

QUESTIONI BIOETICHE IN NUTRIZIONE ARTIFICIALE

ETHICAL QUESTIONS IN ARTIFICIAL NUTRITION

pubblicato sul RINPE vol 17 n. 3 1999

Titolo breve: Bioetica e Nutrizione Artificiale

D. Mazzon, C. Barbisan*, G. Simini°

2° Servizio di Anestesia e Rianimazione Ospedale Regionale "Cà Foncello" Treviso; Comitato di Bioetica Azienda ULSS 9 Regione Veneto.

*Docente di filosofia; Sacerdote della Diocesi di Treviso; Comitati di bioetica Aziende ULSS 9 e 10 Regione Veneto

°Direttore Sanitario Azienda ULSS 9 Regione Veneto.

Inviare ogni corrispondenza a:

Dr. D. Mazzon

2° Servizio di Anestesia e Rianimazione Ospedale Regionale "Cà Foncello" Treviso

RIASSUNTO

Lo scenario di fondo dell'etica clinica contemporanea è contraddistinto da una grande considerazione per l'autodeterminazione della persona malata nell'esercizio delle scelte sanitarie che la riguardano. Ciò si realizza con lo strumento clinico del consenso informato e si esprime nella relazione medico-paziente. Le questioni bioetiche poste dalla Nutrizione Artificiale (NA) sono molteplici e legate alla natura di tale trattamento ed ai soggetti ad esso destinati. Posto che la NA è un trattamento medico, essa pone necessariamente le questioni dell'appropriatezza clinica e del consenso informato del paziente. Aspetti specifici vanno presi in considerazione nel caso si tratti di ricorrere alla NA nel caso di pazienti "competent" o "incompetent". Posto inoltre che la NA è un trattamento sostitutivo che può prolungare la vita, il ricorso ad essa può chiamare in causa le questioni etiche relative alla fine della vita, cioè se debba porsi un "limite" alle cure e, in caso affermativo, chi, quando e come debba decidere, affinché la prosecuzione oltre questo limite non configuri un'indebita ostinazione terapeutica.

ABSTRACT

The basic premise of modern clinical ethics lies in the great emphasis on the patient's own ability to participate in medical decisions affecting him. This premise is fulfilled through informed consent and is expressed in the doctor-patient relationship. The bioethical questions raised by Artificial Nutrition (AN) are many and concern both the nature of such treatment and the patients who undergo it. Given that AN is a medical treatment, it necessarily poses the problem of clinical suitability and of informed consent on the part of the patient. Specific considerations must be made when AN is used in the care of "incompetent" or "competent" patients. Given too that AN is a substitutive treatment which may prolong life, its use can raise ethical questions concerning the termination of life; in other words we must determine whether a "limit" needs to be placed on this treatment and, if so, who will take the decision as well as when and how. Any continuation beyond this limit would merely be a case of therapeutical futility.

PAROLE CHIAVE

Bioethics, Artificial Nutrition, Autonomy, Competency, Medical Futility

INTRODUZIONE

Le sorprendenti possibilità offerte recentemente all'uomo dagli avanzamenti del progresso scientifico, come quella di intervenire nelle fasi iniziali e finali della vita, nelle quali la condizione umana è particolarmente esposta e vulnerabile, opportunamente pongono con sempre maggiore insistenza interrogativi sulle nuove responsabilità che spettano alla scienza nella decisione di mettere effettivamente in pratica quanto appare tecnicamente fattibile.

Ci pare assai pertinente quanto recentissimamente scrive H.T. Hengelhardt, uno dei padri della bioetica, nell'introduzione alla nuova edizione del suo "Manuale di bioetica": "Mentre l'umanità sperimentava un'espansione senza precedenti dei suoi poteri, venivano meno le sue certezze sul terreno dei doveri e dei limiti (eventuali) all'azione umana".

Di fronte a tali problematiche, due sono le questioni principali. Innanzitutto, si sono posti degli interrogativi: Come usare tutto ciò che conosciamo, che siamo in grado di fare, nel presente o in un futuro non troppo lontano? Ed ancora: E' giusto fare tutto ciò che è fattibile o dobbiamo sottostare ad altri criteri che non la stessa fattibilità?

In secondo luogo, si deve cercare di comprendere se per rispondere a questi interrogativi sia sufficiente rifarsi, come tradizionalmente si è fatto, all'etica, alla deontologia professionale, o al diritto.

Un dato di fatto è che la velocità del progresso scientifico è stata sino ad ora maggiore dell'adeguamento delle nostre capacità di interpretare e gestire ciò che il progresso ha prodotto. Inoltre, i cosiddetti "casi limite", le "questioni di frontiera", si presentano sempre più come fatti ordinari, con i quali chiunque può essere chiamato a confrontarsi. In questo generale ripensamento sulla necessità di riequilibrare i nuovi poteri forniti all'uomo dal progresso con l'attribuzione di nuove responsabilità nella loro gestione, "prima che il treno del progresso deragli", trova uno spazio sempre più legittimo la riflessione bioetica, come "coscienza critica della prassi scientifica". Una parola, bioetica, che indica più che un obiettivo, una strada da percorrere, per rispondere agli interrogativi precedentemente posti, dentro una cornice che costituisce l'orizzonte concettuale che rende possibile l'interpretazione, la soluzione e l'applicazione di ciò che vogliamo sia "la decisione giusta e necessaria".

Nella letteratura e nella prassi bioetica si identificano tre principi orientatori: il principio di beneficiabilità/non maleficità, quello di autonomia e quello di giustizia. Il primo afferma che l'obiettivo dell'atto sanitario è fare il bene, producendo un vantaggio al soggetto destinatario, prevedendo perciò provvedimenti appropriati e rischi proporzionati. Il secondo evidenzia il valore del soggetto su cui si interviene; è una persona che ha il diritto di essere informata e di decidere per sé. Il principio di giustizia pone l'eguale valore di ogni persona e la necessità di stabilire dei criteri per un'equa distribuzione delle risorse disponibili.

I principi suindicati altro non sono che la cornice di riferimento; la riflessione bioetica è una navigazione "a vista"... Un caso bioetico concreto è poi ben altra cosa rispetto ad una discussione sui principi! La partecipazione ai carichi emotivi di paure, dolori e speranze materializzate su volti umani richiama più la complessità dei contesti sociali che l'astrattezza rigida dei principi.

Un consistente risultato della riflessione bioetica è la constatazione che oggi ci troviamo ad agire in uno scenario contraddistinto da una più grande considerazione per l'esercizio dell'autodeterminazione da parte della persona malata nella libertà di cura, il diritto cioè di compiere azioni in vista della realizzazione del piano di vita che ciascuno si è dato. Ciò si realizza con lo strumento clinico del consenso informato e si esprime in quella particolare forma di relazione intersoggettiva che è la relazione medico-paziente. Da qui si dovrà partire per affrontare caso per caso temi cruciali come la definizione di "futilità" delle cure e del "limite" da porre ad esse in una situazione particolare.

La bioetica è un sapere giovane; la stessa parola "bioetica" è un neologismo coniato nel 1971 dallo statunitense Potter ma in breve tempo essa è diventata componente essenziale della nostra cultura. E' stato purtroppo inevitabile che nel fervore che permea la discussione intorno a questi temi e nella fretta di dare dei giudizi, spesso si sia persa di vista la complessità del percorso della riflessione bioetica, riducendo così i suoi compiti all'esclusiva individuazione di "barriere etiche" al progresso tecnologico e scientifico.

"Etica" a volte è stata semplicisticamente intesa come sinonimo di "morale", cioè di giudizio formulato in base a valori fondanti un'esistenza individuale o sociale. In realtà, l'etica comprende sì la morale, ma anche tutti gli altri insiemi di direttive di fondamento tradizionale, religioso,

istituzionale, ecc. da cui una vita individuale o sociale può essere governata. In questa accezione, e con questa ricchezza di contenuti, l'etica diventa traduzione di valutazioni morali in ragionamenti che possano essere espressi, discussi e messi alla prova. Sulla scorta di queste indicazioni metodologiche ci accingiamo a prendere in esame l'aspetto specifico della Nutrizione Artificiale (NA).

NUTRIZIONE ARTIFICIALE: DA CURA DELLA PERSONA A TERAPIA MEDICA

Per secoli, l'alimentazione ha rappresentato un'esperienza imprescindibile dell'esistenza umana; una necessità per il mantenimento della sopravvivenza individuale dotata di un formidabile potenziale di aggregazione per individui che, procurandosi assieme il cibo e dividendone il consumo, trovavano così un motivo per costituirsi come nuclei familiari o aggregazioni sociali. Così, fornire acqua e cibo alle persone non in grado di procurarsene, come bambini, malati ed anziani, ha rappresentato verosimilmente la prima espressione di una civiltà che "prendendosi cura" del più debole, iniziava a costruire i principi di umanità e di solidarietà. Questa esperienza primaria e fondamentale quanto a pratica e a significati nel divenire e nell'essere dell'uomo tanto da definirsi come "naturale", ha trovato, in anni relativamente recenti, una surrogazione "artificiale" in ambito medico. Il risultato è assai semplice e rilevante nello stesso tempo. Si è in grado infatti di alimentare "tecnicamente", al di fuori cioè di qualsiasi partecipazione attiva del soggetto e prescindendo dal contesto della sollecitudine manifestata tradizionalmente dal gesto dell' "altro".

Alla fine degli anni '70 infatti, il progresso tecnico-scientifico ha messo a disposizione dei medici svariate modalità per somministrare l'intero fabbisogno di nutrienti per via endovenosa o intragastrica, potendosi così parlare di NA come di terapia sostitutiva in caso di insufficienza gastrointestinale. Già allora, poco senso aveva definire la NA come trattamento "ordinario" (con una terminologia oggi non più in uso per la consapevolezza che procedure "straordinarie" col passare del tempo possono diventare "ordinarie" e che ogni situazione clinica è originale ed irripetibile) e quindi moralmente obbligatorio, dal momento che vie e modalità di somministrazione non erano più fisiologiche e che l'alimentazione somministrata artificialmente era del tutto priva degli aspetti di gratificazione individuale e sociale legati all'alimentazione per via naturale. Ciò nonostante, solo in tempi recenti è emerso negli USA un consenso in ambito bioetico, fatto proprio da un'importante sentenza della Corte Suprema (Caso Cruzan) sul fatto che nutrizione ed idratazione, se fornite per via intragastrica, intrainestinale od intravenosa, sono a tutti gli effetti trattamenti sanitari e la loro indicazione va considerata analogamente alle altre terapie di supporto vitale, cioè in seguito alla valutazione del bilancio fra i benefici del trattamento e la gravosità dello stesso per il paziente (3,4). In base a questo orientamento bioetico, alimentazione e idratazione sono considerati supporti vitali di base, ma è cruciale distinguere tra assunzione di fluidi e nutrienti per via naturale e per via artificiale. In questo senso, impedire l'alimentazione orale appare eticamente ingiustificato e comparabile ad impedire al paziente di respirare aria dall'ambiente, mentre la sospensione o la mancata applicazione di una NA può essere eticamente giustificata e va valutata con gli stessi criteri etici applicabili agli altri supporti vitali. Pur non riconoscendosi nei documenti ufficiali una piena adesione a questa posizione bioetica prevalente negli USA ed in Nordeuropa, anche la Chiesa Cattolica sembra aprire uno spiraglio nella tradizionale posizione di considerare alimentazione ed idratazione "cure ordinarie", recitando così nella "Carta degli Operatori sanitari": "l'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano fra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia" (5).

NUTRIZIONE ARTIFICIALE ED AUTONOMIA DEL PAZIENTE

Nel caso in cui un paziente "competent", capace cioè di comprendere e di esprimere un parere, il rifiuto di alimentarsi per via naturale o il rifiuto di essere sottoposto a NA, si può configurare come una situazione in cui l'obbligo di rispettare la libertà del paziente può entrare in conflitto con il principio morale del conseguimento del suo bene, inteso dal medico come necessità di salvaguardare la vita. Infatti, l'applicazione coerente del principio di autonomia nel rifiuto ad alimentarsi, presuppone la disponibilità della vita, il che contrasta ad esempio con la rigorosa visione morale cattolica e con quella ebraica. Il problema è quindi se questo conflitto si possa risolvere superando la volontà del paziente. In risposta a ciò, il documento del Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) del 1992 intitolato: "Informazione e consenso all'atto medico", afferma testualmente che: "al centro dell'attività medico-chirurgica si colloca il principio del consenso, il quale esprime una scelta di valore nel concepire il rapporto medico-paziente, nel senso che tale rapporto pare fondato prima

sui diritti del paziente che sui doveri del medico. Sicché sono da ritenere illegittimi i trattamenti sanitari extraconsensuali, non sussistendo un dovere di curarsi, se non nei definiti limiti dei trattamenti sanitari obbligatori" (6). Sulla linea di questa affermazione, il nuovo Codice di Deontologia Medica (CDM), approvato il 3/10/98 afferma testualmente nell' art. 32 che: "In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto di persona capace di intendere e di volere, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona..." (7).

Il fatto che questo conflitto non possa venire risolto superando la volontà del paziente ha trovato conferma negli orientamenti più recenti della magistratura del nostro paese, in cui viene privilegiato il diritto del paziente a sapere ed a decidere in merito alla sua salute rispetto alla giustificazione di decisioni mediche basate sulla concezione estensiva dello "stato di necessità". Tutto ciò va visto come conseguenza della separazione fra universalità del diritto e singolarità della morale, segno della moderna laicità del diritto e della sfera pubblica. In questa direzione si colloca l'ormai nota sentenza della Corte di Cassazione n° 699 del 1992, che ha considerato l'intervento chirurgico effettuato senza consenso preventivo come reato di lesioni e, nel caso di morte del paziente, di omicidio, anche se non censurabile tecnicamente e se apporta un beneficio al paziente stesso (8). Al "Rifiuto consapevole di nutrirsi" poi, il nuovo CDM dedica specificatamente l'articolo 51, che recita testualmente: "Quando una persona, sana di mente, rifiuta consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative coercitive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla."

La riflessione bioetica e l'elaborazione giurisprudenziale in atto, che, dalla valorizzazione del consenso della persona malata, stanno approdando al riconoscimento di un vero e proprio primato della volontà del paziente, si confronta oggi nel nostro paese con una pratica clinica ancora fortemente permeata dal paternalismo medico, da una insufficiente informazione del paziente e della frequente scarsa considerazione per la richiesta di consenso alle procedure a cui il paziente è sottoposto. Spesso, la pratica del consenso informato viene accettata (o forse tollerata...) poiché in questo modo è possibile ottenere la prova giuridica del consenso, mentre il momento dell'informazione del paziente e l'adeguatezza della stessa, che sul piano etico sono più importanti del consenso stesso, passano in secondo piano. Le modalità con cui viene acquisito il consenso sono spesso poi il risultato di questa distorsione del reale significato della pratica del consenso informato. Da una parte forme di "accanimento informativo", con moduli per l'acquisizione del consenso i quali elencano con eccessiva crudezza anche le complicità meno probabili dell'atto medico, dall'altra un "minimalismo informativo", che riduce l'acquisizione del consenso alla sottoscrizione acritica di una formuletta generica. Sia il primo atteggiamento, di "difensivismo medico", orientato all'autotutela, sia il secondo, più fedele alla tradizione paternalistica, espongono al rischio di anteporre l'acquisizione della prova giuridica del consenso (differenziandosi solo sulla valutazione di "quale consenso" abbia più peso giuridico) al dovere etico di informare, come fondamento del rapporto fra il medico ed il suo paziente. Informare in modo diligente e leale, soprattutto in relazione all'accuratezza della valutazione del rapporto tra i rischi ed i benefici del trattamento proposto, dei trattamenti alternativi e delle conseguenze dell'assenza di alcun trattamento, assicurando comunque il paziente e tenendo conto della disparità di linguaggi e di conoscenze: tutto ciò è compito assai arduo, ricco di implicazioni relazionali e psicologiche e, più che la capacità di informare, chiama in causa quella di comunicare, cioè la capacità di far comprendere e di lasciare libertà di scelta in un contesto di fiducia (1). Altrettanto importante è tener presente che il "diritto alla verità" del paziente può confliggere con l'insostenibilità esistenziale della verità da parte dello stesso, e che proprio in virtù del principio di autonomia, il medico deve, quando il paziente lo esprima chiaramente, salvaguardarne il desiderio alla delega, al non voler sapere, al non voler partecipare (9).

NUTRIZIONE ARTIFICIALE: IL CASO DEL PAZIENTE "INCOMPETENT"

Come già evidenziato, nel caso del paziente "competent", il principio del consenso costituisce nel nostro paese, anche alla luce della legislazione vigente, il fondamento della legittimità dell'atto medico. Nel caso dei pazienti temporaneamente o permanentemente "incompetent", è evidente che essi né possono essere informati né possono fornire un consenso agli interventi sanitari. Ad eccezione dei minori e degli interdetti legali, che a tutti gli effetti sono rappresentati dai tutori, gli interlocutori dei sanitari in tutti gli altri casi di pazienti "incompetent" diventano necessariamente i

familiari, il consenso dei quali è peraltro del tutto irrilevante dal punto di vista giuridico. Dal punto di vista etico, si può ricorrere a due principi informativi:

I) il Giudizio Sostitutivo: il pronunciamento da parte dei familiari che vengono considerati testimoni dei valori e dei principi di riferimento del paziente, e che sono quindi in grado di presumerne la volontà nei termini di un consenso o di una opposizione al trattamento prospettato.

II) il Migliore Interesse del Paziente, la cui base etica è il consenso presunto, cioè la scelta del programma terapeutico che in generale possa favorire al meglio gli interessi del paziente. In generale, si può presumere che la persona intenda mantenere la propria indipendenza ed il proprio controllo, interagire con altri, avere esperienze piacevoli ed evitare dolori e sofferenze. Indubbiamente si possono configurare condizioni in cui le preferenze del paziente sono difficilmente indagabili anche ispirandoci a tali principi, poiché non sono in gioco solo differenti opportunità terapeutiche, bensì le proprie personali convinzioni morali. Ad esempio: come si può conoscere se un soggetto, trovandosi in condizione di stato vegetativo persistente (PVS) o di grave demenza, avrebbe preferito gli venisse praticata una PEG per continuare la NA oppure no? Il pericolo che il concetto di "qualità della vita" del paziente venga determinato da una persona diversa dal paziente stesso è evidente. Questo concetto infatti è assai individuale e comprende dimensioni fisiche, mentali, sociali ed esistenziali. Non sono cioè un certo grado di disabilità od una particolare condizione di vita che determinano la qualità della vita di un individuo, ma piuttosto la propria personale specifica esperienza di quella vita. Si pensi ad esempio ad un supporto nutrizionale artificiale che prolunghi il processo del morire di un paziente neoplastico terminale che potrebbe essere visto come indesiderabile oppure al contrario richiesto per diverse motivazioni morali o religiose; oppure alla condizione di PVS, secondo alcuni condizione peggiore della morte e secondo altri da preservare anche nella sua pura essenza biologica ormai priva di personalità.

In sostanza, se da una parte nella riflessione bioetica vi è una crescente consapevolezza che l'autonomia del paziente si dovrebbe esprimere attraverso un parere anticipato su quale intensità di trattamento egli voglia ricevere in circostanze prevedibili in relazione alla malattia da cui è affetto (arresto cardiorespiratorio, condizione di PVS, necessità di tracheostomia e dipendenza permanente dal ventilatore, necessità di NA permanente, ecc.), dall'altra resta la certezza che al medico spetta il ruolo di salvaguardia estrema del paziente nel garantire che vengano rispettata la sua dignità e soddisfatti i suoi interessi e le sue volontà.

In particolare, la condizione di "incompetency" è infatti oggi caratterizzata dalla assoluta irrilevanza riconosciuta ad opinioni esterne al giudizio medico, per cui non viene assegnato alcun valore giuridico ad eventuali espressioni di volontà precedentemente espresse dal paziente o a pareri espressi dai congiunti in sua vece. Il nostro ordinamento giuridico è infatti insidiosamente lacunoso nei confronti dei principi di autonomia della persona "incompetent" in merito alle decisioni terapeutiche che la riguardano. Un importante riconoscimento del diritto all'autodeterminazione anche in tale circostanza è espresso nella recente Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina approvata il 19/11/1996 dal Consiglio d'Europa, che prevede nell'art.9 che "i desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà, dovranno essere tenuti in considerazione". Anche il recente nuovo testo del CDM apre uno spiraglio di sensibilità nei confronti delle direttive anticipate espresse dal paziente, nell'art. 34: "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". La mancanza di idonei riferimenti normativi, dovuta al fatto che il vigente ordinamento giuridico è stato formulato in tempi nei quali la sensibilità verso l'autodeterminazione era scarsa ed il numero di casi in cui poteva porsi il problema era modesto, non poteva non condizionare la cautela espressa nel nuovo CDM. Tuttavia, lascia perplessi l'aver voluto vincolare l'operatività delle eventuali direttive anticipate alle sole situazioni di "grave pericolo di vita". Alla luce di questo nuovo articolo, il medico deve comunque far rientrare la volontà espressa dal paziente fra i criteri per decidere se quel trattamento è appropriato in quella specifica situazione, per quel paziente, con la sua storia clinica e le sue convinzioni morali e religiose.

Uno strumento operativo sempre più diffuso nei paesi anglosassoni che consente di orientare il processo decisionale clinico facendo emergere, ove possibile, la volontà del paziente, è rappresentato dalle cosiddette "direttive anticipate", consistenti in un documento scritto da un soggetto capace, che contenga indicazioni circa il tipo di trattamento da adottarsi nel caso in cui il soggetto stesso, per motivi clinici, perda la sua capacità di decisione autonoma.

In questo senso si pone la proposta di legge sul consenso informato e la nomina del fiduciario della Consulta di Bioetica di Milano (10), che fa della "dichiarazione di volontà" uno strumento valido "anche per il tempo successivo alla perdita della capacità naturale" e che prevede inoltre per la

persona capace la possibilità di indicare, fornendo indicazioni vincolanti in merito ai trattamenti sanitari, una "persona di fiducia" che, "nel caso sopravvenga uno stato di incapacità naturale valutato irreversibile allo stato delle conoscenze scientifiche", diviene titolare, in vece del soggetto "incompetent", del diritto all'informazione, al consenso o al rifiuto dei trattamenti proposti. E' possibile che, come afferma Magliona (11), le direttive anticipate non possano risolvere i complessi dilemmi etici posti dalla condizione di "incompetency". Esse tuttavia possono diventare un notevole ausilio per le figure professionali coinvolte nel processo decisionale ed è auspicabile che il movimento di opinione che le sostiene, assieme all'apertura del CDM su questo tema, avvii la promozione di ricerche, promuovano modifiche legislative ed una sensibilizzazione dei medici e dei pazienti.

NUTRIZIONE ARTIFICIALE, ACCANIMENTO TERAPEUTICO E FUTILITÀ MEDICA

Nella bioetica clinica contemporanea vi è un consenso generale sul principio che "il medico ha la responsabilità clinica ed etica di porre un limite alle cure in appropriate condizioni cliniche" (12). Si tratta di quelle condizioni cliniche in cui si configura il cosiddetto "accanimento terapeutico", cui si fa espresso riferimento, con una connotazione di condanna morale dello stesso, anche negli art. 14 e 37 del Codice di Deontologia Medica e nel documento sulle Questioni Bioetiche relative alla fine della vita umana del Comitato Nazionale di Bioetica (13). Quest'ultimo riporta testualmente che si intende per accanimento terapeutico la "persistenza nell'uso di procedure diagnostiche come pure di interventi terapeutici, allorchè è comprovata la loro inefficacia ed inutilità sul piano di un'evoluzione positiva e di un miglioramento del paziente, sia in termini clinici che di qualità della vita." Assai efficace è la definizione di accanimento terapeutico posta dal Prof. Cattorini, membro del Comitato Nazionale di Bioetica: "ostinata rincorsa verso risultati parziali a scapito del bene complessivo del malato" (1), intendendo per "risultato parziale", ad esempio, il ripristino temporaneo di un parametro di laboratorio o di una funzione d'organo pur nella consapevolezza che questo non possa portare ad un recupero se pur parziale del paziente nella sua identità non solo biologica (insieme delle funzioni biochimiche cellulari e funzionamento dei vari organi) ma anche personale (capacità di compiere esperienze, di relazionarsi con gli altri, di esprimere sentimenti, di avere aspettative verso il futuro, di avere una vita degna ed umana in un contesto familiare e sociale). La dizione "accanimento terapeutico" sembra peraltro suonare troppo ingiusta e colpevolizzante quando ad essa si dà il significato di "ostinazione terapeutica", atteggiamento morale che si rifà allo spirito ippocratico ed alla tradizione professionale di "non lasciare nulla di intentato" per i nostri pazienti in situazioni in cui la prognosi è altamente incerta, ma non del tutto sfavorevole. Meglio sarebbe far proprio il termine della tradizione anglosassone di "futilità medica", riferita a quegli atti "ritenuti inidonei ed inefficaci a conseguire l'obiettivo desiderato" (14), cui sembra richiamarsi anche la succitata definizione di Cattorini.

Il concetto di "futilità" e la stessa parola latina "futilis" da cui esso trae radice prendono origine dal mito greco delle figlie di Argo, condannate a raccogliere acqua per l'eternità con dei setacci.

Contrariamente a quanto può sembrare, i trattamenti futili "in senso stretto" non sono quasi mai praticati (ad es. rianimazione cardiopolmonare in caso di rottura del miocardio, ventilazione meccanica in caso di neoplasia polmonare bilaterale, NA nel paziente terminale incosciente, ecc.) mentre vi sono frequenti situazioni cliniche in cui si possono prendere in considerazione trattamenti di efficacia estremamente improbabile, di beneficio marginale in termini di qualità della vita, gravati da costi elevati. Essi, che non possono definirsi futili in senso stretto, possono venire considerati inappropriati in un certo contesto clinico e quindi ne può venire ed evitato l'impiego.

Nell'affrontare questo tema, bisogna tenere presente che ci si muove in un'area nella quale le norme di legge sono pochissime e non direttamente dettate per questi casi (15).

Nella pratica, il paradigma etico di non sottoporre il paziente a cure futili si traduce in una decisione di "limitazione" delle cure (forgoing), nel senso di una loro "mancata applicazione" (withholding), cioè della rinuncia ad intraprendere provvedimenti come la CPR, l'intubazione tracheale, la ventilazione meccanica, la dialisi, l'infusione di farmaci vasoattivi, interventi chirurgici, la NA o della "sospensione" (withdrawing) di determinate terapie, con particolare riferimento alla ventilazione meccanica, alla dialisi, all'infusione di farmaci vasoattivi, alla NA, ecc.

Le più importanti task forces che hanno affrontato il tema delle decisioni relative alla fine della vita con il metodo di lavoro tipico della bioetica, cioè contraddistinto da multidisciplinarietà professionale e pluralismo morale e religioso (3,4,16) convengono che non vi è alcuna differenza dal punto di vista etico fra il non intraprendere (withholding) ed il sospendere (withdrawing) una terapia allorchè si configura un accanimento terapeutico. La Appleton Consensus Conference (16) riporta inoltre che "spesso, dopo un tentativo di trattamento si ha una qualche più chiara prova medica della sua inefficienza e la sospensione di un trattamento che non ha effetti o che è dannoso è ancora più giustificata del non avere neanche iniziato il trattamento". Anche dal punto di vista giuridico, nel

nostro ordinamento, si tratta di due comportamenti identici, salvo il primo essere compiuto con un'omissione ed il secondo con un'azione (15).

In due documenti di assoluto riferimento per la Chiesa Cattolica (5,17) viene enunciato il principio della proporzionalità delle cure: "L'operatore sanitario è tenuto a praticare tutte le cure proporzionate. Non c'è obbligo invece a ricorrere a quelle sproporzionate... in cui cioè non vi è debita proporzione fra i mezzi impiegati ed il fine perseguito" e successivamente tale principio è precisato nelle sue possibili applicazioni, enunciando la liceità dell'interruzione degli interventi: "E' lecito interrompere i mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, quando i risultati deludono le speranze riposte in essi... perchè le tecniche impongono al paziente sofferenze maggiori dei benefici che se ne possono trarre". Il criterio della proporzionalità delle cure ha trovato poi ampio spazio nella letteratura bioetica di ispirazione cattolica, soddisfacendo anche l'istanza di delimitare l'ambito dell'accanimento terapeutico e di definire il concetto di "futilità" di un determinato trattamento, cioè di un trattamento che non realizza il bene del paziente nel momento in cui non risponde a nessuno dei fini della medicina: prevenire, curare, guarire, riabilitare, alleviare il dolore.

Pur essendo quindi ampiamente condiviso il principio che non vi è alcuna differenza dal punto di vista etico fra il non intraprendere ed il sospendere una terapia nel caso si configuri un accanimento terapeutico, è condiviso che vi sia una differenza sul piano psicologico fra i due comportamenti. Diverso è infatti decidere di non avviare una NA per non prolungare il processo del morire dal decidere di sospendere la stessa una volta avviata.

Delineato lo sfondo bioetico, e con esso acquisita la consapevolezza che nostro compito è quello di rispettare e prolungare la vita fino a che la morte non prevalga, secondo le regole dello stato dell'arte sulla base del principio del consenso iniziale del paziente, resta comunque aperto il quesito relativo a quando prendere in considerazione una limitazione alle cure. Senz'altro si tratta di tener conto di una combinazione di fattori di ordine medico ed etico.

Una guida per decidere se un provvedimento terapeutico è eticamente proponibile o "proporzionato" in un determinato paziente può essere la valutazione, condivisa con il paziente, se competent, o con i suoi familiari, se incompetent, del bilancio fra i benefici del trattamento (prolungamento della vita e sua qualità), le probabilità di conseguire tali benefici e le gravosità dello stesso (disagi e sofferenze) per il malato. Si tratta cioè di un bilanciamento fra il criterio clinico di appropriatezza e quello etico del rispetto della volontà del paziente, diretta o meno (15). Se, ad esempio, in un paziente neoplastico con malattia avanzata non più suscettibile di trattamenti oncologici la prognosi è condizionata dall'ipofagia, sarà cruciale la volontà del paziente di sottoporsi o meno a NA, considerata in tale caso clinicamente appropriata dalle linee-guida SINPE (18). Altrettanto, i benefici della correzione chirurgica di un'atresia duodenale in un bambino con sindrome di Down superano l'onerosità del trattamento, per cui tale procedura è moralmente accettabile.

E' importante sottolineare che il medico è tenuto a valutare la "futilità" o meno di tali trattamenti sul piano della loro accettazione da parte del paziente e della loro efficacia clinica, non sul piano della propria valutazione morale della dignità della vita da salvare. Un articolo del Codice Europeo di Deontologia Medica proprio a questo proposito recita: "Il medico che esercita la professione deve evitare di imporre ai pazienti le proprie convinzioni filosofiche, morali o politiche". Nella decisione di non sottoporre un paziente ad un trattamento futile, un trattamento cioè ritenuto inidoneo ed inefficace a conseguire l'obiettivo desiderato, è ancora centrale il ruolo del paziente "competent", come affermato da Civetta (14), del quale va valorizzata al massimo "...la percezione soggettiva che il massimo di qualità della vita che possiamo fornirgli con il massimo impegno terapeutico è al di sotto della soglia minima che egli giudica degna di essere vissuta". Condividiamo ancora con Civetta, in merito alla relazione con i familiari nel caso del paziente "incompetent" l'affermazione che: "Mentre le discussioni possono essere accordate all'interno dell'equipe, le azioni devono essere comunicate alla famiglia. La famiglia deve essere informata se alcuni trattamenti non saranno intrapresi... Nascondere tali decisioni non è degno di medici nè etico. D'altra parte, sospendere terapie nonostante l'opposizione della famiglia è discutibile, legalmente rischioso e paternalistico. Un'azione unilaterale significa che i medici non si prendono cura della famiglia e può essere considerata segno della loro frustrazione. Tempo e denaro sono ben spesi in una relazione che aiuti la famiglia a superare la fase di rifiuto".

L'individuazione del criterio etico e giuridico della volontà del paziente e di quello medico dell'appropriatezza delle cure fa sì che anche il giurista Santosuosso opportunamente suggerisca che "l'espressione accanimento terapeutico, imprecisa ed allusiva a giudizi morali negativi rispetto all'operato dei medici in alcune condizioni, possa essere utilmente sostituita da quella di "eccesso terapeutico" o "terapie non appropriate per eccesso", che ha il duplice vantaggio di eliminare ogni riflesso emotivo legato al termine "accanimento" e di riferirsi direttamente alla necessità di elaborare dei criteri di valutazione. I criteri fondamentali sono quelli della volontà del paziente e dei trattamenti appropriati" (15).

LA QUESTIONE DEL “LIMITE” ALLA NA E LE RISORSE DELLA BIOETICA

A conclusione di quanto riflettuto, riteniamo possa essere utile proporre una schematica classificazione allusiva di quattro situazioni cliniche nelle quali possa e debba considerarsi la questione del “limite” -non intraprendere, sospendere- da porre alla NA.

- 1) Pazienti coscienti che rifiutano la NA. Alla luce di quanto precedentemente riportato dal documento del CNB del 1992 intitolato: "Informazione e consenso all'atto medico", e di quanto si afferma nei già citati art. 32 e 51 del nuovo Codice di Deontologia Medica, il rispetto della volontà espressa dal paziente in questo caso è un paradigma che trova ampia legittimità. Ciò che va sottolineato è l'importanza dell'informazione sul trattamento che va data al paziente con le modalità già ricordate, lasciando infine a lui libertà di scelta in un contesto di fiducia.
- 2) Pazienti per cui la NA è futile in senso stretto, cioè inidonea ed inefficace a conseguire l'obiettivo di conseguire il bene del paziente, finendo per prolungarne non la vita bensì il processo del morire. Di questo gruppo fanno parte i pazienti con neoplasie non più trattabili oncologicamente o AIDS avanzato, in cui la riduzione dell'apporto di cibo per os fa parte del naturale processo del morire e la NA è inefficace nel ridurre la mortalità, la morbilità nonché le alterazioni metaboliche presenti in queste condizioni patologiche. Il primo scopo dell'assistenza a questi pazienti è recare loro comfort: idratazione e NA andrebbero prese in considerazione solo se sono presenti fame o sete non lenibili con altri mezzi (19). Il ricorso ad una via d'accesso venosa od enterale può essere giustificato dalla necessità di somministrare farmaci analgesici non assumibili per os (20).
- 3) Pazienti in PVS, di cui siano accertate l'irreversibile perdita delle funzioni corticali, la mancanza di coscienza di sé e dell'ambiente con preservazione totale o parziale delle funzioni dell'ipotalamo e del tronco, per un insulto cerebrale traumatico, vascolare, anossico o metabolico. In tale condizione, il ruolo della NA è quello di mantenere le funzioni fisiologiche di base e quindi non può considerarsi “futile” in senso stretto. Senza entrare nel merito della questione se in tale condizione l'individuo possa essere considerato “persona” o meno, si dovrebbe porre in questo caso a nostro avviso la questione della volontà espressa in vita dal paziente su quale intensità di trattamento egli avrebbe voluto ricevere in tale condizione. Questa appare come la logica conseguenza della dignità che il paziente attribuiva a tale drammatica condizione umana.
- 4) Pazienti che possono essere affetti da svariate patologie croniche in cui la NA offre l'opportunità di prolungare la vita con una qualità progressivamente peggiore. Ad esempio, pazienti affetti da gravi forme di demenza non più in grado di alimentarsi autonomamente o con l'aiuto di terzi per os, in cui i rischi e gli svantaggi della NA possono superarne i benefici. Pensiamo al disagio provocato in questi pazienti dalle sonde per nutrizione enterale, che a volte vengono autorimosse, al ricorso a mezzi di contenzione per garantirne il mantenimento in sede, ai rischi di erosione esofagea e di inalazione, ecc. Per taluni di questi pazienti, la sola valutazione di appropriatezza clinica può portare a ritenere futile l'avvio di una NA. Nella maggioranza dei casi, la valutazione sull'appropriatezza clinica della NA può essere difficile, e può essere opportuno decidere di avviarla, con rivalutazioni periodiche, finalizzate a constatare i suoi effetti sullo stato generale e sulla qualità di vita del paziente. La sospensione successiva di un trattamento avviato per constatarne gli effetti può essere, come già visto, ancora più giustificata dal punto di vista bioetico del non avere neanche iniziato il trattamento. Ancora una volta, un grande valore dal punto di vista bioetico andrebbe dato all'ultima volontà consapevole del paziente in merito a questa modalità di prolungamento della vita, in una condizione di progressivo peggioramento della sua qualità. Quale beneficio vi è infatti per un paziente che abbia espresso la volontà di non essere nutrito artificialmente nel caso si trovi in PVS o in stato di demenza avanzata, nell'essere mantenuto in vita contro la sua stessa volontà? Se egli ne ha parlato con la moglie, i figli, gli amici più cari o con il suo medico, si può non tenerne conto?

BIBLIOGRAFIA

1. P. Cattorini: Bioetica: metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici, Masson Ed., Milano 1996, pag. 53.
2. U. Scarpelli: Bioetica Laica, Baldini e Castoldi ed., Milano, 1998.
3. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. Deciding to Forgo Life-Sustaining Treatment. Ethical, Medical and Legal Issues in treatment decisions. Washington, DC, Government Printing Office, 1983.

4. Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and Care of the Dying: Hasting Center, Bloomington, Indiana Univ. Press, 1987.
5. Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari: Carta degli Operatori sanitari, CdV 1995.
6. Comitato Nazionale di Bioetica: Informazione e consenso all'atto medico; 20/6/1992.
7. Codice di Deontologia Medica; 3/10/1998.
8. A. Santosuosso: Sentenze e rapporto fra medici e pazienti: il punto. Professione Medica 1997; V/4: 53-55.
9. P. Casali , L. Licitra: Consenso informato e paternalismo: il paziente a prognosi altamente sfavorevole. Bioetica 1998; VI/2:284-292
10. Consulta di Bioetica. Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate. Bioetica 1998; 6/2; 313-4.
11. A. Magliona: Nuovo Codice di Deontologia Medica e Direttive Anticipate: una timida apertura. sanità Pubblica e Medicina Pratica 1999; VII/2: 18-21.
12. Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care. Chest 1990; 97/4: 949-958.
13. Comitato Nazionale per la Bioetica: Questioni Bioetiche Relative alla fine della vita umana pagg. 29 e 50, Roma,14 luglio 1995.
14. Civetta JM: Futile care or caregiver frustration? A practical approach. Crit Care Med 1996; 24/2: 346-351.
15. A. Santosuosso: Situazioni critiche: eccessi terapeutici ed eutanasia. In: Guida all'esercizio professionale per i medici-chirurghi e gli odontoiatri. C.G. edizioni Medico-Scientifiche, Torino, 1996.
16. Guidelines to forgo Life-Sustaining Treatments. The Appleton International Consensus Conference, JAMA 1994.
17. SCongrDotFede, Dichiarazione sull'Eutanasia, 5/5/1980.
18. Linee-guida per la Nutrizione Artificiale Domiciliare: RINPE 1997; 15/3: 144-145.
19. McCann RM, Hall JW, Groth-Juncker A: Comfort care for terminally ill patients. The appropriate use of nutrition and hydration. JAMA 1994; 272/16:1263-1266.
20. Rabeneck L: Ethically justified, clinically comprehensive guidelines for percutaneous endoscopic gastrostomy tube placement. Lancet 1997; 349: 496-498.