



Nutrizione e idratazione artificiale

Raccomandazioni per le collaboratrici e collaboratori della Sanità e del Sociale in Alto Adige

Indice

Introduzione	3
I criteri etici in base ai quali decidere	5
Gli aspetti medici dell'alimentazione e idratazione artificiale nei pazienti gravemente malati e molto anziani	11
Gli aspetti giuridici	18
L'iter da seguire per una scelta eticamente sostenibile	21
Bibliografia	23

Nel presente opuscolo si è volutamente rinunciato a formulazioni rispettose dell'identità di genere per non comprometterne la leggibilità. Confidiamo nella comprensione delle nostre lettrici.

Publicato da

Provincia autonoma di Bolzano Alto Adige – 2020 (edizione rivista)

Dipartimento Salute, Banda larga e Cooperative www.provincia.bz.it/salute-benessere



L'opuscolo può essere richiesto presso la segreteria del Comitato etico provinciale o scaricato da Internet nel settore „Etica e salute“ sul nostro sito www.provincia.bz.it

Segreteria del Comitato etico provinciale

Evi Schenk

Via Canonico M. Gamper, 1

39100 Bolzano

Tel. 0471 418 155

evi.schenk@provincia.bz.it | ordinamentosanitario@provincia.bz.it

Autori

Dott. Christoph Fuchs, Städtisches Klinikum München Neuperlach (D)

Dott. Christoph Gabl, Tiroler Hospiz-Gemeinschaft (A)

Dott. Herbert Heidegger, presidente del Comitato etico provinciale

Dott. Georg Marckmann, LMU München (D), vicepresidente del Comitato etico provinciale

Dott.ssa Marta Tomasi, Università di Trento, Facoltà di giurisprudenza

Traduzione italiana Alberto Clò, Bozen

Grafica e Layout www.obkircher.com | T 0471 614 103

Stampa Tipografia provinciale

INTRODUZIONE

LA NUTRIZIONE E L'IDRATAZIONE ARTIFICIALE: ASPETTI ETICI, MEDICI E GIURIDICI

In tutte le culture e le comunità umane, l'alimentazione ha un'importanza non solo fisiologica, ma anche sociale ed emotiva, e agli occhi di molti simboleggia sentimenti profondi come l'amore, il legame o la solidarietà col prossimo.

Benché la nutrizione fornita per endovena o con un sondino nasogastrico non sia una forma naturale di alimentazione, è comunque un modo per dare nutrimento, e molti pensano che negarla o interromperla sia una decisione inaccettabile. Un altro aspetto altrettanto controverso è se la nutrizione artificiale sia da considerare un'esigenza primaria della persona, come la cura dell'igiene personale. Oggigiorno, la nutrizione e l'idratazione artificiale sono procedure ormai consolidate, tanto che nelle strutture per lungodegenti quasi un paziente su dieci è alimentato in questo modo. Ma l'assistenza da prestare a queste persone pone una serie di quesiti complessi e, spesso, emotivamente assai delicati.

Al di là degli aspetti strettamente medico-infermieristici, infatti, sono soprattutto i dubbi di natura etica e giuridica a pesare su familiari, persone curanti, infermieri e medici. Per determinate patologie, una nutrizione artificiale può essere una scelta efficace per migliorare la qualità e/o l'aspettativa di vita del malato.

Ma nei pazienti terminali o nello stadio avanzato di una malattia cronica, in molti casi la nutrizione artificiale non dà alcun beneficio al paziente, e in compenso ne prolunga la sofferenza. Sovente, chi deve affrontare queste scelte è assillato da timori e insicurezze, anche perché non considera che la morte è un processo naturale in cui l'organismo ha sempre meno bisogno di nutrienti e di liquidi. Molti si chiedono perfino se privando un malato di nutrizione e idratazione artificiale lo si faccia morire atrocemente di fame e di sete.

La nutrizione artificiale è un intervento terapeutico, da eseguire solo in presenza di un'indicazione medica.

Ma al tempo stesso è una decisione da adottare tenendo conto dei principi etici generali riconosciuti nella medicina. In sostanza, occorre chiedersi se la terapia della nutrizione artificiale serva nel caso specifico a ottenere un obiettivo conseguibile, e se il beneficio prevedibile di quel trattamento sia superiore ai possibili svantaggi o danni per il paziente.

Infine, bisogna chiedersi se il paziente, una volta informato dei pro e dei contro, acconsente o potrebbe acconsentire a questo trattamento medico.

Ovviamente, una decisione del genere è assai più chiara e univoca se il paziente è bene informato, ha capacità di giudizio ed è in grado di intendere e di volere. Più difficile diventa la scelta quando il paziente è in condizioni critiche, affetto da patologie multiple, ha capacità cognitive ridotte, e magari è in età molto avanzata e giunto nella fase terminale della sua vita.

In ogni caso, anche il rifiuto della nutrizione espresso da un paziente – sia esso in grado di intendere e di volere o meno – pone sempre le persone che lo assistono di fronte a un dilemma, ed è opportuno che queste possano valutarne le motivazioni in un colloquio interdisciplinare in cui tutte le figure coinvolte (paziente, familiari e persone curanti) si confrontino sugli aspetti medici ed etici. E nei casi più controversi, è opportuno richiedere una consulenza etica.

Nell'opuscolo intitolato "Rivedere gli obiettivi terapeutici nei pazienti terminali e gestire le disposizioni anticipate di trattamento", il Comitato etico provinciale descrive come affrontare queste decisioni difficili nella fase terminale, tenendo conto degli aspetti medici, etici e giuridici, e spiegando anche nel dettaglio come regolarsi quando un paziente non è più in grado di esprimere il proprio consenso, rispettando le disposizioni anticipate di trattamento del malato. Inoltre, la legge n. 219/2017 prende una posizione chiara sul tema della nutrizione e dell'idratazione artificiale nell'ambito delle disposizioni anticipate di trattamento.

Quest'opuscolo, in forma aggiornata e specifica invece, si occupa più specificamente della nutrizione e idratazione artificiale, e vuole fornire agli operatori sanitari e ai familiari dei criteri di riferimento e delle informazioni sicure, per decidere con maggiore fondatezza e serenità se ricorrere o meno a questo trattamento, soprattutto nei pazienti in età molto avanzata, non autosufficienti e affetti da patologie croniche.

Dott. Herbert Heidegger, Presidente del Comitato etico provinciale

I CRITERI ETICI IN BASE AI QUALI DECIDERE

Avviare o interrompere una nutrizione e idratazione artificiale non è una decisione sempre facile, vuoi per i dati contraddittori che emergono dalla letteratura, vuoi per l'incertezza della prognosi o per il conflitto con considerazioni di natura etica (per esempio in caso di ictus cerebrale grave o demenza in stadio avanzato). In questo capitolo cerchiamo quindi di spiegare come compiere, in queste circostanze, una scelta eticamente sostenibile.¹ Anche per la nutrizione e l'idratazione artificiale, i principi largamente condivisi dell'etica medica forniscono delle indicazioni piuttosto chiare (Beauchamp und Childress 2013). In sostanza, il personale sanitario deve operare per:

- (1) dare al paziente il massimo beneficio possibile („fare del bene“)
- (2) evitare del tutto o il più possibile di arrecargli un danno („non nuocere“)
- (3) favorire e rispettare la sua autonomia decisionale („rispetto dell'autonomia“).

In base a questi tre principi etici fondamentali, la nutrizione artificiale – per esempio tramite sonda PEG – va eseguita soltanto se dà al malato più benefici che danni, e se corrisponde alla volontà del paziente.² Non è quindi la rinuncia alla sonda PEG, ma già la scelta di applicarla e di proseguire la nutrizione artificiale che richiede una giustificazione etica e giuridica.

Considerazioni eticamente irrilevanti

Riportiamo di seguito alcune considerazioni che dal punto di vista etico sono invece da considerare irrilevanti per decidere sulla nutrizione artificiale, e che quindi non dovrebbero influire sulla scelta da prendere:

- (1) C'è una differenza fra rinunciare in partenza alla nutrizione artificiale o interromperla una volta avviata. Questa distinzione può essere rilevante per i suoi effetti psicologici (interrompere di solito appare più delicato che non rinunciare in partenza), ma eticamente non fa alcuna differenza se l'alimentazione per sonda non inizia nemmeno o si decide di interromperla dopo che è già stata avviata. In entrambi i casi devono valere gli stessi criteri etici (v. sopra).
- (2) La nutrizione e l'idratazione artificiale fanno parte dell'assistenza di base da prestare al paziente: sovente si sente dire che l'alimentazione tramite sonda PEG sarebbe una forma di cura da fornire a ogni paziente, a prescindere dalle sue effettive condizioni cliniche, analogamente all'affetto, al sostegno psicologico, all'aiuto nell'igiene personale e nel decubito, o all'alleviamento di sintomi come il dolore, la nausea o la dispnea. Non v'è dubbio che anche mangiare e bere siano un'esigenza primaria di ogni essere umano, ma tale esigenza non riguarda l'apporto di nutrimento o di liquidi di per sé, ma semmai la necessità di placare la fame e la sete, così come nella terapia del dolore la priorità non è somministrare un analgesico, ma lenire il dolore. Di conseguenza, nell'assistenza di base non rientra la nutrizione e idratazione artificiale, ma semmai la necessità di placare il senso di fame e di sete del paziente. Pertanto, il fattore determinante per l'indicazione di una

1 Questo testo è tratto da due pubblicazioni: Synofzik M, Marckmann G. Perkutane Endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt? Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49):A 3390-3393; Marckmann G. PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27.

2 Il principio di equità non è approfondito in questa sede, poiché quest'opuscolo si limita a illustrare come compiere una scelta nell'interesse del bene del paziente.

nutrizione artificiale non è lo stato nutrizionale del paziente, per esempio quello espresso in termini quantitativi dal BMI (indice di massa corporea), ma piuttosto se il paziente soffre la fame e/o la sete, e se questo senso di fame e di sete può essere effettivamente placato con la nutrizione artificiale.

- (3) Fa differenza che la fase terminale sia già iniziata o meno. Benché nello stadio terminale il rapporto fra beneficio e danno prodotto dalla nutrizione artificiale - e la relativa volontà espressa dal paziente - siano spesso valutati diversamente che non quando la morte non è imminente o prevedibile, l'inizio della fase terminale di per sé non ha alcuna rilevanza normativa autonoma. Qualunque intervento in qualsiasi stadio della vita deve essere giustificato da un beneficio per il paziente e dal suo consenso, a prescindere dal tipo di malattia di cui soffre o dal fatto che si trovi o meno nella fase terminale.

I quesiti etici da porsi prima di decidere

Partendo dai principi etici enunciati sopra, quando si deve decidere se ricorrere o meno a una nutrizione artificiale occorre porsi sostanzialmente due quesiti:

- (1) La nutrizione artificiale, tenuto conto di possibili rischi ed effetti collaterali, dà dei veri benefici al paziente?
- (2) La nutrizione artificiale corrisponde alla volontà del paziente?

In base a tali quesiti, un'alimentazione tramite sonda PEG non va avviata, o va interrotta, se non dà al paziente un effettivo beneficio, o se il danno supera il beneficio, o se va contro la volontà del paziente. In alcuni casi può non essere facile rispondere in modo univoco a questi due quesiti, per esempio quando non è chiaro o è controverso se il paziente tragga un beneficio dalla nutrizione artificiale, o se il paziente non è più in grado di esprimere le proprie preferenze. Nei capitoli seguenti cerchiamo quindi di fornire delle indicazioni su come decidere in merito alla nutrizione artificiale in base ai due quesiti etici di riferimento (vedi anche l'algoritmo riassuntivo della figura1).

La struttura decisionale

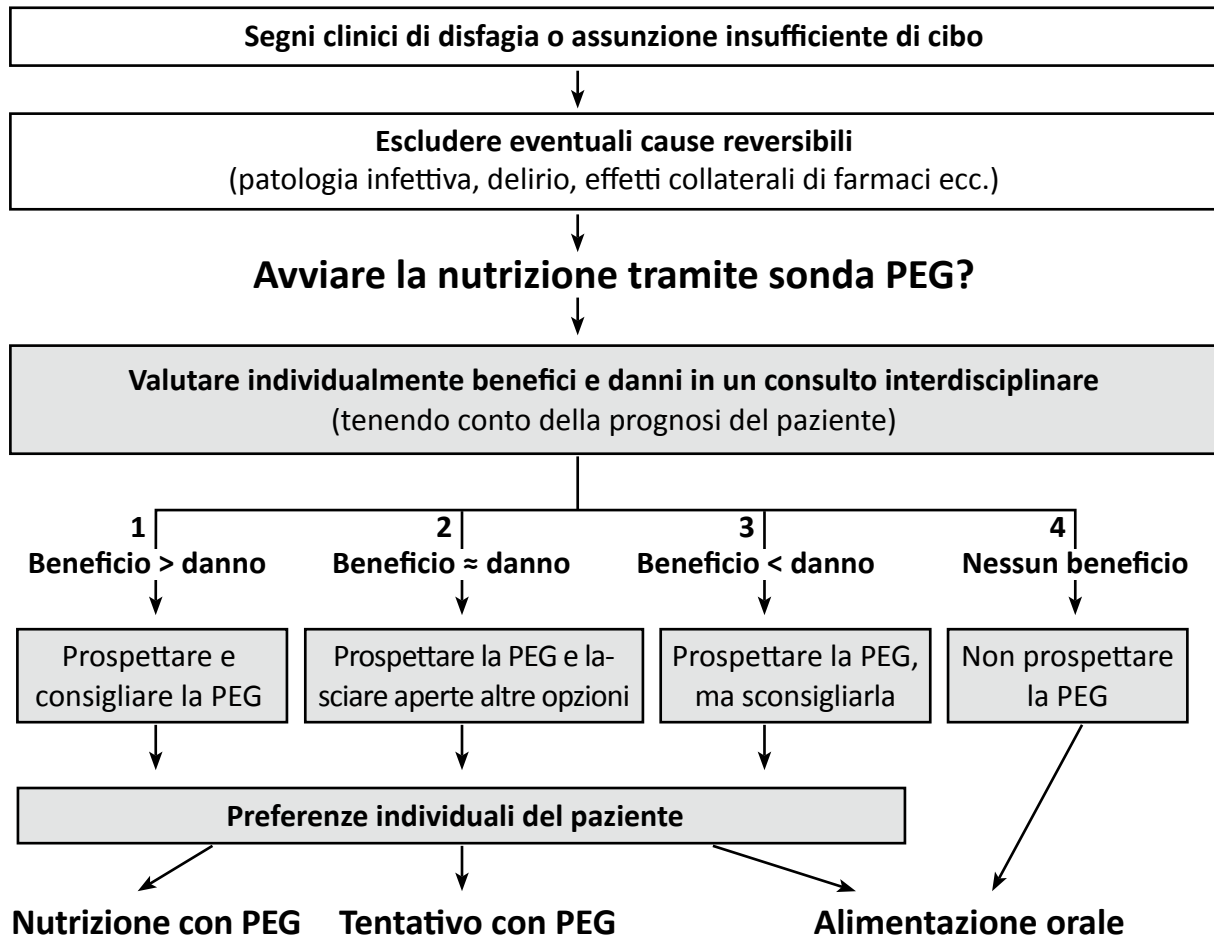


Figura 1: algoritmo per valutare se avviare o meno una nutrizione tramite sonda PEG (Synofzik e Marckmann 2007).

Come procedere nella decisione

La situazione classica di partenza è quella di un paziente che non riesce più a nutrirsi a sufficienza per via orale (o non vuole più farlo), o che mangiando ha problemi continui di deglutizione o aspirazione. Prima di avviare una nutrizione artificiale, occorre capire perché quel paziente non riesce più ad assumere cibo e liquidi o non vuole più farlo, in modo da escludere possibili cause reversibili (per esempio patologie infettive, effetti collaterali di farmaci o altre). La nutrizione tramite sonda non è un intervento urgente, quindi ci si deve prendere il tempo necessario per chiarire la situazione e vedere se è possibile evitarla.

(1) Valutare benefici e danni

Una volta escluse eventuali cause reversibili, il primo passo da compiere è valutare se il paziente può trarre benefici da una nutrizione artificiale, ossia se l'utilità prodotta da quest'intervento è superiore al disagio e ai rischi sanitari che esso comporta. Soprattutto nelle situazioni più complesse (per esempio in caso di prognosi incerta o malattia rara), questa valutazione dei benefici e dei danni andrebbe svolta se possibile in un consulto interdisciplinare, coinvolgendo medico curante, personale infermieristico, logopedista, dietista, gastroenterologo ed eventualmente un consulente etico. In questa fase vanno ponderati vari aspetti negativi legati a una prognosi sfavorevole, valutando l'aspettativa e la qualità della vita dopo l'eventuale inserimento di una sonda PEG, e considerando in particolare i seguenti fattori:

- età avanzata
- ipoalbuminemia
- demenza in stadio avanzato
- episodi di aspirazione negli ultimi dodici mesi
- polmonite
- disturbi della deglutizione
- diabete
- decubito
- altre comorbidità

Tabella 1: Fattori prognostici sfavorevoli per la nutrizione tramite sonda PEG (Synofzik e Marckmann 2007)

Analogamente a qualsiasi altro intervento terapeutico, anche per la nutrizione artificiale occorre distinguere tra efficacia e beneficio. Per esempio, la nutrizione artificiale può essere efficace nel senso che migliora o quantomeno mantiene inalterato lo stato nutrizionale del paziente. Ma quest'effetto fisiologico produce un beneficio solo se consente di ottenere anche un obiettivo terapeutico auspicabile per il paziente in questione ("utile a che cosa?"). Anche quando l'efficacia della nutrizione tramite sonda è dimostrata per un determinato stato patologico, occorre dunque verificare se gli obiettivi terapeutici conseguibili con questa terapia siano effettivamente auspicabili per il paziente in quelle specifiche condizioni di vita e di malattia. I vari componenti del consulto interdisciplinare devono quindi chiedersi, in base alla propria esperienza maturata con pazienti in condizioni simili, se per il benessere di quel paziente sia preferibile avviare una nutrizione tramite PEG, o sia meglio rinunciare a una nutrizione artificiale. In altre parole, l'efficacia fisiologica di una nutrizione per sonda è una condizione necessaria, ma non sufficiente per decidere se essa costituisce anche un beneficio per il paziente.

A seconda del rapporto fra benefici e danni verificato per ciascun paziente, il medico darà dei consigli diversi, che possiamo riassumere idealmente in quattro scenari possibili:

- **Scenario 1:** i benefici sono chiaramente superiori al disagio e ai possibili danni della terapia, quindi il medico prospetta e consiglia una nutrizione artificiale.
- **Scenario 2:** i benefici sono più o meno altrettanto rilevanti quanto i possibili danni, quindi il medico prospetta la nutrizione artificiale come possibile terapia, ma non la consiglia.
- **Scenario 3:** i possibili danni sono superiori ai benefici, quindi il medico può prospettare una nutrizione tramite PEG come opzione possibile, ma la sconsiglia.
- **Scenario 4:** la nutrizione artificiale non ha (più) alcun beneficio per il paziente, quindi il medico non la prospetta neppure come opzione.

Se la prognosi è molto incerta ed è dunque difficile calcolare il rapporto fra benefici e danni, un'opzione possibile è di avviare inizialmente una nutrizione tramite PEG, per poi monitorare regolarmente e criticamente il beneficio di quest'intervento nel decorso successivo (vedi il punto "tentativo con PEG" nella figura 1). Se le condizioni del paziente non migliorano, o addirittura peggiorano, la nutrizione con sonda andrebbe interrotta.

(2) Rispettare la volontà del paziente

Nei primi tre scenari descritti sopra, la scelta se ricorrere o meno a una nutrizione artificiale va presa essenzialmente in base alle preferenze individuali del paziente (v. figura 1). A seconda della propria concezione di vita dignitosa e vivibile, ciascun paziente valuterà diversamente il bilancio fra benefici e danni emerso dal consulto interdisciplinare. Per fare un esempio concreto, una persona che ha sempre amato la libertà rifiuterà totalmente la prospettiva di vivere

con limitazioni rilevanti sul piano cognitivo o funzionale – come quelle che possono risultare da un ictus cerebrale – e anche un bilancio inizialmente positivo fra benefici e danni emerso dal consulto interdisciplinare (scenario 1) ne uscirà ribaltato dalla valutazione del paziente. Viceversa, se per un altro paziente è sempre stato importante vivere il più a lungo possibile, potrebbe decidere di accettare comunque gli effetti negativi della nutrizione artificiale, anche in un caso valutato inizialmente in termini sfavorevoli dall'équipe terapeutica (scenario 3). Nel primo caso, quindi, si dovrebbe proseguire con la sola alimentazione orale, mentre nel secondo andrebbe avviata un'alimentazione con sonda.

Ma un presupposto per rispettare le preferenze individuali è che il paziente – o chi è delegato a decidere per lui se egli non è in grado di esprimere il proprio consenso – sia sufficientemente informato sulle condizioni cliniche attuali, sulle opzioni di trattamento possibili e sugli obiettivi terapeutici da ottenere. Adottando il principio di una decisione partecipata, l'ideale sarebbe che il medico valutasse insieme al paziente o a chi decide per lui quali obiettivi terapeutici sono ancora conseguibili o auspicabili, parlando apertamente anche delle speranze (a volte irrealistiche) e dei timori legati all'interruzione della nutrizione artificiale. Per esempio, molti familiari o legali rappresentanti dei pazienti credono che una sonda PEG possa prolungare la vita di un paziente affetto da demenza avanzata, o addirittura aiutarlo a riprendere la normale alimentazione fisiologica. Un'altra convinzione infondata da sfatare è che un paziente in stato vegetativo persistente (detto anche "coma vigile") "muoia di fame o di sete" se non sottoposto a nutrizione artificiale.

Il fatto che parecchi eventuali candidati all'alimentazione tramite sonda non siano in grado di esprimere il proprio consenso – o lo siano solo in parte - non riduce per nulla la rilevanza della volontà del paziente per la scelta della terapia da adottare (scenari 1-3). In questi casi, il medico deve adoperarsi attivamente per ricostruire con sufficiente coerenza le preferenze del paziente in questione, e fare di tutto affinché queste siano rispettate nella decisione da prendere in quel momento. La ricostruzione della volontà del paziente richiede una procedura in tre fasi (cfr. le indicazioni più dettagliate riportate nel testo "Rivedere gli obiettivi terapeutici nei pazienti terminali e gestire le disposizioni anticipate di trattamento" già pubblicato dal Comitato etico provinciale):

- (1) Se esistono delle *disposizioni anticipate di trattamento firmate dal paziente*, queste vanno sempre rispettate nella scelta terapeutica (Legge 22 dicembre 2017, n. 219). Anche le preferenze espresse a voce sono da considerare valide.
- (2) Se non ci sono disposizioni anticipate del paziente, o non sono riferibili alle condizioni in cui egli versa in quel momento, in base a sue esternazioni precedenti sui valori e la concezione della vita si deve cercare di ricostruire la sua *volontà presunta*, e decidere in base a questa.
- (3) Qualora non sia possibile ricostruire con ragionevole affidabilità le preferenze del paziente, la decisione da prendere può basarsi sui valori comuni, valutando se il benessere del paziente possa trarre più beneficio da una nutrizione artificiale o da una rinuncia a questo trattamento (criterio del "*bene del paziente*"). In questo caso, la scelta deve scaturirà direttamente dal bilancio iniziale tra i benefici e i rischi (vedi sopra).

Considerazioni conclusive

Questo capitolo vuole illustrare come decidere in modo eticamente sostenibile se praticare o meno una nutrizione e idratazione artificiale. I capitoli seguenti forniscono informazioni dettagliate sugli aspetti medici e giuridici di tale trattamento.

Bibliografia

Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press; 2013.

Synofzik M, Marckmann G. *Perkutane Endoskopische Gastrostomie: Ernährung bis zuletzt?* Deutsches Ärzteblatt 2007;104(49):A 3390-3393.

Marckmann G. *PEG-Sondenernährung: Ethische Grundlagen der Entscheidungsfindung*. Ärzteblatt Baden-Württemberg 2007;62(1):23-27.11:08.

GLI ASPETTI MEDICI DELL'ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE NEI PAZIENTI GRAVEMENTE MALATI E MOLTO ANZIANI

“Il momento peggiore della giornata è quando mi portano da mangiare: tutti mi guardano e aspettano finché ho vuotato il piatto” racconta una donna ricoverata in un centro di cure terminali e palliative, tre settimane prima del decesso. Sono molti i pazienti e i familiari che vivono l'alimentazione come fonte di “tormento e disperazione”. Il malato vorrebbe mangiare, ci prova, ma non ci riesce, e questo trasmette un senso di impotenza e frustrazione ai suoi familiari che vorrebbero aiutarlo. Un esempio fra i tanti, quello di una moglie preoccupata: “Mi affanno a preparargli le cose che gradisce di più, ma non mi mangia nulla. Morirà d'inedia?”.

L'alimentazione: un simbolo di vita, affetto e solidarietà

In tutte le culture, mangiare a sufficienza è un fattore legato a doppio filo al bene prezioso della vita e dell'affetto, e ciò vale a maggior ragione per i pazienti affetti da patologie in stadio avanzato, per gli operatori sanitari che li assistono (infermieri, medici e altri,...) e per i loro familiari. Quasi tutti questi pazienti, con l'avanzare della malattia tendono a ridurre gradualmente l'assunzione di cibo e a manifestare un notevole calo ponderale, con conseguente perdita delle capacità fisiche, ridotta risposta alle terapie e probabile riduzione dell'aspettativa di vita. Lo spettro di “morire di fame e di sete” cova spesso nei pensieri dei malati, ma ancora di più tra i loro familiari, che si rammaricano di non poter più manifestare calore e affetto al proprio congiunto preparandogli e somministrandogli del cibo. Non va dimenticato, poi, che l'atto del mangiare e del bere ha anche una valenza sociale: nella comunità e in famiglia, mangiare insieme agli altri è un momento essenziale di comunicazione e coesione interpersonale.

In casi come questi, spesso ci si chiede se una nutrizione artificiale – con una sonda gastrica o parenterale – possa migliorare la situazione. Sovente sono proprio i familiari a richiedere con veemenza questo tipo di alimentazione, e in molti casi il medico la prescrive senza pensarci troppo. Tuttavia, l'obiettivo centrale delle cure palliative è di garantire al paziente la migliore qualità della vita possibile nel tempo che gli rimane da vivere, e in una malattia in stadio avanzato, la nutrizione artificiale può costituire un eccesso terapeutico che al malato crea dei disagi senza dargli dei benefici. Per una minoranza di pazienti, invece, l'alimentazione artificiale può produrre un miglioramento anche in una fase avanzata della malattia.

Le cause dell'iponutrizione e del calo ponderale

La mancanza d'appetito (anoressia) e la perdita di peso corporeo (cachessia) **sono dei sintomi legati strettamente allo stadio avanzato** di molte patologie (tumori, AIDS, broncopneumopatie cronico-ostruttive e altre). In queste condizioni interagiscono tre fattori: la ridotta assunzione di cibo, la limitata mobilità fisica, e i processi infiammatori sistemici. Il risultato è una riduzione del tessuto adiposo e una perdita massiccia di massa muscolare (sarcopenia), ed è proprio questa a causare i problemi principali al paziente. La ridotta funzionalità, per esempio causata da debolezza crescente o rischio di caduta, determina a sua volta una perdita di autonomia e un calo della qualità della vita. È significativo che in questi stadi attivi della malattia anche un aumento dell'apporto alimentare non determina un aumento di peso, né un miglioramento della qualità della vita.

Nei **pazienti in età molto avanzata**, se non ci sono cause specifiche e curabili, la perdita di massa muscolare non è di per sé un fenomeno patologico, ma un processo naturale. Facendo regolarmente attività fisica e assumendo un'alimentazione ricca di proteine, si può ridurre o perfino prevenire la sarcopenia.

Anche nei **pazienti affetti da demenza** il calo ponderale è un sintomo frequente, e quasi sempre inizia molti anni prima che la malattia sia diagnostica. Le cause si possono ricondurre a due fattori principali: la ridotta assunzione di cibo e il maggiore fabbisogno energetico (deambulazione compulsiva, irrequietezza e aumento dell'attività corporea anche nei pazienti allettati). In questi casi è assolutamente sconsigliabile parlare di "rifiuto del cibo", poiché questo termine non rende giustizia della realtà. È estremamente raro, infatti, che il paziente demente decida volontariamente di non alimentarsi più.

Definizione del fenomeno: malnutrizione secondaria (La diagnosi si basa su 3 criteri indipendenti):

- 1) indice di massa corporea (BMI) < 18,5 kg/m² oppure
- 2) calo ponderale involontario >10% negli ultimi 3–6 mesi, oppure
- 3) BMI < 20kg/m² accompagnato da un calo ponderale involontario > 5% negli ultimi 3-6 mesi.

Come decidere se ricorrere alla nutrizione artificiale in caso di malnutrizione

Innanzitutto vanno chiarite **le cause della malnutrizione**. Soprattutto nei pazienti più anziani, identificare e curare le cause è essenziale per consentire un'alimentazione sufficiente. Fra le cause possibili figurano problemi di masticazione, disturbi della deglutizione, ridotta funzionalità degli arti superiori (forza e coordinazione), ridotta mobilità, calo delle funzioni mentali, stato depressivo o depressione, solitudine o isolamento sociale, patologie e disturbi gastrointestinali, altre patologie acute, dolori cronici, effetti collaterali di terapie farmacologiche o diete restrittive (cfr. Volkert et al. 2013, tabella 2, dove è riportato un elenco delle possibili contromisure).

Prima di ricorrere all'alimentazione e all'idratazione artificiale - tramite sonda PEG, per via endovenosa o sottocutanea - occorre valutare se si può ottenere un'alimentazione sufficiente con **interventi meno invasivi**. Fra questi ricordiamo i più frequenti (cfr. Volkert et al. 2013, Tab. 1):

- Eliminare possibili fattori che ostacolano l'alimentazione (per esempio curando adeguatamente patologie acute o croniche, o malattie dentarie, e dando sostegno o compagnia al paziente durante l'assunzione del cibo);
- Creare un'atmosfera piacevole durante i pasti (mangiando seduti a tavola, in una sala da pranzo insieme ad altre persone, in un'atmosfera calma e rilassata);
- Fornire assistenza adeguata (per esempio incoraggiando verbalmente il paziente a mangiare, tagliandogli le porzioni in bocconi piccoli e aiutandolo a portare il cibo alla bocca);
- Modificare gli orari dei pasti e le pietanze proposte (tenendo conto delle preferenze individuali, aggiungendo pasti intermedi o spuntini, variando la composizione e la consistenza dei cibi);
- Arricchire l'apporto alimentare di cibi e bevande (con ingredienti ad alto valore nutritivo come panna, burro, olio o concentrati come la maltodestrina o le proteine in polvere);
- Servire cibi liquidi.

Gli interventi non invasivi per favorire l'alimentazione vanno personalizzati in base ai desideri e alle capacità funzionali di ogni paziente, e in molti casi si può ottenere un'assunzione di cibo sufficiente combinando fra loro più interventi.

Se è accertato che l'iponutrizione non dipende da un disturbo reversibile della deglutizione, e che gli interventi non invasivi non migliorano la situazione, si può prendere in considerazione un apporto invasivo di alimenti e liquidi (di solito tramite sonda PEG). Prima di decidere, però, occorre **valutare i benefici e i danni di una possibile terapia nutrizionale** alla luce della situazione individuale del paziente (cfr. il capitolo sui criteri etici), stabilendo con chiarezza l'obiettivo che si intende conseguire con la terapia. Tale obiettivo può essere quello di prolungare la vita del malato (eventualmente accettando di peggiorarne la qualità della vita per un certo periodo), o invece quello di migliorare la qualità della sua vita (eventualmente accettando di ridurre la durata) (Oehmichen et al. 2013). Aumentare il BMI del paziente non è invece, di per sé, un obiettivo legittimo della terapia, ma semmai deve essere un mezzo per migliorare la qualità o aumentare la durata di vita del paziente. Anche l'obiettivo di facilitare l'assistenza del paziente, e quindi ridurre i costi, non può essere considerato, di per sé, un criterio legittimo per avviare una nutrizione artificiale.

Per ciascun paziente, quindi, il medico deve valutare se gli obiettivi terapeutici stabiliti si possono effettivamente conseguire con la nutrizione artificiale, scegliendo di volta in volta l'intervento che consente di ottenere l'obiettivo terapeutico riducendo al minimo il disagio e i rischi sanitari cui si espone il paziente. Se non è possibile eliminare il disagio e i rischi, occorre valutare se questi sono ragionevolmente proporzionati al beneficio che può trarre il paziente conseguendo l'obiettivo terapeutico.

Se non si ha la certezza che la nutrizione artificiale consenta realmente di ottenere gli obiettivi terapeutici, una possibilità è di compiere un tentativo di trattamento, che però va interrotto se le condizioni del paziente non migliorano. Soprattutto nei pazienti affetti da patologie cronicodegenerative (come la demenza di tipo Alzheimer), occorre verificare regolarmente se la nutrizione e idratazione artificiale sia ancora funzionale al conseguimento dell'obiettivo terapeutico. Se non lo è più, l'alimentazione artificiale va interrotta.

I capitoli che seguono forniscono alcuni criteri di riferimento per capire se e quando una terapia nutrizionale invasiva è indicata in base alla patologia, ossia quando l'obiettivo terapeutico si può conseguire con un rapporto ragionevolmente accettabile fra danno e beneficio. Ma questi criteri non possono sostituire la valutazione individuale di ogni caso specifico in base alle evidenze scientifiche disponibili. A tale proposito si rimanda alle linee guida già pubblicate sull'argomento (per esempio Volkert et al. 2013, Wirth et al. 2013). Va quindi ribadito con chiarezza che l'indicazione medica è una condizione necessaria, ma non sufficiente per avviare una nutrizione artificiale: è il paziente, o chi è delegato a decidere per lui, che dopo essere stato compiutamente informato deve dare il proprio consenso al trattamento. In mancanza di tale consenso, la terapia nutrizionale non può essere avviata (cfr. il capitolo sui criteri etici). Un aspetto assai importante da ricordare quando si deve decidere se ricorrere o meno alla nutrizione artificiale è il fattore tempo: diversamente da quanto accade normalmente nei reparti ospedalieri per le acuzie, dove a volte occorre prendere decisioni urgenti nel giro di pochi minuti, per avviare una terapia nutrizionale ci si può e ci si deve **prendere tutto il tempo necessario**, poiché nessun paziente può morire di fame nel giro di pochi giorni!

Quando è indicata la nutrizione e idratazione artificiale nelle diverse patologie

Pazienti oncologici:

L'alimentazione tramite sonda è indicata:

- nei tumori stenosanti localizzati nel capo, nel collo o nell'esofago
- nei casi in cui la faringe o l'esofago rientrano nell'area anatomica sottoposta alla radioterapia.

L'alimentazione parenterale è indicata se sussistono le seguenti condizioni (obbligatorie secondo Arends 2007):

1. l'alimentazione orale è insufficiente;
2. l'aspettativa di vita prevedibile è superiore a quattro settimane;
3. l'alimentazione parenterale può stabilizzare o migliorare le condizioni generali o i parametri della qualità di vita del paziente;
4. il paziente desidera l'alimentazione parenterale.

Pazienti affetti da demenza avanzata (MMSE < 10 punti; non autosufficienza in tutte le attività, mancanza di pensiero logico, disturbi alimentari, incontinenza, disturbi della motricità e mobilità):

Alimentazione per sonda: diversamente da quanto spesso si sente dire, per questi pazienti non esiste evidenza di benefici ottenuti con la nutrizione per sonda!! (Volicer 2011, Synofzik 2007):

- non aumenta l'aspettativa di vita;
- non migliora la qualità della vita, anzi, vengono meno i piaceri del gusto e dell'affetto prestato durante l'alimentazione orale;
- non previene l'iponutrizione;
- non riduce la frequenza delle polmoniti da aspirazione, ma semmai l'aumenta, poiché le secrezioni del cavo nasofaringeo o il reflusso vengono aspirati dallo stomaco;
- non riduce il rischio di altre infezioni, ma semmai lo aumenta;
- non riduce le ulcere da decubito, né aiuta a guarirle più velocemente.

Alimentazione parenterale: da evitare il più possibile, se non come soluzione transitoria per 1 o 2 settimane in caso di peggioramento improvviso.

Pazienti affetti da patologie acute del sistema nervoso centrale

Chi è affetto da patologie acute del SNC, come un ictus, un'emorragia o un'infezione cerebrale, spesso non riesce ad alimentarsi a sufficienza per via orale, e in questi casi può essere indicata una terapia nutrizionale, a patto che il paziente presenti una prognosi cerebrale con un potenziale di miglioramento sufficientemente buono. Per esempio, nei casi di ictus cerebrale che compromettono la capacità di deglutizione si è visto che l'iponutrizione è un fattore di rischio indipendente di maggiore mortalità, infezioni e ridotte capacità funzionali a sei mesi dall'insulto cerebrale, mentre nei pazienti sottoposti a nutrizione precoce con sonda (PEG e sondino nasogastrico) è dimostrato che questi sintomi sono chiaramente meno frequenti (Dennis et al. 2006). Se però le condizioni del paziente non migliorano nel decorso successivo, l'indicazione della nutrizione artificiale va riconsiderata. (Per l'indicazione di una terapia nutrizionale in altre patologie neurologiche cfr. Wirth et al. 2013).

Pazienti affetti da patologie croniche del sistema nervoso centrale

Se un paziente è affetto da una grave lesione cerebrale cronica, per esempio in seguito a ictus,

ipossia cerebrale o emorragia, a seconda del grado di compromissione può avere la necessità di alimentarsi per periodi prolungati con nutrizione artificiale. Diversamente da quanto detto per i pazienti dementi, quelli che versano, ad esempio, in uno stato vegetativo persistente (il cosiddetto “coma vigile”) possono essere mantenuti in vita anche per anni con una sonda PEG, a patto che non insorgano complicanze potenzialmente letali come infezioni o embolie. Se quindi l’obiettivo è di prolungare la vita del paziente, l’alimentazione per sonda è da considerare efficace. Ma che tale terapia sia anche un beneficio per i pazienti in coma vigile, dipende da quanto si considera auspicabile vivere in coma vigile, ossia in uno stato di incoscienza irreversibile. Visto che su quest’aspetto le opinioni divergono, la scelta se ricorrere o meno alla nutrizione e idratazione artificiale nei pazienti affetti da lesione cerebrale grave e irreversibile va compiuta in base alle preferenze individuali dell’interessato (Synofzik e Marckmann 2005). Ma anche in questi casi, se si sceglie la nutrizione artificiale occorre verificarne periodicamente la validità. Soprattutto se peggiorano le condizioni del paziente (ad esempio per un peggioramento polmonare progressivo dovuto a polmoniti ricorrenti, accumulo di muco e conseguente terapia antibiotica e/o ricoveri ospedalieri ricorrenti), l’obiettivo terapeutico andrebbe rivisto.

La nutrizione e idratazione artificiale nei pazienti in fase preterminale e terminale

Nella fase che precede la morte, i criteri di riferimento per il ricorso alla nutrizione e idratazione artificiale sono praticamente gli stessi per tutti i pazienti, a prescindere dalla patologia di cui soffrono. Nella fase preterminale e terminale, infatti, il senso della fame e della sete si attenua o svanisce del tutto, e ciò è dovuto a un’alterazione della regolazione biologica tipica della fase terminale. Qualora insorgesse eccezionalmente un senso di fame o di sete, ovviamente questo va placato, ma spesso è sufficiente un apporto minimo di nutrimento per dare al malato un senso di sazietà (ad esempio una fragola).

L’assunzione del cibo

in questa fase avanzata della malattia, quasi tutti i pazienti perdono l’appetito, si sentono sazi, e di conseguenza mangiano poco o nulla, e siccome questa circostanza pesa emotivamente su di loro e sui loro familiari, occorre dare delle informazioni precise in proposito, e di solito queste hanno un effetto tranquillizzante. Come si è già detto, in questa fase terminale l’apporto artificiale di nutrienti non produce alcun beneficio né sull’aspettativa, né sulla qualità della vita del paziente, ma semmai aggrava ulteriormente il disagio di un organismo ormai morente.

La sete

il senso di sete che spesso i pazienti manifestano in questa fase non deriva da un minore assorbimento di liquidi, ma molto spesso dalla secchezza delle fauci e del cavo orofaringeo, un sintomo assai diffuso nella fase terminale. Questa secchezza è spesso confusa col senso di sete, ma né bevendo, né con l’idratazione parenterale si ottiene un miglioramento del sintomo. Piuttosto, è fondamentale in questi casi *la cura ottimale del cavo orofaringeo*, facendo in modo che resti umido, da un lato applicando regolarmente sostanze oleose (olio di mandorla, di oliva o burro), che aderendo alla mucosa orale danno al malato una sensazione di umidità. Dall’altro, il senso di sete causato dalla secchezza orale si lenisce bene succhiando qualcosa di ghiacciato (per esempio acqua o bevande diluite come succo di limone, Coca Cola, prosecco, birra o vino, o anche spicchi d’arancia spezzettati).

A questi pazienti è sufficiente somministrare 500 ml di liquidi al giorno, per via orale o parenterale, ma si può anche rinunciare del tutto all’idratazione. Come è stato dimostrato in un ottimo

studio pubblicato l'anno scorso, somministrare liquidi negli ultimi giorni di vita non migliora né la sintomatologia, né l'aspettativa o la qualità della vita (Bruera et al. 2013). Al contrario, un eccesso di liquidi aumenta il rischio di nausea e vomito, edemi periferici, ascite, versamenti pleurici, insorgenza di edema polmonare e respirazione rantolante. È anche dimostrato, anzi, che proprio l'essiccasi stimola il rilascio di endorfine, riduce il senso del dolore e probabilmente migliora anche l'umore del paziente.

Alcuni sintomi aggravanti, come gli stati irrequieti o confusionali, le allucinazioni, la sonnolenza e le mioclonie, possono effettivamente derivare dall'essiccasi, ma anche da molte altre cause. Se insorgono questi sintomi, quindi, si può provare per tre giorni a somministrare 1500 ml di liquidi, ma se la sintomatologia non migliora, l'idratazione del paziente andrebbe ridotta (Dalal et al. 2009).

La somministrazione per via sottocutanea di liquidi

La somministrazione per via sottocutanea di liquidi (fino a 1000 ml al giorno) e di molti farmaci è una pratica sicura. Una volta posizionata, una via sottocutanea quasi sempre si può lasciare in situ fino a sette giorni, e qualora sia necessario somministrare più liquidi o farmaci, se ne possono posizionare e utilizzare contemporaneamente due o tre in sedi diverse (Medicus e Gabl 2014). La somministrazione sottocutanea di liquidi si può prendere in considerazione soprattutto nei pazienti privi di sonda PEG che necessitano di apporto di liquidi per un tempo limitato (ad esempio nella fase terminale di una malattia), o di farmaci non somministrabili per vie diverse. Anche in questo caso, però, occorre verificare attentamente l'indicazione e il beneficio per il paziente.

Accompagnare i pazienti e i familiari

In ogni persona, e a maggior ragione nei pazienti in fase terminale e nei loro familiari, l'idea di un'alimentazione ridotta scatena inevitabilmente timori e angosce di vario tipo. Parlando con loro, prima o poi si sente sempre porre la stessa domanda: morirà di fame e di sete? E dietro a questi dubbi covano immagini tristemente note di esseri umani scarni e morenti nel terzo mondo. Ecco perché, in questi casi, è importantissimo spiegare con chiarezza che in una persona in fase terminale e affetta da una malattia in stadio avanzato la situazione è completamente diversa. Il suo organismo compromesso fa sì che non senta la fame e la sete, ma semmai un senso generale di sazietà. Udite queste spiegazioni, di solito anche i familiari si tranquillizzano.

Bibliografia

Arends J., Zürcher G., Dossett A., et al., *Leitlinie Parenterale Ernährung der DGEM: Nichtchirurgische Onkologie*. *Aktuel Ernaehr Med* 2007; 32, Supplement 1:124-133.

Bruera E., Hui D., Dalal S., et al., *Parenteral hydration in patients with advanced cancer: a multicenter, double-blind, placebo-controlled randomized trial*. *J Clin Oncol*. 2013 Jan 1;31:111-118.

Dalal S., Del Fabbro E. und Bruera E., *Is there a role for hydration at the end of life?* *Curr Opin Support Palliat Care* 2009; 3:72-78.

Dennis M, Lewis S, Cranswick G, Forbes J, Collaboration FT. *FOOD: a multicentre randomised trial evaluating feeding policies in patients admitted to hospital with a recent stroke*. *Health Technol Assess* 2006;10(2):iii-iv, ix-x, 1-120.

Löser C. Das PEG-Dilemma - *Plädoyer für ein ethisch verantwortungsbewusstes ärztliches Handeln*. *Aktuell Ernährungsmed* 2012;37:217-222.

Medicus E. und Gabl Ch., *Subkutane Verabreichung von Medikamenten in der Palliativmedizin*.

Online unter: www.hospiz-tirol.at/wp-content/uploads/2014/02/Subkutane-Verabreichung-von-Medikamenten-in-der-Palliativmedizin_2014_01_20.pdf (zuletzt aufgerufen am 28.10.2014) Müller-Busch H.C., Ernährung am Lebensende. *Z Palliativmed* 2010; 11:291–303.

Oehmichen F, Ballmer PE, Druml C, Junek R, Kolb C, Körner U, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM): Ethische und rechtliche Gesichtspunkte der Künstlichen Ernährung*. *Aktuell Ernährungsmedizin* 2013;38:112-117.

Synofzik M. *PEG-Ernährung bei fortgeschrittener Demenz. Eine evidenzgestützte ethische Analyse*. *Nervenarzt* 2007;78(4):418-28.

Synofzik M, Marckmann G. Persistent vegetative state: *Verdursten lassen oder sterben dürfen?* *Deutsches Ärzteblatt* 2005;102(30):A2079-2082.

Volicer L., *Palliative medicine in dementia*. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine Online*, 4th Edition. Hanks G., Cherny N. I., Christakis N. A., Fallon M., Kaasa S., Portnoy R. K., Eds. Oxford University Press, online 22. April 2012, section 14.1.

Volkert D, Bauer JM, Frühwald T, Gehrke I, Lechleitner M, Lenzen-Großimlinghaus R, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE und der DGG: Klinische Ernährung in der Geriatrie*. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts *Klinische Ernährung* *Aktuell Ernährungsmedizin* 2013;38:e1-e48.

Wirth R, Dziawas R, Jäger M, T. W, Smoliner C, Stingel K, et al. *Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der GESKES, der AKE, der DGN und der DGG: Klinische Ernährung in der Neurologie*. Teil des laufenden S3-Leitlinienprojekts *Klinische Ernährung*. *Aktuell Ernährungsmedizin* 2013:<http://dx.doi.org/10.1055/s-0033-1343317>.

ASPETTI GIURIDICI

Se da un **punto di vista pratico** operativo è sufficientemente semplice individuare la tipologia di interventi riconducibili all'espressione "nutrizione e idratazione artificiale", più difficile è rispondere alla stessa domanda dal punto di vista giuridico, o almeno così è stato fino all'entrata in vigore della legge n. 219/2017.

Negli ultimi quindici anni il dibattito relativo alla qualificazione degli interventi di nutrizione e idratazione artificiale si è assestato su due posizioni antitetiche e inconciliabili:

- a) da un lato, si è sostenuto che nutrizione e idratazione artificiale rappresentino «**atti dovuti eticamente**» (oltre che deontologicamente **e giuridicamente**) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere».
- b) dall'altro si è argomentato che esse costituirebbero «**trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico** e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto (...) e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento».

Entrambe queste letture sono contenute nel parere "L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente", approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nel 2005. La maggioranza dei membri del Comitato si era pronunciata in favore della prima lettura, mentre una minoranza dei membri dello stesso aveva sostenuto l'opinione opposta.

A una prima analisi il corretto inquadramento di nutrizione e idratazione artificiale è rilevante e determinante ai fini della possibilità di invocare la copertura fornita dall'art. 32, co. 2 della Costituzione. Ai sensi di tale norma «*Nessuno può essere obbligato a un determinato **trattamento sanitario** se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana*».

Pare quindi evidente che, nel caso in cui nutrizione e idratazione artificiale dovessero essere qualificati come trattamenti sanitari, opererebbe nei loro confronti la previsione dell'art. 32, co. 2 e sarebbe dunque possibile esercitare un **diritto – costituzionalmente garantito – al rifiuto**.

Questa impostazione è confermata dall'art. 35 del Codice di deontologia medica (2014): «*Il medico non intraprende né prosegue in procedure diagnostiche e/o interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato*».

Al contrario, se non si trattasse di veri e propri trattamenti sanitari si potrebbe sostenere la non operatività del diritto al rifiuto dei trattamenti sancito dall'art. 32 Cost.

Nonostante queste divergenze di opinione, negli ultimi anni, prima la giurisprudenza e poi il legislatore hanno chiarito la questione relativa all'inquadramento giuridico di nutrizione e idratazione artificiale.

Nella nota sentenza sul caso di Eluana Englaro, la Corte di Cassazione, che svolge il ruolo di uniformare l'interpretazione delle regole giuridiche nell'ordinamento italiano, afferma che «*non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino naso gastrico costituiscono un trattamento sanitario*», «*un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione*

di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche» (Cassazione civ., 16 ottobre 2007, 21748).

Più di recente si è espresso, nella medesima direzione, il Consiglio di Stato (sempre nel caso Englaro) secondo il quale «La nutrizione e l'idratazione artificiale costituiscono trattamenti medici» e la tesi opposta sarebbe «destituita di fondamento scientifico».

Nel formulare il suo giudizio, il Consiglio di Stato richiama le valutazioni espresse dalla comunità scientifica di riferimento identificabile, per esempio con la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), secondo la quale «la nutrizione artificiale è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo» e che «la nutrizione artificiale non è una misura ordinaria di assistenza».

Si può dunque affermare, con un certo grado di certezza che, anche da un punto di vista giuridico, nutrizione e idratazione artificiale debbano essere qualificate come trattamenti sanitari.

La questione, comunque, può dirsi definitivamente chiarita grazie all'entrata in vigore della legge n. 219 del 2017. L'art. 1, co. 5, infatti, stabilisce che «Ai fini della presente legge, sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale, in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici».

In ogni caso è importante sottolineare che, numerose norme giuridiche evidenziano la portata del consenso e dello speculare **diritto al rifiuto anche oltre i confini** di ciò che può essere rigorosamente qualificato come **“trattamento sanitario”**. È stata la Corte costituzionale (sent. 438 del 2008) ad affermare che **«il consenso informato (...) si configura quale vero e proprio diritto della persona»** e che esso trova fondamento non solo nell'art. 32, ma anche nei principi espressi nell'art. 2 (diritti inviolabili dell'uomo) e 13 (libertà personale) della Costituzione.

Analogamente:

- La Carta dei diritti fondamentali dell'UE prevede che *«Nell'ambito della medicina devono essere in particolare rispettati: il consenso libero e informato della persona interessata (...);»*
- La Convenzione di Oviedo sancisce che *«Un intervento nel campo della salute non può essere effettuato se non dopo che la persona interessata abbia dato un consenso libero e informato»;*
- L'art. 53 del Codice di Deontologia Medica (2014), intitolato Rifiuto consapevole di alimentarsi, prevede che *«Il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto ad alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative costrittive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale».*

Alcuni punti conclusivi (tratti dalla citata sentenza del Consiglio di Stato):

1. Secondo la più recente giurisprudenza nutrizione e idratazione artificiale si qualificano – anche dal punto di vista del diritto – come **trattamenti sanitari**.
2. Se anche si volesse negare tale natura, opererebbe comunque nei loro confronti il **principio della volontarietà**, estensibile ad ogni tipo di **intervento “curativo”**.
3. Allorché si sia rigorosamente accertato che il rifiuto espresso possa essere considerato **informato, autentico ed attuale**, «non c'è possibilità di disattenderlo in nome di un dovere di curarsi come principio di ordine pubblico».

4. Il consenso informato e l'autodeterminazione del paziente costituiscono il **centro della decisione terapeutica** e il medico, nell'esercizio del suo insostituibile ruolo nel selezionare e nell'attuare le **opzioni curative scientificamente valide e necessarie** al caso, deve valutare che esse corrispondano «effettivamente **all'idea che di sé** e della propria **dignità**, attraverso il perseguimento del proprio benessere, ha il singolo paziente per realizzare pienamente la sua **personalità**, anzitutto e soprattutto nelle scelte, come quelle di accettare o rifiutare le cure, che possono segnare il destino».
5. Quanto alla **responsabilità penale** del personale medico che proceda materialmente all'interruzione di un trattamento sanitario di sostegno vitale, e che dunque possa essere accusato del reato di omicidio del consenziente, giurisprudenza e dottrina sono giunti – nella maggior parte dei casi – ad affermare che «il medico, proprio per la sua **posizione di garanzia** nei confronti del paziente, **nel rispettare la volontà** di interrompere le cure, manifestata da questi, adempia un dovere, ai sensi dell'art. 51 c.p., e che pertanto il suo comportamento sia scriminato e, quindi, non antiggiuridico, ma al contrario **doveroso in ossequio a superiori precetti costituzionali**».

Come visto, la questione relativa alla qualificazione giuridica di nutrizione e idratazione artificiale è stata risolta normativamente con l'entrata in vigore della legge n. 219/2017. Tuttavia è importante tenere a mente che l'ordinamento italiano fonda i suoi principi e componenti normative che tutelano il principio della **volontarietà dei trattamenti sanitari e di ogni cura**. Tale principio trova fondamento in un contesto giuridico-costituzionale complessivo che non si limita all'art. 32 della Costituzione, ma che si rivolge ad altre disposizioni costituzionali, a principi fatti propri dalla dimensione internazionale oltre che da quella deontologica.

L'ITER DA SEGUIRE PER UNA SCELTA ETICAMENTE SOSTENIBILE

Il presupposto di ogni buona scelta etica è creare un processo di comunicazione efficace e partecipativo fra tutte le figure coinvolte:

1. Coinvolgere il paziente e i familiari:

Il paziente (se in grado di esprimere il proprio consenso) e i suoi familiari vanno informati con delicatezza sui motivi che causano l'assunzione insufficiente di cibo e sulla possibilità di ricorrere a una nutrizione artificiale, illustrandone i benefici e i rischi connessi. Soprattutto è importante informarli sul senso di fame e di sete nei pazienti terminali. Se per esempio si pensa di rinunciare alla nutrizione per sonda in un paziente affetto da demenza avanzata, i familiari vanno informati che il processo di morte che subentra non causa dolori al paziente ("non muore di sete"). È importante dare al paziente e ai familiari il tempo necessario per maturare serenamente una decisione, ricordando che l'inserimento di una sonda PEG non è un intervento urgente! Se quindi è prevedibile che un paziente stia per entrare in uno stato di nutrizione insufficiente, il problema va affrontato per tempo col malato (se possibile) e coi familiari, per conoscere le preferenze del paziente o almeno per ricostruire la sua volontà presunta.

2. Discutere il caso nell'équipe terapeutica:

La scelta se ricorrere o meno a una nutrizione artificiale in un paziente gravemente malato e/o molto anziano va discussa nell'équipe terapeutica, alla presenza degli operatori delle varie categorie professionali coinvolte. In questo modo possono emergere diversi punti di vista sullo stato sanitario, il benessere e la volontà del paziente, riducendo il rischio di una valutazione troppo unilaterale. Inoltre, vanno coinvolte nella decisione le persone che poi dovranno gestire la terapia, facilitando così l'assistenza del paziente nel suo decorso successivo.

3. Richiedere una consulenza etica:

Soprattutto nei casi più delicati e difficili, è preferibile richiedere una consulenza etica. Nei quattro comprensori sanitari dell'Alto Adige sono disponibili dei gruppi di consulenza etica in grado di coordinare un consulto etico sul paziente, cui partecipano tutte le categorie professionali coinvolte nella sua assistenza. In un colloquio strutturato si valuta tutti insieme quale sia la scelta eticamente più sostenibile nell'interesse del malato. Una consulenza etica può essere richiesta ai coordinatori dei gruppi di consulenza etica dal personale sanitario sia delle strutture ospedaliere che di quelle del territorio. Anche i pazienti stessi o i loro familiari possono sollecitare una consulenza etica.

Recapiti dei gruppi di consulenza etica:

COMPENSORIO SANITARIO DI BOLZANO

Coordinatore/Coordinatrice:

Dott. Alessandro Felici / Irmgard Spiess (Ospedale di Bolzano)

Tel. 0471 90 98 51

alessandro.felici@sabes.it

irmgard.spiess@sabes.it

COMPENSORIO SANITARIO DI MERANO

Coordinatore/Coordinatrice:

Dott. Frank Blumtritt (Ospedale di Merano)

Tel. 0473 26 46 50 - frank.blumtritt@sabes.it

Maria Oberprantacher (Fondazione S. Elisabetta)

Tel. 0471 09 71 00 - maria.oberprantacher@stiftung-st-elisabeth.it

COMPENSORIO SANITARIO DI BRESSANONE

Coordinatrici:

Helene Trippacher (APSP „Santo spirito“)

Tel. 0472 25 51 26 - helene.trippacher@casadiriposo-bressanone.it

Dr.^{ssa} Monika Völkl (Ospedale di Bressanone)

Tel. 0472 81 30 12 - monika.voelkl@sabes.it

COMPENSORIO SANITARIO DI BRUNICO

Coordinatrici:

Dr.^{ssa} Beatrix Eppacher / Dr.^{ssa} Irmgard Delazer (Ospedale di Brunico)

Tel. 0474 58 10 04

beatrix.eppacher@sabes.it

irmgard.delazer@sabes.it

PROPOSTE BIBLIOGRAFICHE:

La natura dell'idratazione e della nutrizione e il ruolo dei medici, Direzione Generale degli Studi, della Documentazione Sanitaria e della Comunicazione ai Cittadini, Ministero della Sanità, 2001.

L'alimentazione artificiale del paziente incapace d'intendere e di volere (È giusto alimentare artificialmente i pazienti dementi?) Dott. Günther Donà, Relazione tenuta a Bressanone il 14 novembre 2003

Comitato Nazionale di Bioetica, Presidenza del Consiglio dei Ministri, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente, testo e note aggiuntive al testo approvato nella seduta plenaria del 30 settembre 2005* www.governo.it/bioetica/pareri.html

Toigo G, Zamboni M, Sergi G, Valerio G, Boscaro S, Di Francesco V, et al. *Linee Guida per la nutrizione artificiale nel paziente anziano*. Giornale di Gerontologia 2005;53:603-16.

Sacchini D, Guglielmi FW, *Nutrizione artificiale: il panorama delle posizioni in campo bioetica*. RINPE 2006, 24 (1): 21-31.

Ministero Della salute. Gruppo di lavoro della Agenzia Servizi Sanitari Regionali. *Linee guida sulla nutrizione artificiale domiciliare*. Ultima revisione: agosto 2006.

SINPE – Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale *PRECISAZIONI IN MERITO ALLE IMPLICAZIONI BIOETICHE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE* (2007)

CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *“Risposte a quesiti della conferenza episcopale statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali “ 1° agosto 2007*

Contaldo F, Orciuoli R, Santarpia L. *Considerazioni cliniche sul dibattito bioetico relativo alla nutrizione artificiale*. Atti del Convegno “Nuove Frontiere nella Nutrizione Clinica”. Levico Terme (TN), 13-14 settembre 2007:173—7.

Nutrizione artificiale e aspetti di bioetica: terapia medica o assistenza di base? Carlo Lesi *, Maria T. Fabozzi, Luca Valeriani, Luisa Zoni, Italian Journal of Medicine (2010) 4, 63—69

