **Sia per la nutrizione che per l'idratazione artificiale non esistono gold standards** basati su risultanze cliniche solide per valutarne con certezza l'opportunità e l'utilità nel singolo caso
2. **Al centro del processo decisionale va messo il paziente.** Nella decisione vanno sempre coinvolti i familiari e gli operatori sanitari. Possibilmente tutti vanno informati sul carattere palliativo, cioè non curativo, sui possibili benefici e sui possibili svantaggi della NIA. Al paziente spetta la decisione ultima se iniziare, proseguire o interrompere una NIA. Essa va comunque sempre intrapresa o proseguita se espressamente desiderato dal paziente e nel

modo meno invasivo e limitativo possibile (la gastrostomia è da preferire alla via intravenosa, per la sola idratazione l'accesso ipodermico è da preferire a quello venoso). In caso di incompetenza del morente, cioè di sopraggiunta incapacità di intendere e volere, va presa in considerazione la sua volontà precedentemente espressa, verbalmente o in forma di testamento biologico, ma solo come un elemento importante e non determinante di valutazione. In mancanza della volontà del malato, va tenuto conto, sebbene in misura meno impegnativa, di quanto riferito dai familiari e dall'equipe di cura, e della loro opinione in merito. Sulla decisione va ricercato un consenso generale.

3. **La nutrizione artificiale non dovrebbe essere usata nei pazienti morenti**, se non nei casi in cui la prognosi di sopravvivenza è tale da rendere probabile un vantaggio in termini di qualità di vita per il malato
4. **L'idratazione artificiale va proposta quando i probabili vantaggi superano i possibili svantaggi**, con l'obiettivo di correggere o prevenire sintomi da disidratazione quali confusione, nausea, vomito e astenia

#### ***Bibliografia:***

1. "Controllo dei sintomi nella malattia terminale" – OMS – Ginevra 1998
2. "Bioetica - Rivista interdisciplinare" – Anno X, nr. 2:278-294 – giugno 2002 – Editore ZADIG -Gruppo di studio bioetica e cure palliative in neurologia: sospendere le misure di sostegno vitale nell'SVP
3. "Cancro: curare i bisogni del malato – l'assistenza in fase avanzata di malattia" – a cura di Gabriella Morasso – Il Pensiero Scientifico Editore – giugno 1998
4. "Il malato di cancro in medicina generale" a cura di Giuseppe Parisi – UTET Editore
5. "Palliativtherapie - Ernährung und Flüssigkeitszufuhr" – Hans Neuenschwander – APIS anno XII – n. 1: 38-42 - Ottobre 1999
6. "Tod – Tor zum Sinn? Gedanken zur Sinnfrage in der Palliativmedizin" – Hermann Werner Heiss – APIS anno IX n.1: 9-14– 1996
7. „Ärztliches Handeln am Lebensende" – Stefan Freidel – APIS anno X – n. 1: 76-83 - ottobre 1997
8. "Codice di deontologia medica" – 1998
9. "Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten" – Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften – 1995
10. "Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung" - Dtsch. Ärzteblatt 95.Jg.,1998, A-2365-67
11. "Künstliche Ernährung durch "percutane endoskopische Gastrostomie" (PEG-Sonden)? – Eine ethische Orientierung" – Arbeitskreis für Medizinische Ethik des Konvents der Krankenhausseelsorgerinnen und Krankenhausseelsorger der Evangelischen Kirche im Rheinland"

12. "Bedeutung der Flüssigkeitszufuhr bei Sterbenden und anderen Patienten – Grundsätze der Betreuung Sterbender im Heim" – Albert Wettstein
13. "Zwischen Therapiebegrenzung und Sterbehilfe: ein bioethisches Dilemma in der Intensivmedizin" – Axel W. Bauer – Journal für Anästhesie und Intensivbehandlung (2000), H.1: 9-12
14. "Ethische Aspekte der Sterbehilfe" Prof. Dr. Karl Golser, Cusanus-Akademie, 17.10.2001
15. Gruppo di lavoro sui trattamenti di nutrizione-idratazione artificiali delle persone in stato di perdita irreversibile della coscienza (Decreto del Ministro della Sanità, Prof. U.Veronesi, del 20/10/2000) – Relazione (1/6/2001)
16. "Quale etica per le cure palliative?" – Sandro Spinsanti – Medico e paziente (2000) 7: 45-53
17. "La disidratazione nel paziente neoplastico terminale: trattare o non trattare" – Gruppo nuove forme di terapie palliative – La rivista italiana di cure palliative volume 3, n.4/2001: 229-234
18. "La dolce morte" – Marie de Hennezel – Sonzogno Editore febbraio 2002
19. "La morte di Ivan Il'ic" – Lev Tolstoj – Garzanti Editore