

# I dilemmi etici nei disturbi della coscienza

Valentina Di Bernardo

Roberto Malacrida

Fondazione Sasso Corbaro

# On Avoiding **Deep Dementia**

BY NORMAN L. CANTOR

---

For some people, the prospect of protracted maintenance during progressive dysfunction and helplessness is intolerable. A possible tactic for avoiding it would be to provide advance instructions that reject prospective life-sustaining medical interventions, including hand feeding under certain circumstances, once one is in a stage of moderate dementia.

---

# La malattia di Alzheimer

- provoca un progressivo declino fisico e cognitivo
- nello **stadio avanzato** è caratterizzata da
  - incapacità di riconoscere i propri cari e di comunicare con gli altri
  - completa dipendenza per lo svolgimento delle attività quotidiane
- la sopravvivenza va dai 4 agli 8 anni dopo la diagnosi, ma alcune possono sopravvivere fino a 20 anni
- in media, il 40% del periodo di sopravvivenza post-diagnosi è trascorso in stato avanzato di deterioramento cognitivo e di dipendenza fisica

# L'intollerabilità rispetto alla prognosi

- la prospettiva di una prolungata permanenza in uno stato di declino cognitivo e di impotenza può risultare insopportabile
- il livello di deterioramento psico-fisico per essere definito intollerabile è soggettivo
- il concetto di intollerabilità non è legato necessariamente al desiderio di evitare dolore e sofferenza, ma
- l'immagine di sé, i ricordi postumi, la personale visione della dignità, il timore di diventare un peso (fisico, emotivo, economico) per i propri cari sono altrettante ragioni che inducono a rifiutare i trattamenti che prolungano la vita

# Come evitare la demenza profonda

- La decisione di porre termine alla propria esistenza, quando si è ancora capaci di discernimento, implica la messa in atto di condotte suicidali, fra le quali la rinuncia volontaria all'alimentazione e all'idratazione o l'ingestione / inalazione di sostanze mortali.
- Fra le altre difficoltà insita in questa prospettiva, vi è il rischio di accorciare un'esistenza piacevole che potrebbe continuare a essere tale per un periodo indeterminato.

# L'alternativa al suicidio cosciente

- L' "***autonomia precedente o prospettica***", cioè la possibilità per un individuo competente permette di fissare in anticipo quali trattamenti accettare o rifiutare in previsione della perdita della capacità di decidere.
- Mediante ***direttive anticipate*** che rifiutano futuri trattamenti di sostegno vitale, si può raggiungere uno stadio più avanzato della malattia, che precluderebbe la possibilità di togliersi la vita e di prendere decisioni mediche importanti.

# Le direttive anticipate

- Il principio dell' autonomia prospettica consente di esprimere il proprio rifiuto a una serie di trattamenti inoppugnabili come la rianimazione cardio-polmonare, la ventilazione meccanica e la dialisi.
- Altri interventi clinico-assistenziali che preservano e prolungano la vita sono, tuttavia, più problematici.

# Le cure di base

- Lavare, vestire, fornire cibo e acqua a una persona debilitata sono interventi che non rientrano nei limiti riconosciuti dall'autonomia prospettica.
- Per la nostra cultura, le cure personali di base tutelano la dignità umana e devono sempre essere offerte anche a persone incapaci di comprendere.



# La nutrizione e l'idratazione

- Il principio dell'autonomia prospettica consente di rifiutare, mediante direttive anticipate, trattamenti medici di nutrizione e idratazione artificiali quando compare un grave disturbo alimentare.
- Negli stadi avanzati, si sa che la nutrizione e l'idratazione artificiali comportano più disagi che benefici per i pazienti: nella realtà accade ancora che i pazienti con demenza in fase avanzata vengano nutriti tramite PEG su richiesta dei familiari o per la convinzione dei curanti che nutrire, anche tramite sonde, sia simbolo del prendersi cura.
- Negli stadi avanzati della malattia il diritto di rifiutare, tramite direttive anticipate, la nutrizione artificiale è indubitabilmente parte delle possibilità offerte dal principio dell'autonomia prospettica e tale rifiuto è – giuridicamente e eticamente – vincolante.

# I disturbi alimentari

- I disturbi più frequenti sono l'**agnosia** (incapacità di riconoscere oggetti familiari compresi gli utensili per alimentarsi), la **disprassia** (perdita della coordinazione motoria, incluse le capacità fisiche per mangiare e bere) e la **disfagia** (disturbo della deglutizione causato dalla perdita della capacità di formare il bolo alimentare e/o di farlo progredire dal cavo orale nel sistema digestivo).
- Se in stadio avanzato di malattia, come detto in precedenza, la nutrizione artificiale può essere rifiutata sulla base del principio dell'autonomia prospettica, diverso è il problema nelle fasi intermedie dove è applicata l'alimentazione manuale

# L'alimentazione manuale

- Alcuni sostengono che essa non sia classificabile fra i trattamenti medici, ma rientri nel campo delle cure di base e debba – di conseguenza – essere sempre offerta.
- Altri la considerano come parte del programma di un trattamento, cui è possibile rinunciare in virtù del principio dell'autonomia prospettica.
- Ma sarebbero applicabili le direttive di un paziente che, quando ancora competente, stabilisse il rifiuto dell'alimentazione manuale allo scopo di accelerare la morte?

# I limiti delle direttive anticipate

- Un limite all'estensione dell'autonomia prospettica risiede nel fatto che la presa a carico stabilita dal paziente, quando ancora competente, non può esporlo al rischio di trattamenti disumani quando diverrà incompetente.
- In primo luogo, il paziente affetto da demenza non è più in grado di ricordare la propria volontà pregressa di non essere alimentato e potrebbe diventare irrequieto e agitato in mancanza dell'alimentazione.
- Una risposta a questo problema è l'alimentazione di solo comfort che consiste nel fornire al paziente solo ciò che egli accetta di mangiare volentieri e prontamente.

# Norman L. Cantor

- Ha fissato, nelle proprie direttive anticipate, il livello di deterioramento cognitivo per lui intollerabile al punto in cui “non sarò più in grado di leggere e comprendere materiali scritti come i giornali o registri finanziari come i libretti degli assegni”. Tali disposizioni non sono legate alla concomitante presenza di sentimenti o segni di sofferenza.
- Raggiunto il livello di deterioramento indicato, Cantor chiede non solo di non essere sottoposto ad alcun trattamento medico, ma che non gli venga offerta neppure l'alimentazione di comfort e che ogni eventuale disagio sia trattato attraverso la sedazione palliativa.

# Conflitto etico

- Il conflitto fra l'autonomia prospettica e gli interessi (apparentemente) manifesti della persona incompetente: è lecito negare qualcosa che la persona, ora incompetente, mostra di gradire o addirittura richiede, per adempiere alle direttive redatte quando ancora capace di discernimento?
- Il conflitto fra il rispetto delle direttive anticipate e la tutela del benessere attuale del paziente: è lecito anteporre al dovere di beneficenza verso i bisogni attuali della persona, le volontà da lei precedentemente espresse e rispetto a cui non ricorda più i propositi e le preferenze che le hanno ispirate e i principi e i valori sui cui si fondavano?

# Cantor: altruismo

- Una delle ragioni principali per le sue richieste è il desiderio altruistico di non essere di peso per i propri cari (anche nel caso in cui desiderassero assumersi questo onere).
- ***Con la visione personale della dignità unita al desiderio di preservare l'immagine postuma di sé, l'altruismo verso gli altri è il valore fondante le sue decisioni.***
- ***Al contempo, egli è consapevole di quanto l'implementazione pratica delle sue richieste possa essere difficoltosa per coloro che saranno chiamati a parteciparvi e assistervi.***

# Autonomia e altruismo

- L'autonomia prospettica non dovrebbe essere interamente giocata a livello individuale: la tutela, il rispetto e la realizzazione dei nostri desideri, soprattutto quando si è diventati incompetenti, dipendono dal nostro essere in relazione con gli altri.
- Lo slancio altruistico che porta Cantor a chiedere di arrestare la progressione del declino cognitivo a uno **stadio moderato** di malattia, rinunciando a misure da molti considerate cure di base, senza tener conto della gratificazione che egli potrebbe mostrare di continuare a trarre dalla vita e applicando una sedazione palliativa per mitigare qualsiasi disagio, sembra non tenere pienamente conto delle conseguenze che le sue decisioni potrebbero avere sugli altri, in particolare i familiari, ma anche i curanti.



# Autonomia e maleficienza

- Il principio dell'altruismo e la dimensione relazionale dell'autonomia meritano una attenta considerazione quando si avanzano legittime pretese in termini di diritti, volontà e desideri personali, ma si soppesano il distress morale eventualmente causato agli altri.