

Bioetica

Nutrizione e idratazione artificiale: terapia o cura ordinaria? trattamento sanitario, sostegno vitale?

Giuseppe Battimelli

Vice Presidente Nazionale per il Sud dell'Associazione Medici Cattolici Italiani (AMCI)
Vice Presidente Nazionale della Società Italiana per la Bioetica e i Comitati Etici (SIBCE)

Parole chiave: Nutrizione e idratazione artificiale, rifiuto delle cure, stato vegetativo, disabilità, accanimento terapeutico.

Ricevuto in Redazione il 12 febbraio 2018

Key Words: Artificial nutrition and hydration, denial of care, vegetative state, disability, overtreatment.

RIASSUNTO

L'Autore affronta la problematica della nutrizione ed idratazione artificiale (NIA) nella sua classificazione e qualificazione, da considerarsi cioè come terapia a tutti gli effetti oppure come sostegno vitale e/o cura ordinaria di base dovuta alla persona, con la conseguente obbligatorietà del consenso informato nel primo caso sia per l'attivazione che per la sospensione, alla luce anche della discussione nel Parlamento italiano per l'approvazione della recente legge n. 219 del 22 dicembre 2017, sulle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento". In questo contributo l'A. riflette se ci possano essere casi, come la SLA o lo stato vegetativo o le malattie neurodegenerative, nei quali la NIA si configuri o è da intendersi (anche) come cura ordinaria dovuta alla persona e vuole dimostrare che non prevedendo questa possibilità e sospendendola o rinunciando ad essa senza giustificazione alcuna e derivandone direttamente la morte, si potrebbero ingenerare problematici interrogativi, etici e deontologici, in ordine all'agire del medico. L'A. pertanto indica come soluzione la ricerca di uno spazio di mediazione e di confronto, non vincolato a una legge né al giudice, ma demandato alla relazione tra il malato ed il medico e/o i familiari, dove si possa conciliare, nella concretezza del caso, la volontà del malato e la scienza e la deontologia del medico.

SUMMARY

The Author deals with the problem of artificial nutrition and hydration (ANH) in its classification and qualification, to be considered as a full-fledged therapy or as vital support and / or ordinary basic care due to the person, with the consequent obligatoriness of the informed consent in the first case both for the activation and for the suspension, in light of the discussion in the Italian Parliament for the approval of the recent law n. 219 of 22 December 2017, on "Rules on informed consent and advance treatment provisions". In this contribution the Author reflects whether there may be cases, such as the ALS or vegetative state or neurodegenerative diseases, in which the ANH is configured or is intended (also) as an ordinary treatment due to the person and wants to show that not foreseeing this possibility and by suspending it or renouncing to it without any justification and directly deriving death from it, could generate problematic ethical and deontological questions, with regard to the action of the doctor. The Author therefore indicates as a solution the search for a space of mediation and comparison, not bound to a law or to the judge, but entrusted to the relationship between the patient and the doctor and / or family members, where it is possible to reconcile, in the concreteness of the case, the patient's will and the physician's science and deontology.

INTRODUZIONE

Uno degli argomenti più controversi in ambito bioetico e conseguentemente del diritto e della legislazione, come si evince anche dalla discussione nel Parlamento italiano per l'approvazione della recente legge n. 219 del 22 dicembre 2017, sulle "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento", è senza dubbio quello sulla nutrizione ed idratazione artificiale (NIA) nella sua classificazione e qualificazione, da considerarsi cioè come terapia a tutti gli effetti oppure come sostegno vitale e/o cura ordinaria di base dovuta alla persona, con la conseguente obbligatorietà del consenso informato nel primo caso sia per l'attivazione che per la sospensione.

In un'altra personale riflessione sull'argomento a cui si rimanda⁽¹⁾, esaminando alcuni importanti documenti di alcune società scientifiche, in particolare della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), abbiamo sostenuto come risultati estremamente problematico inserire tale "trattamento", ora per allora, nelle dichiarazioni/disposizioni anticipate di trattamento e anche come nell'urgenza vi sia una impossibilità nel non attivarla, conseguente ad una corretta prassi sanitaria.

In questo contributo invece, prendendo spunto anche dai sopracitati documenti, dove la nutrizione ed l'idratazione artificiale (NIA) è ritenuta terapia, si intende riflettere se ci possano essere casi nei quali essa si configuri o è da intendersi (anche) come cura ordinaria dovuta alla persona e si vuole dimostrare che non prevedendo questa possibilità e sospendendo e rinunciando ad essa *senza giustificazione alcuna* derivandone direttamente la morte, si potrebbero ingenerare problematici interrogativi, etici e deontologici, in ordine all'agire del medico ed anche del paziente stesso e/o dei suoi familiari, laddove in alcune condizioni è l'unico "sostegno vitale" specie in casi come la sla o lo stato vegetativo o le malattie neurodegenerative.

Nutrizione e idratazione artificiale: terapia o cura ordinaria?

Come detto e come è noto, le società scientifiche sia italiane, come le predette, che straniere (tra le quali la American Academy of Neurology e la British Medical Association) ritengono la NIA terapia medica.

Un documento della Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) del 2007⁽²⁾, la nutrizione artificiale (NA) viene definita come *"un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale"* ed *"è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La NA non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente)"*.

Detto ciò, si vuole argomentare che nella realtà clinica la NIA può assumere in certi casi, tenendo anche conto di una differente terminologia che la definisce, diversa connotazione e significazione.

Nell'accezione, sovente contestata, di cura "ordinaria", è da dire che la specificazione ha una duplice significazione: può essere intesa come (terapia/cura) normale e/o semplice, nel senso che riguarda la non complessità delle varie metodiche di nutrizione parenterale o enterale e del loro monitoraggio; oppure ad essa è sotteso un significato riguardante l'ambito bioetico e morale quando sta a significare che trattasi di mezzi non sproporzionati rispetto ai benefici attesi ed anche non gravosi per il paziente.

Per una corretta prescrizione della NIA, considerata come terapia che combatte la malnutrizione e l'ipercatabolismo, devono concorrere, come stabilito dalla comunità scientifica, i criteri clinici di: 1) appropriatezza 2) efficacia 3) beneficio 4) rischio.

Tenendo conto del criterio dell'efficacia e del beneficio bisogna chiedersi se la NIA migliora la qualità della vita e/o l'aspettativa di vita del paziente; mentre per l'appropriatezza invece possiamo fare riferimento a un altro documento del 2002 della SINPE⁽³⁾, nel quale si ammette che è *"spesso terapia indispensabile per la sopravvivenza, a volte impiegata in condizioni di difficile valutazione etica, in particolare per pazienti con patologie inguaribili in fase terminale, in fase avanzata di demenza o in stato vegetativo persistente"*.

Già riflettemmo in altro contributo⁽⁴⁾, come il codice deontologico dei medici ammette il rifiuto specifico dell'alimentazione per la persona consapevole. Difatti recita l'art. 53 ("Rifiuto consapevole di alimentarsi"): *"il medico informa la persona capace sulle conseguenze che un rifiuto protratto di alimentarsi comporta sulla sua salute, ne documenta la volontà e continua l'assistenza, non assumendo iniziative coercitive né collaborando a procedure coattive di alimentazione o nutrizione artificiale"*.

Anche se tale articolo è ricompreso nel Titolo VIII intitolato "Trattamento medico e libertà personale" ed è preceduto dagli art. 51 e 52, denominati rispettivamente "Soggetti in stato di limitata libertà personale" e "Tortura e trattamenti disumani" (e quindi anche il su riportato art. 53 sembra riguardare più il rifiuto ad alimentarsi per motivi politici o come forma di protesta di carcerati o per disobbedienza civile) il suo significato può estendersi a tutte le forme di nutrizione e idratazione artificiale.

Da sottolineare che nel citato articolo esplicitamente si parla della situazione di un rifiuto di persona consapevole (per cui non si fa cenno al da farsi per una persona non competente) e si ammette questo rifiuto.

Tra l'altro bisogna dire che è vero che l'alimentazione e l'idratazione artificiale può rientrare tra le misure minimali obbligatorie da offrire sempre al paziente, ma esse si esplicano attraverso una diversità di tecniche e di gradazione di invasività delle stesse: dalla somministrazione di sostanze nutrienti per via parenterale, al posizionamento di un sondino naso-gastrico o alla peg (gastrostomia endoscopica percutanea) con inserimento di un ago-cannula dalla parete addominale nel lume gastrico, laddove in quest'ultima possibilità si pratica certamente una invasività che taluno non può tollerare sia fisicamente ma anche psicologicamente.

Ora bisogna chiedersi se dobbiamo considerare ogni rinuncia/interruzione della NIA, al pari di altre terapie salvavita, da parte di persona competente o incompetente, sempre un atto suicidario nel primo caso o di eutanasia per omissione nel secondo caso.

Il discrimine della NIA da altri sostegni vitali può essere rappresentato dal fatto che da tale rinuncia e ancor più dalla sospensione ne deriva direttamente la morte del paziente e non invece il naturale corso della malattia che conduce alla morte.

Come pure è da tener presente l'intenzionalità dell'atto, (peculiarità di ogni atto sia giuridico che morale) da parte del paziente come del medico, riguardo al fine da raggiungere: darsi intenzionalmente la morte? Lasciarsi morire? Oppure soltanto arrendersi alla malattia?

Se il rifiuto/rinuncia della cura/terapia in senso giuridico, previsto dalla legge, è lecito, il problema diventa complesso se valutato in ambito bioetico e morale (il giurista e il moralista hanno criteri difforni di giudizio).

Quando la NIA è un mezzo ordinario e proporzionato al caso clinico concreto, essa è una pratica da perseguire e moralmente obbligatoria; ma quando è sproporzionata o inutile rispetto agli obiettivi clinici o ai benefici attesi, prefigurandosi accanimento terapeutico oppure si rivela per il paziente un mezzo straordinario (di particolare gravosità psico-fisica), in questi casi non è praticata e cessa la obbligatorietà morale.

CONCLUSIONI

Da quanto esposto si perviene alla conclusione che la NIA, pur quando intesa e qualificata come terapia e trattamento medico, e quindi soggetta a consenso informato da parte del paziente, risulta invece in certi contesti difficilmente o quantomeno problematicamente rinunciabile.

Vi sono casi (stato vegetativo, malattie croniche neurodegenerative, anziani, ecc.) dove pur attuata come trattamento sanitario può rivelarsi allo stesso tempo, cura della persona nel senso del suo “prendersi cura” e considerata tra i suoi bisogni clinico-assistenziali. Del resto già sulla doverosità di tali atti nei pazienti in stato vegetativo persistente, pur volendo prescindere dalla qualificazione, si era espresso in passato il Comitato Nazionale per la Bioetica⁽⁵⁾.

Tra l'altro bisogna tenere conto della variabilità e diversità di molteplici situazioni cliniche, nelle quali per una ponderata e meditata decisione, a nostro giudizio, è indispensabile una *valutazione caso per caso* che, tenendo conto della volontà del paziente e della sua dignità di persona, fatto salvo il principio della indisponibilità della vita, siano evidenziati da parte di medici esperti, i criteri clinici di proporzionalità e ordinarietà della terapia/cura, che una volta verificati, rispetterebbero, da una prospettiva bioetica, anche il principio di terapeutività e quello di difesa della vita⁽⁶⁾.

Come avemmo noi stessi a evidenziare in altra riflessione [7] il “malato in stato vegetativo persistente o un qualsiasi gravissimo disabile fisico o neurologico o psichico, che è un cronico stabilizzato, spesso più che terapie specifiche per la sua patologia è soltanto abbinabile a sostegni o supporti vitali (tra cui nutrizione ed alimentazione artificiale) indispensabili per continuare a vivere”.

Infatti, in un documento della SINPE del 2007 (*Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*) si ritiene che “... vi sono situazioni non oncologiche in cui la NA può mantenere in vita il malato per un tempo superiore alla storia naturale della malattia. Si tratta ad esempio dei casi di stato vegetativo permanente, o di patologie neurologiche degenerative o vascolari in fase particolarmente avanzata (m. di Alzheimer, m. di Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, etc.): in queste condizioni, la decisione sull'opportunità di instaurare, continuare o sospendere determinati trattamenti sostitutivi (NA, ventilazione assistita, etc.) implica una problematica più complessa, da affrontare in modo collegiale con il contributo del neurologo, del nutrizionista clinico, degli altri specialisti coinvolti, del care-giver e dell'assistente familiare: comunque, la decisione andrà presa caso per caso”.

Rimane il fatto quindi che, se è consentito dalla legge per il paziente, tramite il consenso informato (quando si è competenti) o le DAT (quando non si è in grado di agire), di rinunciare alla NIA (o ad altre terapie/cure salvavita), è da chiedersi se si può con ciò giustificare la scelta di anticipare la propria fine.

Riteniamo che *senza una motivazione clinica (oltre che etica) precisa e documentata*, tale scelta rimane non condivisibile o accettabile, soprattutto se si configura come forma di eutanasia omissiva, verso la quale il medico deve essere legittimato a sollevare obiezione di coscienza o quantomeno clausola di coscienza, perché nell'essenza e nel significato poco cambia dalla prospettiva del medico una prassi eutanasi attiva o omissiva (del resto vietata anche dal codice deontologico), nel sospendere ad esempio la NIA, *senza giustificazione alcuna*, nei casi in cui essa rappresenta l'unico sostegno vitale.

A nostro giudizio, per la NIA, come per altri sostegni vitali, è più utile ricercare *uno spazio di mediazione e di confronto, non vincolato a una legge né al giudice*, ma demandato a una effettiva relazione tra il malato ed il medico e/o i familiari, dove si possa conciliare, nella concretezza del caso e nella contestualizzazione della condizione, la volontà del malato e la scienza e la deontologia del medico e dove possano interagire in questa relazione, le responsabilità personali.

In questo ineludibile rapporto, difficilmente il medico pone attenzione solo alla realizzazione/effettuazione della tecnica usata e non alla valutazione complessiva della condizione psico-fisico-esistenziale del paziente, rifuggendo dalle assolutizzazioni che invece può prevedere una legge, che procede secondo principi astratti e generali.

Il “mai” e il “sempre”, rischiano di acuire una surrettizia contrapposizione tra l'autodeterminazione e la libertà del paziente e la posizione di garanzia del medico a tutela della salute e della vita, che nulla hanno a che vedere con la ricerca del vero bene del paziente; parole tra l'altro che non fanno parte del linguaggio e dell'agire del medico perché egli sa che l'arte medica comporta l'adeguamento delle conoscenze scientifiche e delle competenze professionali al vissuto dell'uomo, nel momento della sua massima fragilità, determinata dalla malattia e soprattutto nell'imminenza della morte.

BIBLIOGRAFIA

1. BATTIMELLI G.: *Nutrizione ed Idratazione Artificiale (NIA) nei documenti di alcune società scientifiche: una riflessione bioetica*. Medicina e Morale 2011/3: 427-439.
2. SINPE: *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale*. Gennaio 2007.
3. Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera 2002. Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale / Anno 20 S5, pp. S58-S60 Wichtig Editore, 2002 - Parte Generale Aspetti bioetici della Nutrizione Artificiale.
4. BATTIMELLI G.: *Il dibattito sul fine vita: note a margine di alcuni recenti documenti*. Medicina e Morale 2015/3: 452-470.
5. Governo Italiano, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica: *L'alimentazione e l'idratazione dei pazienti in stato vegetativo persistente*. 30 settembre 2005.
6. SGRECCIA E.: *Manuale di Bioetica*. Vita & Pensiero, Milano, 2007, Vol. 1 pag. 221-229.
7. BATTIMELLI G., *Nutrizione ed Idratazione Artificiale (NIA) nei documenti di alcune società scientifiche: una riflessione bioetica*. Medicina e Morale 2011/3: 427-439.

Indirizzo per corrispondenza:

Dott. Giuseppe Battimelli

e-mail: battimelligiuseppe@libero.it