

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

Grazie ai progressi compiuti negli ultimi anni dalla medicina, oggi siamo in grado di curare efficacemente patologie o sequele di traumi che, in passato, erano considerate inguaribili, e questo senza alcun problema etico rilevante.

In altri casi però, la medicina attuale ha aperto le porte a possibilità diagnostiche e terapeutiche che invece danno adito a riserve etiche più o meno rilevanti, basti citare la diagnostica prenatale o i trapianti d'organi.

Un altro argomento assai delicato, forse meno dibattuto ma assai più frequente nell'attività clinica quotidiana, è l'alimentazione delle persone malate gravi e in stato terminale, soprattutto quando da parte loro non arrivano più né richieste di cibo, né segni percepibili d'appetito o di sete.

Proprio in questi casi, decidere come comportarsi, ossia se alimentare tali pazienti in nome del loro diritto a mangiare e bere, o interrompere l'apporto alimentare per non prolungare inutilmente il processo di morte, è tutt'altro che facile, per le incertezze giuridiche ed etiche che gravano su questa scelta.

Com'è noto, il Comitato etico provinciale si adopera per promuovere un dialogo costruttivo tra persone e categorie sociali d'estrazione culturale e convinzioni religiose diverse, informando l'opinione pubblica e sensibilizzando la collettività sulle questioni legate alla bioetica.

Consapevole di queste finalità, prima di tentare di rispondere al quesito posto dal titolo della mia relazione, vorrei premettere alcune considerazioni più generali.

Pertanto, inizierò dalla definizione d'alcuni concetti di base, per poi illustrare il significato che il cibo assume per l'uomo, analizzando poi i possibili conflitti legati all'alimentazione artificiale nei pazienti capaci o incapaci d'intendere e di volere, senza dimenticare un accenno ai pazienti con demenza in stadio avanzato. Infine, cercherò di formulare alcune raccomandazioni operative generali che tengano conto tanto dei criteri scientifici, quanto dei principi etici.

Cominciamo dunque dalle definizioni e cerchiamo di capire che cosa s'intende per paziente capace o incapace d'intendere e di volere.

La capacità
d'intendere
e di volere

Si intendono **capaci d'intendere e di volere** le persone in pieno possesso delle proprie facoltà mentali e in grado di ponderare e motivare criticamente le proprie scelte. La capacità d'intendere e di volere è il presupposto imprescindibile del consenso informato dal paziente, che deve dunque essere in grado di comprendere l'utilità, i rischi e la portata di un intervento, come pure le conseguenze cui andrebbe incontro se non lo accettasse. Solo a queste condizioni, infatti, una persona può decidere autonomamente e con cognizione di causa.

In base alle norme vigenti, una scelta compiuta con questi presupposti va sempre rispettata dal medico, quale che essa sia.

Ciò non toglie, però, che prima di adottare una decisione definitiva, il paziente va informato approfonditamente e debitamente assistito nel proprio processo decisionale.

L'incapacità
d'intendere
e di volere

I pazienti **incapaci d'intendere e di volere o privi di coscienza**, invece, sono quelli non in grado d'esprimere la propria volontà. In questi casi, la legge prevede che sia nominato dal tribunale un rappresentante legale che, in nome del principio del "beneficio" e del "non nuocere", è autorizzato ad esprimere la volontà presunta del malato. In mancanza di un rappresentante legale, tutte le figure coinvolte debbono ponderare attentamente i pro e i contro, ma la decisione finale, in questo caso, è demandata al medico.

L'inter-
dizione

Infine, esistono le persone **interdette o parzialmente interdette**, vale a dire quelle che per sentenza di un giudice sono state sottoposte ad interdizione totale o parziale ai sensi del codice civile, e quindi private del tutto o in parte del proprio potere decisionale e affidate ad un tutore chiamato a rappresentarle legalmente.

In ogni caso, lo stato d'interdizione **non esonera** il medico dall'obbligo di informare e di richiedere il consenso per la terapia che ritiene di dover somministrare.

I motivi che determinano l'incapacità d'intendere e di volere possono essere:

lo stato comatoso o la perdita parziale di coscienza (con disturbo della deglutizione), la presenza di disturbi mentali (demenza con compromissione totale o parziale della deglutizione), la depressione grave o altre patologie psichiche legate ad un rifiuto dell'assistenza (per lo più senza disturbo della deglutizione).

Un'altra distinzione assai importante per una scelta eticamente e giuridicamente corretta è anche quella tra i pazienti morenti o in stadio terminale da un lato, e quelli che, pur essendo affetti da patologie gravi, non sono considerabili alla

stregua di malati terminali, per esempio un paziente giovane in coma vigile con sindrome apallica.

Quando una persona gravemente malata versa in condizioni ormai terminali, l'obiettivo terapeutico di garantire la sua sopravvivenza diventa secondario, e l'unico scopo dell'assistenza diventa quello di concedergli fino alla morte una qualità della vita accettabile e priva di sofferenze fisiche (1).

Ma se il passaggio da una strategia terapeutica curativa ad una cura palliativa è un momento chiaramente definibile nel decorso di una malattia, una volta che subentra la fase del decesso questa possibilità non c'è più, poiché a quel punto la qualità della vita del paziente non è più scientificamente accertabile.

Ma quando una persona può essere considerata morente o nello stadio terminale?

Definizione
dello stadio
terminale

È assai difficile spiegare che cosa intendiamo quando che una persona sta morendo. In un certo senso, tutti noi stiamo per morire, ma a nessuno di noi verrebbe in mente di definirsi in questi termini. In una pubblicazione del 1972, *Kastenbaum* ricorda che esistono alcune definizioni pragmatiche dello stadio terminale basate sul livello della capacità di pensiero, delle sensazioni e della comunicazione interpersonale. Oppure si potrebbe dire più semplicemente che una persona sta morendo nel momento in cui il suo stato è definito tale dalla diagnosi di un medico. Viceversa, per certe persone lo stadio terminale può iniziare dal momento in cui questa prognosi gli viene comunicata. Ma un paziente che rimuove tale prognosi non avrà la sensazione di stare per morire. Altri, infine, non si considereranno morenti fino al momento in cui nulla può essere più fatto per salvar loro la vita. (2)

In seno al Comitato etico, si è concordata la seguente definizione di stadio terminale:

Si considerano morenti o in stadio terminale quelle persone nelle quali, a prescindere dalla propria età, la malattia o le conseguenze di un danno traumatico sono irreversibili e, nonostante le terapie, sono destinate a causare la morte in tempi prevedibilmente brevi.
L'accertamento di questo stato patologico è svolto dal medico in base ai segni clinici.

Formulate queste definizioni, forse troppo scarse ma nondimeno necessarie, si pone inevitabilmente un altro quesito la cui risposta può aiutarci a comprendere meglio i problemi legati all'alimentazione in generale e a quella artificiale in particolare: quale significato riveste l'alimentazione per l'uomo?

Il significato
dell'alimenta-
zione

Sicuramente, non possiamo prendere per buona la celebre frase di Ludwig Feuerbach secondo cui l'uomo è ciò che mangia.

In realtà, mangiare non serve soltanto ad apportare nutrimento al nostro organismo, ma esprime la cultura di un popolo. In tutte le civiltà, il pasto è un momento di rispetto reciproco, di amicizia tra i commensali, e in molti casi addirittura di partecipazione a riti divini.

I popoli e le culture della Terra si caratterizzano anche per la selezione e la preparazione diversa dei cibi e delle bevande, non solo a livello nazionale, ma anche tra una regione e l'altra dello stesso paese.

Per vari millenni, l'umanità ha sviluppato consuetudini e culture alimentari estremamente differenziate, facendo emergere schemi comportamentali tipici dei diversi strati sociali, con ricadute dirette nell'educazione e perfino nella codificazione diversa delle cosiddette "buone maniere".

Ebbene, tutte queste circostanze indicano chiaramente che l'uomo è molto più di ciò che mangia, anche perché occorrono delle capacità mentali per decidere che cosa e come mangiare o bere, per soddisfare correttamente i bisogni fisiologici, per preparare le pietanze, per affinare e curare usi e consuetudini e per tramandare la stessa vita umana, non solo nel senso biologico, ma anche in quello culturale e sociale. E l'elenco di queste prerogative umane potrebbe allungarsi di molto.

Questo significato così ampio del cibo ci aiuta anche a capire perché è così difficile interrompere l'alimentazione: una scelta del genere, infatti, non tradisce soltanto la nostra convinzione che la morte sia ormai vicina, ma esclude di fatto la persona morente dalla nostra comunità, cosa che peraltro corrisponde alla realtà nel momento in cui ci accomiatiamo da questa persona. Viceversa, però, potremmo illuderci di sfuggire a questa realtà continuando ad alimentare il morente.

Ora, mentre l'alimentazione naturale può sempre essere considerata opportuna, quella artificiale in alcune circostanze può essere omessa o interrotta.

Ma che cosa s'intende per alimentazione artificiale, e quando può essere considerata opportuna? Le risposte a tale quesito fornite dalla letteratura scientifica sono piuttosto divergenti.

Secondo alcuni autori, infatti, la distinzione tra alimentazione naturale e artificiale dipende essenzialmente dalla presenza o meno di un disturbo digestivo del tratto gastrointestinale. Stando a questa definizione, l'uso di un sondino nasogastrico costituirebbe una forma d'alimentazione naturale e sarebbe sempre opportuno.

Diversamente, l'apporto di cibo per via endovenosa* sarebbe un'alimentazione artificiale, e quindi da omettere in alcune situazioni, per esempio in presenza d'incapacità permanente degli organi digestivi di trasformare il cibo, oppure quando

* Le stesse considerazioni valgono, dal punto di vista etico, per l'apporto sottocutaneo di liquidi nel paziente terminale: l'utilità di quest'intervento, controverso dal punto di vista medico, si limita all'idratazione sostitutiva di breve durata in determinate situazioni, poiché iniettare liquidi senza apportare contemporaneamente alimenti, nei pazienti sia morenti che non morenti, è un metodo assai discutibile tanto sul piano medico quanto su quello etico. (5)

non è piú possibile alimentare il paziente con sonda nasogastrica senza causare complicanze piú o meno permanenti.

Stando a questa definizione, quindi, la rinuncia generalizzata all'alimentazione permanente per via endovenosa apparirebbe altrettanto giustificata quanto il ricorso al sondino nasogastrico. (4)

Altri autori, invece, ritengono che il criterio per distinguere fra alimentazione naturale e artificiale non debbano essere i disturbi digestivi del tratto gastrointestinale, bensí quelli della deglutizione. In questo caso, ogni forma d'apporto alimentare che comporti la deglutizione autonoma va considerata naturale, mentre quelle che aggirano l'atto deglutitorio sarebbero artificiali. Adottando questo criterio, si potrebbe dunque rinunciare, in determinate situazioni, sia al sondino nasogastrico, sia all'accesso venoso, in quanto entrambe sarebbero delle forme d'alimentazione artificiale.

In ogni caso, ad un'analisi piú attenta sia la prima che la seconda definizione non sono prive d'incertezze e incongruenze.

E come se questi dilemmi non bastassero, un altro quesito irrisolto è se l'apporto di cibo e liquidi va considerato parte integrante dell'assistenza minima di base, e quindi eticamente obbligatorio, o se invece rappresenta un intervento terapeutico, e come tale da adottare solo in determinate situazioni e in presenza d'indicazioni mediche chiaramente definite.

I fautori della prima ipotesi affermano che l'apporto di cibo, anche quando è artificiale, è un modo per rispettare e tutelare la dignità del paziente, e va quindi considerato un'esigenza basilare da non negare a nessuno.

La maggior parte degli esperti, invece, ritiene che l'alimentazione artificiale sia un intervento terapeutico, equiparabile ad altri trattamenti medici come la respirazione artificiale, e come tale da adottare solo dopo aver ponderato, caso per caso, il rapporto tra rischi e benefici. (6)

Un aspetto da non tralasciare, poi, è quello giuridico, che attualmente varia molto da un paese all'altro a seconda della legislazione e dell'interpretazione diversa delle norme in vigore.

Da tutte le considerazioni fatte finora emerge che, allo stato attuale, la distinzione fra alimentazione naturale e artificiale è ancora piuttosto arbitraria.

È chiaro, quindi, che percorrendo questa strada non troveremo un criterio affidabile e condivisibile per risolvere il nostro problema in termini eticamente accettabili.

Piuttosto, da parecchi anni nella medicina occidentale sta prendendo piede un altro criterio di riferimento etico, quello della riduzione del dolore o della sofferenza, ed anche nelle pubblicazioni scientifiche dedicate all'alimentazione e all'apporto di liquidi nei pazienti terminali, l'obiettivo di lenire o eliminare la sofferenza del paziente è ormai considerato determinante.

I fautori della disidratazione, ossia della riduzione o soppressione totale dell'apporto di liquidi nella persona morente, ne ricordano i molti vantaggi come la

minore produzione di saliva, la riduzione del vomito, il calo della produzione d'urina (che a sua volta comporta meno cateteri urinari, meno procedure laboriose per la minzione dei pazienti allettati e meno disturbi da decubito), la minore frequenza di tosse per assenza di ristagno polmonare, il conseguente ricorso più raro all'aspirazione broncopolmonare e, infine, il calo dello stato di coscienza del paziente, che in generale determina una minore percezione del dolore.

I detrattori della disidratazione e della riduzione dell'apporto alimentare, invece, propugnano il diritto fondamentale del paziente ad un apporto sufficiente di liquidi e alimenti, considerano eticamente inaccettabile far morire di fame e di sete un paziente, e ritengono che l'alimentazione e l'apporto di liquidi siano un diritto assoluto e non disponibile, da collocare su un piano più elevato rispetto ad altri trattamenti medici (per esempio la terapia antibiotica).

Vantaggi e svantaggi dell'idratazione endovenosa del paziente terminale

Senza idratazione e.v.	Sintomi	Con idratazione e.v.
Riduzione←	Vomito	→ Aumento
Riduzione←	Dispnea (respiro affannoso)	→ Aumento
Riduzione←	Senso di soffocamento	→ Aumento
Riduzione←	Quantità di secrezioni	→ Aumento
Riduzione←	Produzione d'urina	→ Aumento
Riduzione←	edemi periferici, asciti, gonfiore tumorale	→ Aumento
Aumento←	secchezza del cavo orale/sete	→ Riduzione
Squilibrio, letargia ←	liquidi, elettroliti, metabolismo	Correzione
Possibile accelerazione←	Decesso	→ Possibile ritardo
A volte a domicilio←	Luogo d'assistenza	→ Difficilmente a domicilio

Tabella tratta, con modifiche, dalla rivista "Krankenpflege" 11,1989: «*Dehydration - Behandeln oder nicht?*» ("disidratazione: trattarla o non trattarla?") articolo tradotto in tedesco da «*The Dying Patient and Dehydration*» di P. Brown e J. Chekryn in «*The Canadian Nurse*», maggio 1989.

In ultima analisi, ad entrambe questi schieramenti manca una chiara filosofia di riferimento che faccia emergere chiaramente la correttezza dell'una o dell'altra posizione. E soprattutto, nessuna delle due tesi considera sufficientemente il processo di morte in quanto tale, e le argomentazioni addotte restano considerazioni emotive fatte da vivi che proiettano le proprie convinzioni sui morenti.

Una possibile via d'uscita da questo dilemma, forse di sapore vagamente mistico, è quella indicata da Hess, un medico svizzero (7), e che ritengo utile far confluire nelle nostre riflessioni.

Hess ritiene che si debba allargare la prospettiva della nostra medicina attuale, dimostratasi per lo più incapace di dare risposte ai quesiti medici proiettati nel futuro.

In sostanza, la sua tesi è che tutti i problemi si presentano con una doppia polarità, vale a dire che hanno almeno due risvolti che, pur presentandosi ai nostri occhi sotto forma di contrapposizioni, di fatto sono elementi della medesima realtà che si integrano e si condizionano a vicenda, per esempio la luce e l'ombra, il maschile e il femminile, il giorno e la notte, il più e il meno, la tensione e la distensione o perfino il bene e il male.

Del resto, questa stessa polarità si ritrova tale e quale in tutti i processi fisiologici che regolano il nostro organismo, come ad esempio: sistole e diastole, inspirazione ed espirazione, sonno e veglia, sistema simpatico e sistema parasimpatico, o la positività e negatività della membrana cellulare.

E non è nemmeno una scoperta così recente, se già 2500 anni orsono il filosofo cinese Laozi esprimeva le stesse convinzioni.

Come si vede, solo dall'interazione dei due poli può scaturire ciò che chiamiamo vita, mentre la medicina si è lasciata trascinare sempre più spesso verso un unico polo, fino a considerare la salute come elemento da isolare contro la malattia, e la vita come polo contrapposto alla morte.

Ma in realtà, il polo contrapposto alla morte non è la vita, bensì la nascita, mentre la vita è ciò che si estende tra i due poli, ovvero un principio energetico che si crea quando entrambi i poli, la vita e la morte, possono esercitare la propria azione.

Se invece si elimina uno dei due poli, anche la vita svanisce: se è chiaro dunque che non può esservi vita senza la nascita, non può esservi neppure senza la morte, analogamente a quanto avviene per l'energia elettrica, che si azzerà non appena si disattiva uno dei due poli.

Pertanto, una medicina che combatte la morte è, in ultima analisi, una medicina ostile alla vita, e proprio il fatto che essere contrari alla morte significhi essere anche contrari alla vita, sta creando dei problemi sempre più pesanti alla medicina di oggi.

Se invece accettiamo l'idea che la morte e la nascita sono due punti terminali che si integrano e presuppongono a vicenda, non commetteremo mai l'errore di volerne estirpare uno, ma semmai cercheremo sempre di capire quando è il loro momento giusto.

Analogamente al momento fisiologicamente giusto per la nascita, esiste un momento giusto anche per la morte.

Anche dal punto di vista scientifico, infatti, sia la nascita che la morte sono dei momenti di trasformazione.

Per esempio, ciò che nutre il feto nell'utero cessa di nutrirlo dopo la nascita, ed infatti, per far scaturire il nuovo principio, la vita, occorre sacrificare quello vecchio, che nella fattispecie è costituito dal cordone ombelicale che viene reciso prima ancora che il neonato conosca il nuovo modo di nutrirsi.

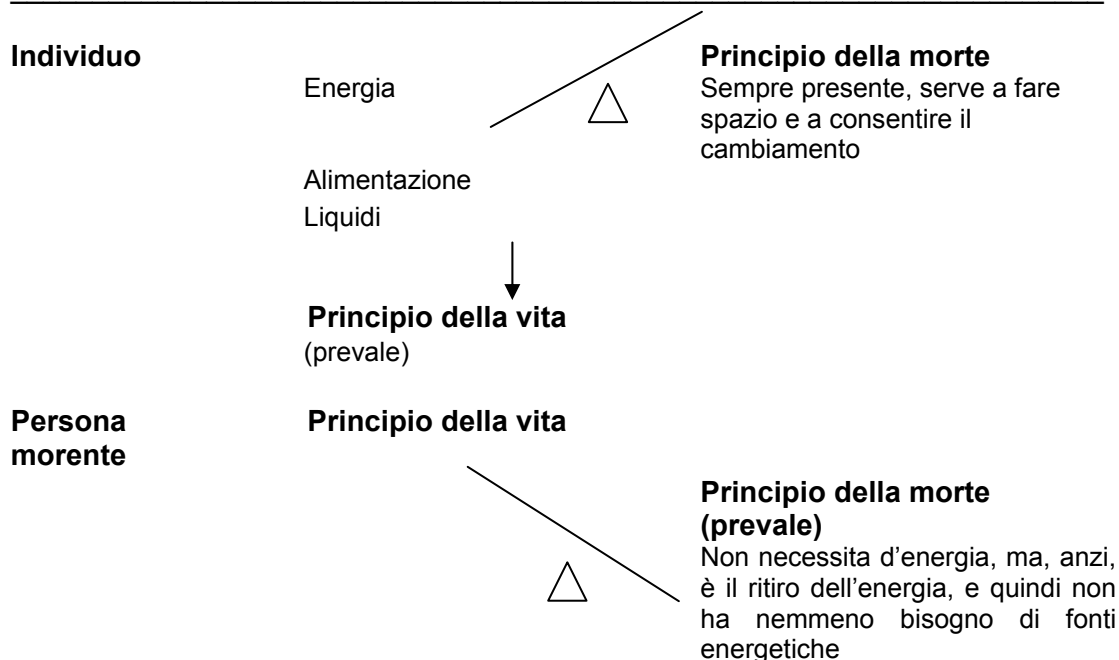
È un passo fondamentale per compiere la trasformazione, e ne ritroviamo di altrettanto fondamentali nel corso di tutta la vita, dove dobbiamo sacrificare il vecchio *prima* di conoscere il nuovo, per esempio all'ingresso nel mondo della scuola, all'arrivo della pubertà, al momento di scegliere la professione, il coniuge e così via. E altrettanto spesso attraversiamo, anche consapevolmente, dei processi di "morte" e di cessazione, come al momento dello svezzamento, della maturità scolastica, della pubertà, della prima delusione amorosa, della crisi della mezza età e via dicendo.

Come si vede, per passare ad una nuova fase della vita occorre sempre rinunciare alle leggi che regolavano quella precedente, in modo da essere liberi e pronti per far propri i nuovi principi. È come quando passiamo dalla terraferma all'acqua: prima o poi, dobbiamo

smettere di camminare e iniziare a nuotare, e questo processo lo ritroviamo puntualmente in ogni cambiamento: prima di recepire i nuovi principi, dobbiamo abbandonare quelli vecchi.

Questi momenti di “morte” nella vita hanno sempre lo scopo di fare spazio al cambiamento, a livello tanto fisico quanto psichico. E lo stesso principio della vita prevale per un certo numero di anni, finché, ad un certo punto, le leggi che regolavano il sistema si capovolgono ed è il principio della morte a prendere il sopravvento. È lì che si compie per ciascuno di noi l'ultimo cambiamento, e perché ciò avvenga occorre fare posto al nuovo. Per ogni persona, morire significa dire addio al mondo materiale in cui si è vissuti, ritirandosi dalle leggi della materia, e realizzando così l'esatto contrario di quando si nacque, allorché si entrò nel mondo materiale.

In quel momento, l'alimentazione divenne una necessità legata indissolubilmente al mondo materiale. Ma sappiamo benissimo che la mera alimentazione materiale non garantisce la vita, tant'è vero che i bambini gravemente privati di altre necessità periscono anche se sono alimentati a sufficienza, poiché esistono anche aspetti immateriali della nostra vita che evidentemente necessitano di un nutrimento diverso da quello materiale.



Il principio della morte favorisce il cambiamento (tratto da Hess (7))

Quando subentra il processo di morte, questo aspetto materiale svanisce, e non ha più bisogno di alcun nutrimento. In quel momento, infatti, si compie il ritiro dalla materia e dal principio materiale, e l'alimentazione non farebbe che ostacolare il processo, poiché inibirebbe la trasformazione prolungando la corporeità.

Anche in questa fase si compie, seppure in senso figurato, una nuova nascita, che però non sarebbe possibile senza recidere il cordone ombelicale. In quel momento, il nutrimento di cui necessita una persona è di natura diversa da quella materiale.

Di conseguenza, finché la medicina insisterà a voler difendere la vita contro la morte, e applicherà questo principio anche alla persona che sta per morire, non solo è destinata a fallire, ma perde di vista la necessità di dare a questa persona un'assistenza di tipo umano, e non materiale. In questi casi, non è più una medicina curativa quella che pratichiamo, ma una mera interdizione della morte.

La medicina dovrebbe quindi lasciarsi alle spalle il principio secondo cui debba agire sempre e dovunque con gli stessi criteri e i medesimi strumenti, facendo proprio invece un principio dinamico che potremmo sintetizzare in un principio molto semplice: la medicina è l'arte di riconoscere e assecondare le leggi che governano la vita umana.

La legge che regola la vita alle soglie della morte vuole che si rinunci al corpo e ci si ritiri dalla materia. In questa fase finale, quindi, non servono né alimenti né liquidi, ma presenza e assistenza umana. Se già per la vita corporea vale il principio per cui l'uomo non vive di solo pane, al momento della morte il "pane" diventa del tutto superfluo. Anzi, è proprio lì che dobbiamo scoprire e rivalutare tutte le altre cose di cui una vita necessita al di fuori dell'alimentazione.

È più che evidente, quindi, che un approccio troppo schematico basato su principi univoci non può risolvere il problema se dare o non dare alimentazione al paziente terminale, e né la distinzione tra "ordinario" e "straordinario", né quella tra "naturale" e "artificiale" possono fornirci una chiave di lettura eticamente accettabile.

Un fatto ormai scontato, invece, è che l'alimentazione artificiale, in base ai criteri scientifici, va considerata un atto sostanzialmente antifisiologico. È basata sulla volontà di conservare la vita a tutti i costi, come imparano a fare i giovani medici durante la loro formazione, dove viene loro insegnato a curare ed assistere per avere "successo". Ma il problema nasce quando curare non è più possibile, e assistere ci pone di fronte all'alternativa tra prolungare la sofferenza o agire secondo modalità che potrebbero invece accelerare la morte.

Detto questo, cerchiamo ora di capire come valutare la scelta relativa all'alimentazione in un contesto più pratico e alla luce dell'obiettivo terapeutico.

Quali sono, in generale, gli obiettivi da perseguire nell'attività medica e assistenziale? (8)

"L'assistenza sanitaria ha sostanzialmente quattro obiettivi fondamentali:

- 1) promuovere la salute,
- 2) prevenire la malattia,
- 3) ripristinare lo stato di salute,
- 4) alleviare la sofferenza."

Per dirla in termini più semplici, la medicina può scegliere tra due approcci:

- prevenire e curare le malattie, prolungando in questo modo la vita anche accettando una eventuale riduzione, purché transitoria, della qualità della vita;
- oppure migliorare o conservare la qualità della vita, rinunciando all'obiettivo di prolungarne la durata.

È proprio dall'approccio che scegliamo – ossia prolungare la vita o alleviare la sofferenza – che deriva la scelta degli strumenti medici e assistenziali da adottare.

Prima di decidere se avviare un'alimentazione artificiale per il bene del paziente, quindi, occorre rispondere ai seguenti quesiti:

- Che cosa rende necessaria l'alimentazione artificiale? E chi desidera questa forma d'alimentazione?
- Sono già stati esperiti tutti i tentativi possibili per alimentare il paziente in modo naturale?
- In quale stadio della malattia si trova il paziente?
- La prognosi è reversibile o irreversibile? L'obiettivo terapeutico è curativo o palliativo?
- Nella situazione specifica del paziente, l'alimentazione artificiale può avere degli effetti scientificamente documentabili? E può far sí che il paziente non possa più far ritorno al proprio domicilio?

L'indicazione più frequente fra quelle citate per l'alimentazione enterale con sondino nasogastrico è di prevenire il calo ponderale e la riduzione della qualità della vita nei pazienti che non riescono ad assumere gli alimenti per via orale in misura sufficiente.

Tra le patologie neurologiche che richiederebbero alimentazione artificiale si citano spesso i tumori cerebrali, i traumi cranici, l'apoplezia del sistema nervoso centrale, la sindrome apallica e i disturbi reversibili o irreversibili della deglutizione. Una categoria coinvolta indirettamente in questa casistica è quella dei pazienti con demenza grave in stadio terminale, con calo graduale dell'assunzione alimentare perorale spontanea e nei quali è spesso impossibile prevenire in modo diverso la cachessia.

Nei casi ideali, l'obiettivo terapeutico dovrebbe essere indicato dal paziente stesso.

Se infatti il paziente esprime o ha espresso chiaramente la propria volontà, facilita notevolmente la scelta del medico, poiché fornisce almeno un filo conduttore che il medico responsabile dovrebbe sempre rispettare.

A questo punto, poiché l'alimentazione artificiale nel paziente terminale può avere solo lo scopo di alleviare la sofferenza, quando è richiesta dal paziente resta solo da chiarire in quale forma eseguirla in modo che gli crei quanto meno disagio possibile.

I pazienti terminali capaci d'intendere e di volere

Ma l'alterazione dello stato fisiologico che si crea durante il processo di morte fa sì che spesso i pazienti non sentano più il senso della fame e della sete, sicché in questi casi l'apporto di liquidi e di alimenti non è nemmeno più indicato come cura palliativa.

Nei pazienti morenti, ma ancora in grado di esprimere la propria volontà, l'alimentazione artificiale va quindi stabilita solo col loro esplicito consenso. Somministrarla contro la loro volontà, infatti, sarebbe un'azione eticamente e soprattutto giuridicamente problematica, ed è quindi sconsigliabile, e questo nonostante il fatto che questa volontà implichi, da parte del paziente, un giudizio di valore negativo sulla propria vita che, di per sé, sarebbe eticamente non accettabile.

Comunque, per mettere il paziente in condizione di decidere per se stesso, occorre informarlo approfonditamente e tempestivamente sia sugli strumenti e le possibilità mediche, sia sui rischi che comportano.

L'alimentazione artificiale è sconsigliata anche nei casi in cui comporta delle complicanze permanenti e pesanti per il paziente, soprattutto se non è prevedibile che queste complicanze possano regredire.

L'asportazione del sondino nasogastrico, e quindi l'interruzione dell'alimentazione artificiale, è opportuna in tutti i casi in cui non sussiste più una chiara indicazione medica in favore di questo trattamento, e quando non è prevedibile che tale indicazione possa subentrare in tempi brevi.

Nei pazienti non morenti, invece, l'alimentazione artificiale è indicata come misura conservativa e palliativa quando è l'unico modo per mantenerli in vita ed alleviare le loro sofferenze.

I pazienti
non morenti

I pazienti affetti da patologie psichiche, invece, per esempio quelli che per effetto di depressioni, anoressia ed altri disturbi rifiutano di assumere il cibo fino al punto di mettere a repentaglio la propria vita, vanno persuasi della necessità di un'alimentazione artificiale, e se necessario anche dell'inserimento di una sonda nasogastrica, eventualmente anche agendo contro la loro volontà – soprattutto in caso d'incapacità d'intendere e di volere – richiedendo in questo caso l'intervento dell'autorità giudiziaria.

Un'altra categoria di pazienti non necessariamente in stadio terminale sono le persone affette da danni cerebrali gravi e permanenti, come ad esempio i malati in coma vigile.

I pazienti
non morenti
incapaci
d'intendere
e di volere

Capita spesso, infatti, che manchi una volontà espressa in tempi recenti dal paziente. In questi casi, possono essere d'aiuto le linee guida generali o le opinioni espresse dai familiari – che tuttavia non vanno coinvolti direttamente nella decisione – come pure le proposte degli operatori sanitari che assistono il malato, ma l'ultima decisione va presa da parte del medico.

In questi casi, infatti, anche le linee guida non risolvono il dilemma del medico, che nonostante tutte le precauzioni adottate si ritrova non di rado ad assumere il ruolo di giudice supremo. Per chiunque abbia un minimo di razionalità e realismo, si tratta di un ruolo quantomai sgradevole da vestire, e noi medici saremmo ben felici di poter delegare ad altri queste decisioni, ma volenti o nolenti, rientrano anche queste nei nostri compiti. (4)

Le persone non più in grado d'intendere e di volere, per esempio vittime di traumi cranici gravi ed imprevisti, è piuttosto raro che abbiano espresso in passato la propria volontà sull'alimentazione artificiale. Le norme vigenti prevedono che in questi casi la decisione spetti a una persona delegata a rappresentare legalmente il malato, o alla persona che lo assiste, che deciderà in base alla volontà "presunta" dell'interessato o alle proprie convinzioni personali.

Secondo i principi stabiliti dall'ordine nazionale dei medici in Germania, il medico che assiste un malato terminale deve ricostruire la volontà presunta del paziente in base alle "circostanze generali", consultando i familiari, il coniuge o altre persone a lui vicine, soprattutto se il paziente aveva già espresso le proprie volontà quando ancora era in grado di farlo. In ogni caso, sarebbe importante che in ciascuna situazione terapeutica si cerchi di capire quale sia la volontà concreta da considerare valida in quel momento. Se infatti ci si limitasse a leggere meccanicamente una disposizione redatta dal paziente parecchi mesi prima, il medico potrebbe ritenersi esonerato dal compito di accertare la volontà che il paziente avrebbe in quel momento e in quella determinata situazione.

Quando però la volontà dell'interessato non è chiaramente definibile, la semplice "presunzione di volontà" espressa da altre persone non è un motivo sufficiente per interrompere l'alimentazione artificiale di un paziente non terminale. Se infatti si decidesse di farlo, sarebbe una scelta basata su un giudizio - eticamente assai problematico - che questa vita non è più degna di essere vissuta. E in un'epoca come la nostra, segnata dal peso sempre maggiore della spesa sociale e sanitaria, nonché da un numero crescente di anziani non autosufficienti e bisognosi d'assistenza, si rischierebbe in molti casi di far prevalere interessi diversi spalancando le porte ad una morte "pilotata".

Il diritto alla vita, infatti, deve valere a prescindere dal fatto che altri la considerino degna o inutile, ed anche alla persona colpita da un danno cerebrale irreversibile va riconosciuto il diritto alla vita, che è notoriamente il bene giuridico supremo di ciascuno di noi. È un bene che cessa con l'arresto cardiaco o la morte cerebrale, ma non con la perdita della personalità o dell'autosufficienza.

Il paziente incapace d'intendere e di volere ha il diritto di essere assistito, il che, in linea di massima, implica anche il diritto ad essere nutrito. Ma ciò non vuol dire necessariamente alimentarlo artificialmente, né dobbiamo ritenere che una persona incapace d'esprimere la propria volontà debba desiderare sempre e comunque tutto ciò che in qualche modo può prolungargli la vita.

Come si vede, quindi, al medico è concesso un margine molto ampio di discrezionalità, e l'obbligo di assistere la vita del paziente lo deve spingere a garantire il nutrimento fin quando ritiene che esso giovi al benessere del malato. Ma lo stesso obbligo gli proibisce di ostacolare il processo di morte adottando misure eccessive o inutili.

Se quindi la rinuncia all'alimentazione è una scelta lecita nei malati morenti, lo stesso non vale per le persone affette da danni cerebrali gravi e irreversibili, ma non in stadio terminale, per le quali invece la rinuncia all'alimentazione può valere, tutt'al più, quando si è certi che questo atto non diventi la causa principale di morte del paziente.

Lo stesso principio vale, per analogia, anche per le persone affette da demenza grave e progressiva.

È comprensibile che con l'avvento della medicina basata sulle prove d'efficacia delle diagnosi e delle terapie (la cosiddetta *evidence based medicine*) ci si interroghi sull'adequatezza di un'alimentazione artificiale nei pazienti dementi, ovviamente anche alla luce di aspetti non solo etici ma anche scientifici.

Al momento, non ci sono ancora degli studi prospettici randomizzati sull'utilità o il rischio della sonda nasogastrica nei pazienti dementi, ma in un'indagine retrospettiva della letteratura scientifica pubblicata dal 1966 al '99, alcuni autori hanno cercato di verificare se l'alimentazione con sonda nasogastrica dei pazienti dementi molto anziani prevenisse le polmoniti da aspirazione, prolungasse la sopravvivenza, riducesse il rischio di ulcerazioni o infezioni, migliorasse le funzioni fisiologiche o garantisse una migliore assistenza palliativa.

Ebbene, il risultato di quest'indagine – per molti sconcertante – è stato che per nessuno degli effetti ipotizzati dagli autori l'alimentazione artificiale ha dimostrato di produrre dei vantaggi per i pazienti, anzi, alcune categorie di malati presentavano addirittura delle condizioni peggiori di quelli nutriti manualmente. (9, 10, 11). Tuttavia, l'affidabilità di questi studi è ancora limitata e sarebbe un errore far dipendere le nostre decisioni esclusivamente dagli esiti di quest'indagine.

Come è emerso da uno studio svolto su pazienti geriatrici a Berlino, infatti, i malati di Alzheimer, in genere, non hanno meno voglia di vivere dei loro coetanei, sicché precludere loro l'accesso alle risorse dell'assistenza sanitaria per il solo motivo che sono dementi sarebbe una scelta arbitraria e inaccettabile, poiché anche in questo caso implicherebbe un giudizio di valore - eticamente irresponsabile - sulla loro vita.

Tuttavia, benché né i medici né i familiari vogliano negare ai malati di Alzheimer il diritto a considerare vivibile la propria vita, sarebbe altrettanto irresponsabile cercare sempre e comunque di prolungare la vita di un paziente demente.

Nei malati di Alzheimer c'è anche il problema che le eventuali disposizioni redatte dai pazienti sono poco affidabili, e tutt'al più ci possono indicare quale fosse la loro filosofia di vita nel periodo in cui erano ancora sani, ma è difficile che ci dicano

L'alimenta-
zione del
paziente
demente

come l'interessato sta vivendo la propria condizione, se si rende conto del proprio stato e quale sia effettivamente la sua volontà attuale.

Ecco perché, quando si assiste un malato di Alzheimer, tutte le decisioni vanno vagliate alla luce di un quesito semplice ma fondamentale: come si può prevenire o alleviare il più possibile la sua sofferenza soggettiva?

Questo principio deve valere sia per l'alimentazione, soprattutto se ci chiediamo fino a che punto è bene insistere per far assumere al malato di Alzheimer la quantità ottimale di nutrienti e di liquidi, sia per la terapia farmacologica o gli interventi invasivi come l'impianto di uno stimolatore cardiaco, la chirurgia selettiva o la dialisi.

Il più delle volte, un malato di Alzheimer non è in grado di elaborare il dolore e le sofferenze in genere, e tanto meno di riconoscere l'utilità degli interventi terapeutici che subisce, tanto è vero che quando gli si applicano aghi da infusione, cateteri o sonde, li percepisce quasi sempre come una fonte di fastidio e fa di tutto per liberarsene anche con gesti inconsulti. Chi è affetto dal morbo di Alzheimer, di solito, non percepisce il senso della fame e della sete, il che significa che, se ha una buona igiene orale, non soffre quando non ha un apporto obiettivamente sufficiente di liquidi o nutrimenti, a meno che il paziente non mostri attivamente – e non solo come azione riflessa – dei segni di masticazione o di suzione, per esempio quando gli si pratica la pulizia dei denti, nel qual caso possiamo ritenere che ci sia un segno di fame o di sete, e quindi la necessità di alimentarli.

Pertanto, nei malati di Alzheimer è preferibile omettere – o al massimo provare solo per pochi minuti – tutti gli interventi che limitano la libertà di movimento o che sono chiaramente rifiutati dal paziente (per esempio eseguire l'igiene personale, imboccare il malato quando tiene la bocca chiusa o somministrargli dei farmaci che ha già rifiutato. Fanno eccezione i casi in cui omettere queste operazioni recherebbe nocimento ad altri, per esempio in caso di odori o rumori troppo sgradevoli o di aggressività del paziente.

Non va dimenticato, peraltro, che quando si lascia agire il paziente “secondo la propria volontà” si corre il rischio di adagiarsi in un comodo e assai più economico “non dover far nulla”, mettendo così a repentaglio la dignità del malato, sicché a volte può essere necessario agire con “premurosa autorità” (12), ossia contro la sua volontà espressa in quel momento, sempre rispettando la dignità della persona.

Quando un malato di Alzheimer in stato terminale rifiuta il cibo, o quando non è possibile nutrirlo a sufficienza, può essere il segno che l'organismo si sta preparando al decesso

Come dimostrano le esperienze maturate coi malati di tumore, anche in caso di demenza avanzata se un paziente non tollera più il cibo, i familiari e tutta l'équipe che lo assiste possono ritenere che il decesso sia ormai vicino.

Chi ritiene che mangiare e alimentarsi sia parte integrante della dignità di una persona, si riferisce senz'altro alla possibilità di percepire con l'alimentazione orale tutto il ventaglio di gusti e sensazioni che derivano da una preparazione attenta e

premurosa delle pietanze, ma non certo alla somministrazione passiva di “mangime da astronauti” tramite una sonda nasogastrica. (13)

Poiché il rifiuto del cibo nello stadio terminale della demenza non è la causa della morte, ma più probabilmente una circostanza concomitante al decesso, sarebbe eticamente preferibile dare a queste persone l'affetto e il calore umano di cui necessitano (magari anche sotto forma di alimentazione manuale), piuttosto che delegare queste attenzioni ad una più “comoda” alimentazione con sondino.

Inoltre, non va dimenticato che i pazienti nutriti artificialmente subiscono un disagio piuttosto pesante, come dimostra il fatto che nella maggior parte dei casi si è costretti a misure coercitive per far tollerare loro il sondino. In ogni caso, ponderare gli effetti in prolungamento della vita e in limitazione della libertà è una decisione sempre assai complessa e da adottare caso per caso.

Nello stadio terminale della malattia, quindi, il medico ha la possibilità sia di interrompere, sia di non avviare l'alimentazione artificiale. (14)

Viceversa, negare a questi pazienti l'alimentazione naturale – quando questa funziona – non sarebbe una scelta giustificabile.

Non dimentichiamo, tuttavia, che per garantire l'alimentazione naturale, soprattutto se i pazienti vanno imboccati, occorre una disponibilità di personale infermieristico molto maggiore rispetto all'inserimento di una sonda, e di questi tempi sappiamo tutti quanto sia difficile reperire operatori qualificati, e quanto tutte le strutture cerchino di ridurre le spese di gestione. Proprio alla luce di queste considerazioni, quindi, ricorrere all'alimentazione artificiale per carenza di personale o per ridurre le spese dell'assistenza – come da alcuni anni addirittura impongono alcuni istituti come condizione per accogliere i malati non autosufficienti – va considerata una chiara violazione della dignità umana dei pazienti. (8)

Il criterio di riferimento, infatti, non deve essere la possibilità di nutrire artificialmente i pazienti, ma, al contrario, quello di garantire loro un'alimentazione naturale.

Come emerge da tutte queste considerazioni, l'alimentazione dei pazienti incapaci d'intendere e di volere rappresenta un problema di grande rilevanza etica, ma assai complesso e tuttora molto controverso.

Per concludere, provo a riassumere gli aspetti più essenziali sotto forma di ipotetiche raccomandazioni pratiche:

Raccomandazione 1

- Il medico deve rispettare (per nei limiti della legalità) il rifiuto dell'alimentazione se esso è la volontà espressa dal paziente capace d'intendere e di volere, o emerge dalle disposizioni redatte in precedenza dai pazienti che hanno perso tale capacità

Raccomandazione 2

- La persona che si rifiuta di bere e di mangiare va presa sul serio anche se è affetta da demenza.

Raccomandazione 3

- Nel paziente gravemente malato non più in grado d'esprimersi, l'alimentazione artificiale può essere omessa o interrotta quando sua sofferenza è destinata in tempi brevi e in modo irreversibile a sfociare nel decesso, quando la sottrazione del cibo non gli causa dolori o ulteriori sofferenze, e quando il medico, il personale infermieristico e i familiari concordano che questo atto sia nell'interesse del paziente.

Raccomandazione 4

- Per un paziente incapace d'intendere e di volere ma non morente, vale il diritto alla vita a prescindere dalla sua qualità. Tuttavia, nel caso specifico il medico può e deve chiedersi se l'alimentazione artificiale sia ancora in sintonia con la volontà presunta del paziente. In ogni caso, per questi pazienti l'alimentazione può essere interrotta solo dal momento in cui questo atto non diventa più la causa principale di morte.

L'etica non ci impone norme o regole per risolvere i problemi, ma semmai ci indica dei criteri di riferimento per aiutarci ad adottare, di volta in volta, le scelte più corrette. Eticamente, proprio in questa capacità si realizza la virtù della saggezza (15), una virtù che alla nostra società civile di oggi non farebbe affatto male assumere in dosi maggiori.

Bibliografia:

- 1 Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin: Enterale Ernährung und rechtliche Gesichtspunkte. In: Aktuel Ernähr Med 2003; 28, Supplement 1: S36-S41.
2. Kastenbaum RJ. Death, society and human experience. C.V. Mosby Verlag, St. Louis, 1977.
3. Abbt I. Ist der Mensch, was er ißt? In: Strebel U (Hrsg), Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode? Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993
4. Eibach U et al. Künstliche Ernährung um jeden Preis, Workshop „Künstliche Ernährung als Ethisches Problem“, Berlin, 2001.

5. Frühwald T. Ist die subkutane Infusion eine praktische Alternative in der Geriatrie? J. für Ernährungsmed. 2001; 3 (3): 6-8. (ed.CH)
6. Weber M et al. Ethische Entscheidungen am Ende des Lebens – Sorgsames Abwägen der jeweiligen Situation. Dt. Ärztebl. 2001; 98:A-3184 ff.
7. Hess Ch. Ernähren und hydrieren – eine unphysiologische Antwort auf die Frage des Sterbens. In: Strebel U (Hrsg), Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode? Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993
8. Oehmichen F. Künstliche Ernährung am Lebensende. In: Körner U (Hrsg), Eds.; Berliner Medizinethische Schriften, Heft 45. Dortmund Humanitas Verlag 2001.
9. Finucane TM, Christmas C, Travis K. Tube feeding in patients with advanced dementia; JAMA 1999;282; 1365-1370.
10. Sheiman SL. Tube feeding the demented nursing home resident. JAGS 1996, 46:1268-1270.
11. McCann R. Lack of evidence about tube-feeding- food for thought (editorial). Jama 1999; 282: 1380-1.
12. Wettstein A. Rationale Mittelallokation statt drohender Rationierung von erwünschten Leistungen für Betagte, 1999.
13. Fasching P. Zur Diskussion: PEG-Sonde in der Geriatrie – notwendige Intervention oder unethische Zwangsernährung? In: J. Ernährungsmed. 3/2001.
14. Bravo CV. Aspectos éticos de la nutrición artificial en pacientes con demencia avanzada. Geriatrianet. Com, Rev. Electr. De Geriátria y Gerontología. Vol. 3 Núm. 1 Año 2001
15. Bondolfi A. Ethische Aspekte der Problematik der Ernährung von totkranken Patientinnen und Patienten. In: Strebel U (Hrsg), Gilt die Pflicht, zu ernähren, bis zum Tode? Schweiz. Rundschau Med. (Praxis) 82, 1025-1058, Nr.38, 1993