



## Alberto Marsilio

MEDICO SPECIALISTA  
IN GERIATRIA E  
GERONTOLOGIA.  
MEMBRO DEL  
GRUPPO DI STUDIO  
"LA CURA NELLA  
FASE TERMINALE  
DELLA VITA" DELLA  
SOCIETÀ ITALIANA  
DI GERIATRIA E  
GERONTOLOGIA.  
MEMBRO DEL  
COMITATO ETICO PER  
LA PRATICA CLINICA  
ULSS 3 - VENEZIA.

# Le cure di fine vita e i suoi dilemmi



Nell'ampio dibattito circa le cure di fine vita, stiamo assistendo da tempo a un confronto acceso, a volte aspro, contrassegnato da evidenti contrapposizioni ideologiche e privo di quella necessaria pacatezza che un tema così delicato meriterebbe.

Paradossalmente è proprio l'assunzione di nuovi poteri di intervento sulla vita che impone l'assunzione di nuove responsabilità a forte connotazione etica: cos'è giusto fare o non fare, il problema del limite (cioè quando è lecito fermarsi).

Tutto ciò, d'altra parte, è aggravato da un'evidente carenza di linee guida (cioè percorsi diagnostici e terapeutici condivisi dalla comunità scientifica).

Di conseguenza gli operatori sanitari che si occupano di cure di fine vita a volte navigano nel mare dell'incertezza oscillando tra l'eccesso di interventismo e l'abbandono terapeutico.

Se questo è lo scenario attuale, sembrano condivisibili i dubbi, le preoccupazioni e le esigenze di chiarezza che da più parti si levano a gran voce su un tema così fondamentale per la vita di ogni persona.

Il presente articolo vuole essere un contributo, insieme a molti altri, che cerca di portare un po' di serenità alla discussione in atto, basandosi sulle imprescindibili evidenze scientifiche e sull'attuale legislazione italiana.

**NUTRIZIONE E IDRATAZIONE**

Il punto più controverso, nelle cure di fine vita, è sicuramente quello riguardante la nutrizione e l'idratazione; discussione che ha infiammato non solo l'ambito sanitario ma ancor più il campo etico, quello giuridico e quello politico.

In una vita che volge al termine è comprensibile che la persona diminuisca progressivamente la quantità di alimenti e di liquidi per via orale.

Questa situazione è ben nota a chi si occupa di cure di fine vita e viene definita "sindrome anoressia-cachessia". Sostanzialmente è dovuta al graduale deterioramento dei tessuti e si è dimostrata indipendente dalla quantità di nutrienti introdotti.

Va sottolineato inoltre che la sindrome anoressia-cachessia non è esclusiva delle malattie neoplastiche, ma la si ritrova anche nella fase avanzata delle patologie croniche<sup>1</sup>.

Quando l'assunzione di cibo e liquidi è insufficiente o non più possibile, può rendersi necessario ricorrere a un supplemento con integratori nutrizionali per via orale o alla nutrizione/idratazione artificiale.

La decisione di iniziare o meno la somministrazione di alimenti e/o liquidi per via artificiale si fonda sostanzialmente su due pilastri:

- l'appropriatezza;
- la proporzionalità.

**1. Appropriatezza**

La nutrizione artificiale (NA) viene distinta in:

- nutrizione enterale: se si utilizza la via digestiva tramite una sonda nasogastrica o una sonda gastrica (gastrostomia percutanea endoscopica - PEG);
- parenterale: se si utilizza un accesso venoso periferico o centrale.

È nota la contrapposizione nel considerare la nutrizione artificiale da parte di alcuni come sostegno vitale/ordinario e da parte di altri come terapia.

Se è vero che nutrizione e idratazione sono sostegni vitali, è pur vero però che, quando richiedono un intervento chirurgico o un atto invasivo, sono atti sanitari che possono diventare gravosi o sproporzionati e che possono causare ulteriori sofferenze al paziente.

La Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (Sinpe) a questo proposito afferma:

- la NA non è una misura ordinaria di assistenza, come lavare o imboccare un malato non autosufficiente;
- si configura come un trattamento medico sostitutivo, come ad esempio la ventilazione meccanica e l'emodialisi;
- la NA andrebbe presa in considerazione nei casi in cui ci si possa attendere più precocemente una morte per malnutrizione prima che per la malattia evolutiva di base;
- la NA non deve essere intrapresa se l'attesa di vita è limitata a poche settimane;
- la NA può essere interrotta se non fornisce un reale beneficio<sup>2</sup>.

Se consideriamo poi la demenza, nelle sue varie forme (la malattia che più di frequente porta ad iniziare la NA), esiste una vasta letteratura che attesta l'inefficacia della gastrostomia (PEG) nella fase finale, in quanto la presenza di disfagia rappresenta un sintomo predittivo di morte indipendentemente dalla presenza o meno della NA<sup>3</sup>.

D'altra parte uno dei motivi che porta alla NA è l'erronea convinzione dei famigliari che il malato soffra la fame, pertanto l'inserimento della PEG viene percepito come beneficio.

Per gli operatori sanitari, inoltre, può rappresentare una difesa contro possibili accuse di negligenza.

In realtà la pratica clinica dimostra che la nutrizione assistita manuale (cucchiaino, siringa...) spesso è un'alternativa migliore della NA e la sola indicazione alla NA in queste persone è la presenza di condizioni potenzialmente reversibili che impediscono l'alimentazione per via orale<sup>4</sup>.

Queste barriere possono essere superate solo con un'attenta comunicazione con la famiglia e con il *caregiver*, con condivisione degli obiettivi di cura e una formazione continua del team assistenziale.

In definitiva sulla base di una recente revisione della Cochrane (organismo internazionale maggiormente riconosciuto per stabilire il valore scientifico di un trattamento) si afferma che, in assenza di studi di buona qualità per fornire raccomandazioni inerenti alla NA nelle cure di fine vita, viene raccomandato ai medici di decidere in ogni singola situazione attuando un bilanciamento dei benefici attesi e delle possibili complicanze.

Per quanto riguarda l'idratazione nel paziente terminale la letteratura è scarsissima.

Interessanti e utili da un punto di vista di pratica clinica si sono dimostrate le Linee guida Nice per l'assistenza agli adulti nel fine vita, le quali suggeriscono di:

- incoraggiare le persone nel fine vita a bere (se sono in grado di farlo)
- valutare eventuali difficoltà (es. problemi di deglutizione);
- garantire cura e igiene costanti della cavità orale e delle labbra;
- valutare lo stato d'idratazione e l'opportunità di iniziare o continuare l'idratazione artificiale, rispettando le preferenze del paziente;
- informare che negli ultimi giorni di vita l'idratazione artificiale può alleviare i sintomi della disidratazione ma può provocare anche altri problemi (sovraccarico...);
- rivalutare spesso l'idratazione artificiale e continuare solo in presenza di un beneficio clinico<sup>5</sup>.

Va anche ricordato che, nonostante un apporto inadeguato, il 61% dei pazienti terminali non sembra manifestare sete; i sintomi (spesso dovuti ai farmaci) possono essere alleviati da piccole quantità di liquidi e/o umidificazione del cavo orale con cubetti di ghiaccio; in ogni caso un'adeguata idratazione può essere effettuata con 700-800 cc di liquidi in ipodermoclisi (sottocute)<sup>6</sup>.

## **2. Proporzionalità**

Si fonda sul principio di autonomia. Solo il paziente può riconoscere legittimo o no un trattamento; se non c'è il consenso del paziente, il

trattamento non può essere eseguito, anche se ritenuto appropriato dal medico.

A questo proposito va evidenziato che in Italia esiste, da un po' di tempo, una legge che regola la nutrizione e l'idratazione artificiale.

È la legge n. 219 del 22 dicembre 2017 denominata *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

All'art. 1 (Consenso informato), comma 5, si legge:

**Ogni persona capace di agire [...] ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. [...] Ai fini della presente legge sono considerati trattamenti sanitari la nutrizione artificiale e l'idratazione artificiale in quanto somministrazione, su prescrizione medica, di nutrienti mediante dispositivi medici.**

In buona sostanza l'attuale legge consente al paziente la facoltà di decidere se accettare, rifiutare o sospendere (se già in atto) la nutrizione e l'idratazione artificiali in quanto considerate trattamenti sanitari.

## **SEDAZIONE PALLIATIVA**

Un altro punto di fondamentale importanza nelle cure di fine vita è quello inerente alla terapia del dolore, soprattutto perché il dolore è il sintomo riportato più frequentemente nei pazienti in fase terminale.

Oggigiorno, grazie alla ricerca farmacologica, esiste un'ampia gamma di farmaci a potenza crescente che riescono a controllare nella stragrande maggioranza dei casi ogni tipo di dolore.

In questo senso la morfina e i suoi derivati sono il cardine indiscusso nella terapia analgesica del paziente in fase terminale, anche perché è stato dimostrato che il loro ragionevole utilizzo non provoca un accorciamento della vita.

In alcuni casi però, nonostante un appropriato impiego anche dei più potenti farmaci, possono esserci dei sintomi che non sono adeguatamente controllati.

Questi sintomi chiamati refrattari sono definiti come «sintomi non controllati in modo adeguato nonostante gli sforzi per identificare un trattamento valido ed efficace che non comprometta lo stato di coscienza»<sup>7</sup>.

Nella pratica clinica sono considerati sintomi refrattari la dispnea, il dolore, il *delirium* e l'agitazione psicomotoria, il vomito, le emorragie massive<sup>8</sup>.

In questi casi può essere presa in considerazione la sedazione palliativa, che consiste in una riduzione intenzionale dello stato di coscienza in misura adeguata e proporzionata alla necessità di controllare i sintomi refrattari, effettuata quando è prevista la morte entro un lasso di tempo compreso tra poche ore e pochi giorni.

La sedazione palliativa deve essere distinta dall'eutanasia perché nella prima si usano farmaci sedativi per dare sollievo a sofferenze insopportabili, non trattabili in altro modo e in una fase di morte imminente; nell'eutanasia invece l'intenzione non è quella di lenire il dolore, ma di uccidere il paziente su sua precisa richiesta.

Il Comitato nazionale per la bioetica (Cnb) si è pronunciato su questo tema affermando:

**È un diritto fondamentale dell'uomo e dunque del morente ricevere un adeguato supporto finalizzato al controllo della sofferenza nel rispetto della sua dignità.**

**Anche il paziente che s'inserisce in un processo di fine vita a seguito del rifiuto o rinuncia di uno o più trattamenti o all'uso di tecniche strumentali di sostegno delle funzioni vitali ha diritto di beneficiare della terapia del dolore e in caso di sofferenze refrattarie della sedazione profonda e continua.**

**[...] La sedazione profonda continua, che si estende fino alla perdita di coscienza del paziente, va ritenuta un trattamento sanitario e non va confusa con l'eutanasia o con il suicidio assistito o l'omicidio del consenziente<sup>9</sup>.**

Anche la già citata legge n. 219 del 22 dicembre 2017 all'art. 2, comma 2, si è espressa circa la sedazione palliativa:

**Nei casi di paziente con prognosi infausta a breve termine o di imminenza di morte, il medico deve astenersi da ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili o sproporzionati. In presenza di sofferenze refrattarie ai trattamenti sanitari, il medico può ricorrere alla sedazione palliativa profonda continua in associazione alla terapia del dolore, con il consenso del paziente.**

Va sottolineato comunque che con la sedazione palliativa viene annullata la dimensione relazionale e comunicativa del paziente che è essenziale per un valido accompagnamento del morente, pertanto deve essere presa in considerazione come *extrema ratio* solo per controllare i sintomi refrattari negli ultimi giorni di vita.

### **CHI DECIDE?**

Se nutrizione e idratazione e sedazione palliativa sono i temi più scottanti, sicuramente tutti i trattamenti di fine vita necessitano di una profonda riflessione e di un *surplus* di saggezza, in quanto inseriti in un momento così delicato dell'esistenza di ogni persona definito "il tempo delle scelte"<sup>10</sup>.

Indubbiamente il progresso tecnologico e scientifico ha permesso di attuare sul corpo interventi sempre più efficaci ma non sempre risolutivi: funzioni biologiche insufficienti possono essere sostenute o addirittura sostituite, ma non sempre questo equivale a favorire la salute della persona.

Così sempre più spesso il paziente si trova a dover scegliere tra varie opzioni di cura e di assistenza proposte che però possono creare un clima di incertezza.

Sicuramente la decisione spetta al paziente. Lo afferma la recente legge 219 del 22 dicembre 2017 all'art. 1 (Consenso informato):

## **FOCUS. VIVERE FINO ALLA FINE**

Le cure di fine vita e i suoi dilemmi

---

**La presente legge, nel rispetto dei principi di cui agli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, tutela la vita e la salute dell'individuo e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge.**

Spesso però questo sacrosanto rispetto del principio di autonomia può portare o a scelte non corrette, o ad un vissuto di solitudine della persona e dei suoi familiari quando questi vengano lasciati soli nelle decisioni.

Cioè l'inviolabilità della libertà della persona trova pieno senso e massima espressione solo in un contesto di dialogo e di relazione con l'équipe curante (autonomia relazionale); è solo da questo confronto tra competenza e bisogno che nasce la vera cura: la cura "giusta" per ogni paziente che può scegliere, adeguatamente informato, tra le varie opzioni proposte.

Questo fondamentale concetto è sottolineato anche dall'art. 1, comma 2, della suddetta legge 219:

**È promossa e valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico il cui atto fondante è il consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia professionale e la responsabilità del medico.**

È quello che papa Francesco definisce il comandamento supremo della "prossimità responsabile" e che si fonda sui principi della vicinanza, del prendersi cura, e in definitiva del non abbandonare mai il malato, anche se morente<sup>11</sup>.

È il corpus culturale su cui si fondano le cure palliative che negli ultimi anni hanno avuto un radicale mutamento: da cure applicate ai malati oncologici, negli ultimi giorni quando "non c'è più niente da fare", a cure applicate il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica, ad evoluzione inarrestabile, fino alla fase finale.

In questa prospettiva di accompagnamento vanno lette, a mio parere, sia la Pianificazione condivisa delle cure (PCC) che le Disposizioni anti-



pate di trattamento (DAT), che sono la parte fondante della legge 219 del 22 dicembre 2017:

**ART. 5 (Pianificazione condivisa delle cure):** Nella relazione tra paziente e medico [...] rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l'équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.

**ART. 4 (Disposizioni anticipate di trattamento):** Ogni persona maggiorenne e capace di intendere e di volere, in previsione di un'eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso le DAT, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari. Indica altresì una persona di sua fiducia, [...] denominata "fiduciario", che ne faccia le veci e lo rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie.

Emerge quindi una sostanziale differenza tra PCC e DAT: la PCC viene fatta da una persona che è malata, affetta da una malattia evolutiva, per condividere con l'équipe curante il percorso di cura fino alla fase finale; le DAT invece vengono redatte da una persona sana in previsione di una eventuale futura incapacità di scelte terapeutiche o diagnostiche (come nel caso del coma, di uno stato vegetativo...).

Sicuramente le DAT presentano alcuni aspetti critici: primo tra tutti quello che una persona in buona salute fa fatica a scegliere "ora per allora", cioè prima che si trovi davvero in quella determinata condizione.

Bisogna però riconoscere alle DAT anche un importante aspetto positivo: il tentativo di proseguire, tramite il fiduciario, una sorta di "continuità relazionale" tra malato ed équipe curante.

Quindi, in conclusione, ritorna come essenziale il concetto della relazione: la malattia non è solo un evento biologico, un guasto tecnico che va riparato sostituendo il "pezzo rotto"; la malattia non è mai separata dalla

vita, dalla componente psicologica, spirituale, valoriale del paziente, dal suo modo di concepire salute e malattia, dall'ambiente in cui vive.

Proprio perché la vita dell'uomo è fatta di relazioni, anzi è relazione, la salute può essere considerata non solo un bene individuale ma anche un "bene relazionale", cioè un bene che prende senso dal rapporto e dall'incontro con l'altro, dalla capacità di creare solidarietà, interdipendenza, reciprocità.

Sappiamo come nel processo di produzione dei servizi sanitari chi fruisce di tali servizi attribuisce valore non solo all'ottenimento della salute, ma anche alla modalità di erogazione del servizio stesso.

In definitiva, anche e soprattutto, nelle cure di fine vita, scoprirsi un essere umano di fronte a un altro essere umano risulta essere il primo passo per attuare trattamenti e assistenza di fine vita che contengano contemporaneamente tutta la professionalità e tutta l'umanità necessarie per fornire dignità e qualità di vita a persone che si trovano in una condizione di estrema fragilità e vulnerabilità.

<sup>1</sup> Cf. V. Venturiero et al., *Cure palliative nel paziente anziano terminale*, in «Giornale di Gerontologia», 48 (2000/4), pp. 222-246.

<sup>2</sup> Cf. Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (Sinpe) 2007.

<sup>3</sup> Cf. SL. Mitchell - DK. Kiely - LA. Lipsitz, *Does artificial enteral nutrition prolong the survival of institutionalized elders with chewing and swallowing problems?*, in «J Gerontol A Biol Sci Med Sci», 53 (1988), pp. 207-213; DS. Sanders - MJ. Carter - J. Silva et al., *Survival analysis in percutaneous endoscopic gastrostomy feeding: a worse outcome in patients with dementia*, in «Am J Gastroenterology», 95 (2000), pp. 1472-1475; L. Volicer, *Goals of care in advanced dementia: quality of life, dignity and comfort*, in «J Nutr Health Aging», 11 (2007/6), p. 48.

<sup>4</sup> Cf. EJ. Palecek et al., *Comfort Feeding Only: A proposal to Bring Clarity to Decision-Making Regarding Difficulty with Eating for Persons with Advanced Dementia*, in «JAGS», 58 (2010/3), pp. 580-584.

<sup>5</sup> Cf. Linee Guida NICE (National Institute for Health and Care Excellence) 2016 per l'assistenza agli adulti nel fine vita.

<sup>6</sup> Cf. RM. McCann - WJ. Hall - AG. Juncker, *Comfort Care for Terminally Ill Patients. The Appropriate Use of Nutrition and Hydration*, in «JAMA», 272 (1994), pp. 1263-1266; DA. August et al., *A.S.P.E.N. Clinical Guidelines: Nutrition Support Therapy*

*During Adult Anticancer Treatment and in Hematopoietic Cell Transplantation*, in «J Parenter Enteral Nutr», 33 (2009), pp. 472-500.

<sup>7</sup> Società Italiana di Cure Palliative, *Raccomandazioni sulla sedazione terminale / sedazione palliativa*, 2007.

<sup>8</sup> Cf. H. Kohara et al., *Sedation for terminally ill patients with cancer with uncontrollable physical distress*, in «J Palliat Med», 8 (2005), pp. 20-25.

<sup>9</sup> Comitato Nazionale per la Bioetica, *Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte*, 29 gennaio 2016.

<sup>10</sup> Cf. K. Black - EL. Csikai, *Dying in the age of choice*, in «Journal of social work in end-of-life and palliative care», 11 (2015/1), pp. 27-49.

<sup>11</sup> Cf. Messaggio del santo padre Francesco ai partecipanti al meeting regionale europeo della "World Medical Association" sulle questioni del "fine-vita", Vaticano, Aula Vecchia del Sinodo, 16-17 novembre 2017.



DALLO SCAFFALE DI CITTÀ NUOVA

## Chiara Lubich **Gesù in mezzo**

a cura di Donato Falmi e Judith Povilus

**Lettere, scritti e conversazioni  
di Chiara Lubich su uno dei punti chiave  
della spiritualità dei Focolari.**

In un mondo in cui si moltiplicano le reti di comunicazione sociale, ma in cui, paradossalmente, sembra crescere un senso d'isolamento e solitudine, risuona forte la domanda sulla realtà dell'essere umano: in che cosa consiste la sua realizzazione, la sua vera felicità?

Una risposta è celata nella realtà di "Gesù in mezzo": la vita di comunione nella quale la presenza di Cristo nella comunità e nei singoli porta a tutti e a ciascuno pace, gioia, luce nelle scelte da fare e nelle decisioni da prendere...

Affermando «Dove due o tre sono riuniti nel mio nome, ivi sono io in mezzo a loro» (Mt 18, 20), Gesù ha promesso la sua presenza ovunque si viva nella radicalità del comandamento nuovo dell'amore. Non solo sugli altari delle chiese, ma nelle famiglie, nelle strade, nei luoghi di lavoro, nelle scuole...

CHIARA LUBICH

**Gesù in mezzo**

a cura di  
Judith Povilus e  
Donato Falmi

CITTÀ NUOVA

**ISBN**

97888311485803

**PAGINE**

160

**PREZZO**

euro 10,00

Compra i nostri libri online su



**cittanuova.it**