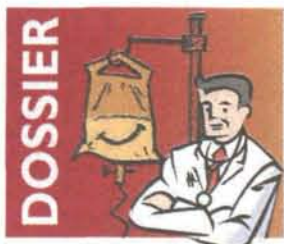


«Lo dice la scienza: la nutrizione non è terapia»

di Elena Pasquini



«Se c'è una letteratura scientifica che spiega quali sono i parametri per dire che la nutrizione artificiale è un atto scientificamente diverso dal nutrire con cibi solidi, la tirino fuori». Non ha dubbi Paolo Maria Rossini, direttore della Scuola di specializzazione in neurologia e del Centro integrato ricerche del Campus bio-medico di Roma: «La nutrizione artificiale non può essere considerata scientificamente un trattamento medico». Trattamento è, invece, la parola usata dalla Federazione nazionale degli ordini dei medici (Fnomceo) nel documento sulle Dichiarazioni anticipate di trattamento, «in accordo con una vasta e autorevole letteratura scientifica», come si legge nel parere diffuso sabato. Un ambito che non ha nulla di scientifico,

L'intervista

Il neurologo Paolo Maria Rossini "sfida" la Fnomceo a dimostrare, documentazione clinica alla mano, che l'alimentazione artificiale è «un atto diverso da nutrire con cibi solidi»



Paolo Maria Rossini

un dibattito che è solo etico, fondato su affermazioni di principio, secondo il professor Rossini: «Devono dimostrare dove è scritto che il cibo frullato messo in una sonda è diverso da quello consumato in famiglia. Così si entra in un territorio dove tutto ciò che tiene in vita una persona può essere considerato trattamento medico».

«L'Ordine dei medici ha tutto il diritto di fornire indicazioni di principio, condivisibili o meno, ma dare a tali indicazioni una valenza di

scientificità è tutt'altra cosa. Bisognerebbe, per esempio, dimostrare che a parità di condizioni i pazienti nutriti con le sacche vivono di più rispetto a quelli nutriti con i frullati. Serve la dimostrazione di un rapporto di causa-effetto, ma questo nella questione in oggetto non c'è, e spero anche che a nessuno venga il desiderio di fare una tale sperimentazione», prosegue il professor Rossini. «Se vogliamo dire che un paziente con il sondino vive, mentre chi non lo ha muore, questo mi ricorda la barzelletta della mosca a cui si staccano le zampe e le si chiede di saltare e, visto che non salta, si conclude che la mosca senza zampe diventa sorda...».

Un trattamento «calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario»: così la Fnomceo

definisce la nutrizione artificiale. «La nutrizione artificiale è solo un ausilio tecnico, un collegamento tra lo stomaco e l'esterno, grazie al quale si possono usare cibi normali», sillaba Rossini. Nulla dunque di «farmacologicamente preparato» e tanto meno nessun farmaco: «Il posizionamento di un sondino naso gastrico o di una peg (una sonda inserita nello stomaco) non implica di per sé l'impiego di farmaci, ma può essere una via per somministrare terapie che verrebbero comunque fornite anche se il paziente potesse usare la bocca. Non vi è un legame tra farmaco e nutrizione», sostiene ancora Rossini, secondo il quale una significativa percentuale di chi ricorre all'alimentazione artificiale non ne avrebbe bisogno in termini assoluti ma potrebbe continuare a essere nutrito per vie naturali. «Per un numero cospicuo di pazienti l'utilizzo del sondino non è un obbligo ma una comodità», che rende più facile prestare assistenza. «Basti ricordare che circa il 30% delle persone in stato vegetativo continua a deglutire e quindi a essere nutrita per via naturale per lunghissimi periodi».

muscoli e un apparato motorio funzionanti per gravissimi danni alle strutture cerebrali. In quali casi dire sì, in quali dire no? Un'interpretazione estensiva di questo concetto potrebbe riguardare molte decine di migliaia di pazienti. Le malattie che determinano incapacità a nutrirsi autonomamente sono infatti numerosissime, e questa impostazione potrebbe essere applicata a tantissime altre forme che sono banale sostegno a persone incapaci. Incapacità dovute, per esempio, a una lesione gravissima del cervello o dei muscoli, in cui il cervello è sano e in grado di capire, comprendere, organizzare e programmare tutto, ma la persona non riesce ad alimentarsi perché la muscolatura non l'assiste. Patologie come lesioni del midollo o dei nervi che causano paralisi. L'idea di nutrizione come trattamento potrebbe essere applicata a persone in grado di svolgere altre operazioni, normali attività cerebrali, come per i malati di sclerosi laterale amiotrofica che sono perfettamente lucidi, persone che usano il cervello nel pieno delle sue capacità cognitive ma che a causa di danni alla parte motoria non sono in grado di portare alla bocca il cibo e l'acqua, né di deglutire in modo appropriato e quindi di nutrirsi. Vi rientrerebbero tutti i cerebrolesi, gli anziani dementi affetti da Alzheimer, i gravi traumatizzati».

S secondo l'Ordine dei medici, il "trattamento" richiederebbe «il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo». Secondo il professor Rossini, «i rischi per il sondino nasogastrico sono davvero bassi, tutti questi sono falsi problemi: se vogliamo ridurre la questione solo al discriminare tra alimentazione normale e alimentazione artificiale, la distinzione non regge. Un paziente, pur essendo in stato vegetativo, potrebbe non essere alimentato artificialmente e dunque non rientrare nella previsione delle Dichiarazioni anticipate, mentre un altro nelle medesime condizioni cliniche generali, pur potendo deglutire, potrebbe rientrarvi solo perché si è scelta l'alimentazione artificiale al posto di quella naturale. Potrebbero rientrarvi le patologie più diverse, da persone totalmente in grado di intendere e di volere ma non di eseguire l'atto motorio del nutrirsi per gravissime patologie neuromuscolari, fino ad altre che non sono in grado di intendere e di volere pur avendo

Dietro il dibattito circa la natura di trattamento medico della nutrizione artificiale si celerebbe, in realtà, quello sull'eutanasia. Un esempio per chiarire: «Se lascio scritto che non voglio essere nutrito o idratato in modo artificiale posso avere la ventura di trovarmi in stato vegetativo e inghiottire normalmente non raggiungendo mai quella condizione a cui si riferisce la mia dichiarazione. Per rientrare nell'ipotesi che prevede l'interruzione dell'alimentazione qualcuno dovrebbe quindi inserire il sondino contro la mia volontà e poi procedere all'interruzione della nutrizione e idratazione», spiega Rossini. Senza sondino, infatti, il paziente deve continuare a essere nutrito e imboccato, e non può interrompere il suo stato vegetativo. «Distinguere tra nutrizione artificiale e naturale non ha senso. Le persone dovrebbero allora dire che non vogliono essere nutrite o idratate, in genere. Il che equivale a dire: voglio che mi ammazzino. Si rientra nell'ipotesi dell'eutanasia attiva, e allora tutto diventa lecito. Se non sia accetta questo, non si riesce a capire il perché della distinzione tra alimentazione naturale e artificiale».

da sapere

Il cibo? Frullato o in sacca

«La nutrizione artificiale è un ausilio meccanico, nessuno obbliga i pazienti a usare sacche già pronte. In alternativa si possono impiegare alimenti normali. Tant'è vero che molti pazienti per diversi anni vengono nutriti attraverso la sonda con gli stessi alimenti che il resto della famiglia consuma a pranzo e a cena. L'unica differenza è che per facilitare la somministrazione vengono frullati». Sacca preconfezionata, tubo e farmaci, secondo il professor Paolo Maria Rossini, per il nutrimento e l'idratazione non sono necessari, «a meno che non ci siano patologie specifiche dell'intestino e dello stomaco, o si renda necessaria una dieta particolare che viene richiesta, ad esempio, per un malato renale, ma che occorrerebbe anche se si usasse la normale via di transito attraverso la bocca. Chi assiste il malato, se ha il tempo necessario, può somministrare la quantità di liquido, di zuccheri, proteine e sali minerali attraverso alimenti normali. Che poi sia più comodo, più facile o più rapido usare una sacca predisposta, preparata artificialmente e già bilanciata in liquidi, proteine, sali, da comprare e attaccare, questo è un altro discorso. Non vuol dire che non si possano preparare un purè, un frullato di frutta o di carne, come con gli anziani o i bambini, da somministrare attraverso la sonda». (E.Pas.)

quali diritti

E la deontologia dov'è?



Gli interrogativi, anche tra gli addetti ai lavori, già fiocavano l'anno scorso, quando scoppiò il caso Englaro. Una vicenda dipanata tra le aule di tribunale e sfociata in una sentenza che ha capovolto i principi fino ad allora vigenti. L'Associazione Giuriste ha provato a scavalcare in questo terreno inesplorato, organizzando nel dicembre scorso un convegno proprio sul caso Englaro alla Cassa nazionale forense a Roma. Avvocati, docenti, notai si confrontarono con medici, psicologi e associazioni di pazienti.

Si dice sorpresa dal documento della Fnomceo Anna Maria Buzzetti, avvocato e presidente della sezione romana dell'Associazione Giuriste, soprattutto in relazione al punto in cui si afferma che la nutrizione può essere sospesa su richiesta. «Una fuga in avanti - secondo la giurista - che vuole incidere in qualche modo sui lavori parlamentari e che non rispetta la concezione della professione medica contenuta nel Codice di deontologia medica».

Un testo che richiama i camici bianchi al dovere di tutelare la vita, come ad esempio all'articolo 3, che afferma che «dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'uomo e il sollievo dalla sofferenza» oppure all'articolo 4, dove è sancito che «il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici della professione, assumen-

do come principio il rispetto della vita» e all'articolo 17, che stabilisce che «il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti finalizzati a provocare la morte». «Indicazioni - ricorda l'avvocato Buzzetti - che trovano la loro fonte nel Codice deontologico ma prima ancora nella Costituzione. Questa, infatti, è intrisa di principi che segnano la centralità della persona e la tutela della vita come bene fondamentale per l'ordinamento. È vero che l'articolo 32 riguarda il diritto alla salute, ma in esso è anche contenuto il diritto alla vita, e quando parliamo di nutrizione a pazienti in stato vegetativo ci riferiamo a mezzi di sostegno vitale».

Il Codice deontologico medico sottolinea in diversi punti la centralità del consenso informato e all'articolo 38 afferma anche che «il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà, deve tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso in modo certo e documentato», ma anche l'istituto del consenso informato «non ha natura contrattualistica» - prosegue la giurista - come è chiaramente affermato nel documento della Federazione degli ordini dei medici. «Ciò significa che non tutto ciò che il paziente chiede può essere eseguito dal medico: in mezzo c'è sempre una valutazione clinica, che deve rispettare innanzitutto i principi che abbiamo enunciato prima. La materia è complessa, ma proprio per questo motivo è necessaria prudenza, in attesa di una legge. Non escludo peraltro che una legge nella quale sia prevista la possibilità di interrompere l'alimentazione ai pazienti in stato vegetativo possa essere dichiarata incostituzionale».

La giurista Anna Maria Buzzetti: quel testo è una fuga in avanti che vuole assumere peso politico, ma non rispetta neppure il Codice medico

di Ilaria Nava

nota bene



Poiché non è mai bello mettersi a pontificare sulle professioni altrui, preferiremmo sinceramente non farci interrogare dalla scelta di campo fatta dalla Fnomceo in relazione alle dichiarazioni anticipate di trattamento. Ma poi prevale l'istinto, che questa volta non è giornalistico, ma semplicemente del paziente comune. Del singolo cittadino che un giorno potrebbe essere chiamato a decidere sulle proprie volontà future, da esprimere qui e ora insieme con il medico di famiglia. Questa prospettiva ribalta l'ottica: qui tenteremo di delineare quale percezione della figura medica emerge, in un uomo qualunque, dalla lettura del documento della Federazione nazionale dei camici bianchi. Quale sia il medico "percepito", rispetto a quello in carne e ossa che ci capita di incontrare normalmente.

Inanzitutto questo medico del terzo millennio è vassallo delle nuove tecnologie. Più volte nel testo si evidenzia il limite, avvertito come un vero Moloch, delle «prospettive tecniche» che sono in continua evoluzione e che oggettivamente rendono sempre più arduo stabilire il confine sino al quale si possa spingere la stessa cura. Dunque un medico oggettivamente timoroso, alla rincorsa affannosa dell'ultima tecnologia. Un professionista quasi smarrito dinanzi «allo

Dinanzi a un testo ufficiale che considera la vita "terminabile" a certe condizioni, chi ricorre al medico lo percepirà ancora come il professionista che si prende cura di lui o come un possibile acceleratore della morte?

straordinario sviluppo delle procedure e delle tecniche di mantenimento delle funzioni vitali nelle fasi avanzate di malattie croniche degenerative... o di recupero delle stesse in condizioni di emergenza... e poi sostenute per un tempo indefinito». Con tutto ciò che ne consegue: «Un numero sempre più consistente di pazienti incapaci di esprimere una volontà attuale sui trattamenti diagnostico-terapeutici compresi quelli idonei a supportare nel tempo la condizione di totale e irreversibile perdita di coscienza di sé e assoluta incapacità di relazione con l'ambiente».

Da questa "narrazione", contenuta nel documento della Fnomceo, emerge un quadro assolutamente innaturale del fine vita, tale cioè da terrorizzare gli addetti ai lavori, ma anche da determinare un'estremizzazione delle pratiche di medicina difensiva che oggi insidiano tanti operatori sanitari. E c'è da chiedersi se i medici non esprimano una domanda di formazione piuttosto che una delega di responsabilità.

Forse in questo contesto nasce la scorciatoia che appare evidente agli occhi del lettore comune: dinanzi alla possibilità di mantenere in vita per un tempo lungo o lunghissimo - si suggerisce - tanto vale accorciare questa condizione sospendendo la nutrizione. Purché naturalmente il malato lo abbia scritto ben bene e che sia stato informato per filo e per segno di ogni possibile patologia afferente allo stato vegetativo. E già qui scorgiamo qualcosa che da paziente futuro ci terrorizza perché si evocano, letteralmente, «tutti gli altri stati patologici che si manifestano nel corso di malattie cronico-degenerative caratterizzati da una perdita di coscienza di sé e dell'ambiente configuranti quindi un'incapacità a esprimere volontà attuali». E qui il passo è breve per estendere la sospensione della nutrizione anche, ad esempio, ai malati di Alzheimer, così da favorirne il decesso per consunzione.

Dinanzi a tutto questo, l'uomo della strada che immagina si fa del proprio medico? Sarà ancora percepito come chi prenderà in cura la vita nella sua globalità, o sarà un acceleratore della morte? Non vi sembra peregina la domanda. Basti pensare alla grande contraddizione che porta con sé una figura pubblica come quella di Umberto Veronesi: l'illustre oncologo che tante vite ha salvato è al tempo stesso uno dei più grandi sostenitori, in Italia e nel mondo, dell'eutanasia. Una contraddizione moderna, si dirà. Ma una scelta ambigua che

ripropone il tema della percezione della figura pubblica del medico: da dispensatore di cure a facilitatore di morte.

Nel caso specifico delle Dat certamente la collaborazione del medico alla sospensione della nutrizione si configurerebbe come una partecipazione a un "suicidio assistito". E da cittadini avvertiti dovremmo piuttosto essere noi, abituati alle semplici regole ippocratiche e meno avvezzi ai sofisticati Codici deontologici e alle Dichiarazioni di Oviedo (unici testi citati nel documento della Fnomceo), a dover obiettare. Siamo noi a dover rivendicare il diritto di sapere - preventivamente - cosa ne pensi il nostro medico di famiglia e a dover vigilare anche sulle Dat dei nostri cari. Perché il medico favorevole alla sospensione della nutrizione non convinca la gente semplice ad accettare una soluzione solo apparentemente "caritatevole", ma in realtà profondamente disumana.

Per il paziente comune che ama la vita in ogni sua forma e nega il principio della qualità della vita come criterio dirimente su chi sia degno di vivere o piuttosto debba morire, oggettivamente questo documento della Fnomceo erige un ulteriore muro di diffidenza nei confronti della classe medica. Una figura che sino a ieri si coniugava inscindibilmente con la vita, oggi evoca anche la morte procurata. Davvero un brutto affare.

di Domenico Delle Foglie