

**ACCADEMIA LANCISIANA**  
**NUTRIZIONE E IDRATAZIONE ARTIFICIALE, ETICA E SCIENZA A**  
**CONFRONTO**

*XV Seduta Scientifica del 295° anno accademico*

**Dott. Marcello Marcelli**

Direttore Struttura Complessa Scienza della Alimentazione Nutrizione  
Clinica, Azienda Ospedaliera San Giovanni Addolorata - Roma

**On. Prof.ssa Paola Binetti**

Professore Ordinario di Storia della Medicina  
Membro della Commissione per gli Affari Sociali della Camera e della  
Commissione Parlamentare di inchiesta sugli errori in campo sanitario e  
sulle cause dei disavanzi sanitari regionali

*DOTT MARCELLI PRIMA PARTE*

Sig presidente, signori accademici gentili signore e signori, Ringrazio il Professor Alessandro Perrone Presidente di questa prestigiosa Accademia che mi consente di parlare di fronte a quest uditorio.

Quando lo scorso anno mi è stato affidato l' onore di questo podio, il tema scelto ha inevitabilmente riverberato l' intenso dibattito pubblico sul tema della bioetica della nutrizione artificiale attualissimo in italia, legato alle dichiarazioni anticipate trattamento, che vede confrontarsi pensieri forti. E' stato quindi per me un onore e un piacere coinvolgere su questo tema la professoressa Binetti, a cui sono legato dall' emozione di un cammino di coordinamento editoriale di due trattati specialistici di nutrizione clinica e di epidemiologia della nutrizione.

L' onorevole Binetti medico , neuropsichiatra, parlamentare membro del Comitato Nazionale di Bioetica, è nota per le sue posizioni in difesa della vita. In questo seminario a due voci, giocheremo a ruoli in un certo modo contrapposti sulla sospensione o meno della nutrizione artificiale, alternandoci in esposizione e replica. Ritenendo necessario esporre per chiarezza all' uditorio il tema e la scansione degli eventi raccontando la storia dei conflitto culturale ed etico in italia.

La nutrizione ed idratazione è così legata alla storia dell uomo e della medicina che troviamo descrizioni di tali procedure in papiri vecchi di 3500 anni. Gli antichi egizi e greci somministravano clisteri nutritivi per mantenere lo stato di salute, per le infiammazioni intestinali o per trattare diarrea con vino, latte e brodi di cereali uova. Nel 1598 Ieronimo Capivaccio effettua la prima nutrizione enterale dal tratto intestinale superiore, usando un tubo rigido vuoto in esofago. Nel 17 secolo si usano i primi tubi flessibili, nel 19 secolo tubi di gomma. Per quanto riguarda la nutrizione parenterale, le tecnologie sono certamente più recenti Nel 1904 Friedrich inietta in sottocutaneo una miscela di peptoni, lipidi e glucosio talmente dolorosa che il tentativo è abbandonato. Nel 1913 Herriques e Andersen infondono idrolisati proteici. In quasi cento anni l' evoluzione ha permesso radicali cambiamenti. Attualmente il medico ha a disposizione sacche sterili multinutrienti "plug and play" prodotti per nutrizione enterale dedicati a varie patologie, accessi venosi ed enterali estremamente affidabili e stabili, tanto da far diventare la nutrizione artificiale una corrente pratica medica, tanto che oramai migliaia di pazienti sono trattati con tali procedure anche a domicilio.

Quali le indicazioni alla nutrizione artificiale ? La malnutrizione severa o moderata, oppure uno stato nutrizionale normale ma in prospettiva un evidente rischio nutrizionale o per insufficiente nutrizione

orale o per ipercatabolismo o per alterazioni dell'assorbimento, del transito intestinale o della digestione del cibo nelle sue varie fasi, gravi e non rapidamente reversibili. Le procedure nutrizionali sono state così accuratamente codificate da linee guida internazionali con le varie opzioni possibili, che il medico competente rischia di essere mero interprete passivo. I criteri di scelta tra la via di accesso parenterale e la via enterale sono semplici. Se l'intestino funziona, deve essere scelto ed utilizzato per la via enterale lasciando così indicazioni residuali per gravi deficit malassorbitivi e/o funzionali intestinali alla nutrizione parenterale. Se la nutrizione enterale ha durata inferiore a 30 giorni si può apporre un device transitorio come un sondino nasogastrico o un sondino nasodigunale, se la durata è più lunga, è indicato un accesso stabile come la gastrostomia percutanea o PEG, non certamente per motivi estetici ma per un minore incidenza di complicanze.

Se noi potessimo in qualche modo riclassificare le indicazioni della nutrizione artificiale in categorie "etiche", tra quelle in cui il beneficio medico è indiscusso e non oggetto di dibattito etico/politico troveremmo le procedure di nutrizione pre e post operatoria, le pancreatiti, lo stroke, le alterazioni transitorie stato di coscienza, i traumi, le ustioni, le sepsi, le malattie infiammatorie intestinali, le fistole digiunali o ileali ad alta portata, il megacolon tossico, la sindrome da intestino corto. E' viceversa acceso il dibattito etico-politico (quando, come nutrire se sospendere o non sospendere la nutrizione idratazione) nelle neoplasie in stato terminale, nelle malattie neurologiche progressive, nello stato vegetativo permanente. Poche voci, molti pazienti, ed un duro scontro frontale di pensieri forti. Per avere un termine dell'entità del problema, i dati del registro nazionale della Nutrizione artificiale domiciliare (NAD) riportano che la nutrizione enterale domiciliare per il 50-60% è praticata per patologie oncologiche, per il 40% su patologie neurologiche, e l'incidenza mediana è di 163 pazienti/milione di abitanti/anno, con ampia variabilità. Per quanto riguarda la nutrizione parenterale di breve durata si contano 7 pazienti/die in trattamento/ milione di abitanti, e nell'insufficienza cronica benigna 10 pazienti/die in trattamento/milione di abitanti.

A testimoniare la rilevanza come atto medico della nutrizione artificiale, i decessi strettamente connessi a tale procedura sono circa il 3% dato comunque inferiore ai Registri americano (5%), inglese (5%). Dove c'è rischio di morte ci deve essere valutazione costo beneficio, e dove c'è valutazione costo beneficio c'è atto professionale medico. Il tempo medio di sopravvivenza dei pazienti nutriti per demenza senile è di 9 mesi, i tempi sono più elevati per SLA e stato vegetativo permanente.

## Il caso Nancy Cruzan

In Italia il dibattito bioetico se nutrire e idratare e se sia lecito anteporre la volontà di sospensione del paziente o del tutore a leggi "conservative sovraordinate" tutelanti la vita di è arrivato relativamente tardi. Uno dei primi casi che 20 anni fa ha sollevato un acceso dibattito negli Stati Uniti è stato quello di Nancy Cruzan (1990). Nancy Cruzan è una giovane donna americana di 25 anni che a causa di incidente di auto soffre un danno cerebrale irreversibile e resta in stato vegetativo permanente". Dopo anni di nutrizione artificiale i genitori Cruzan, chiedono ai medici di interrompere l'alimentazione e la nutrizione artificiale, ricevendo però un netto rifiuto; si appellano allora alla Corte suprema federale in questi termini: un paziente non perde il suo diritto a decidere sui trattamenti medici sulla propria persona per il solo fatto che è in uno stato di incapacità: se non ha lasciato direttive anticipate, si deve fare riferimento a desideri manifestati in precedenza. La Corte afferma che lo Stato ha il dovere di chiedere un elevato standard di prova: la volontà che viene riferita come volontà espressa in passato deve essere effettivamente quella dell'interessato, accertata sulla base di solide prove. Viene disconnessa la nutrizione e Nancy muore.

la sentenza della Corte Suprema Federale è nodale perchè:

- a) afferma il diritto di un paziente di rifiutare trattamenti, anche se di sostentamento vitale
- b) considera la nutrizione e l'idratazione come trattamenti sanitari, come tali rifiutabili;
- c) parte dal presupposto che le leggi sulle dichiarazioni anticipate di trattamento siano legittime

## Il caso Tony Bland

Il 15 aprile 1989 Tony Bland, inglese, 17 anni viene schiacciato dalle barriere dello stadio in una partita di calcio. Per le gravi lesioni anossiche Tony sopravvive in stato vegetativo permanente nutrito per via enterale, che però i genitori vogliono sospendere. Nel 1993 la House of Lords risponde al quesito "se si possa interrompere l'alimentazione artificiale a un paziente in stato di incoscienza senza speranza di recupero, o se sia omicidio volontario per omissione. I giudici stabiliscono che l'interruzione della alimentazione non comporti responsabilità civili e penali. La sentenza sottolinea che il principio della sacralità della vita non è un principio assoluto, non si può parlare di omicidio riguardo la sospensione della alimentazione in una condizione irreversibile, la sospensione della nutrizione idratazione non rientra nelle pratiche eutanasiche, perché queste procedure costituiscono trattamenti medici soggetti alla valutazione medica di appropriatezza.

Quali le similitudini e quali le differenze tra le sentenze americana ed inglese? Tutte e due le decisioni riconoscono il diritto di ogni individuo di rifiutare trattamenti sulla propria persona, e considerano l'alimentazione e l'idratazione di un paziente in stato vegetativo permanente come trattamenti medici sospendibili. I giudici americani però centrano la decisione sulla volontà del diretto interessato e cercano un possibile appiglio in una manifestazione di volontà anche remota, purché provata con una certa precisione, I giudici inglesi non cercano volontà precedenti del malato ma attribuiscono grande importanza alla valutazione dei medici. All'epoca, queste posizioni sono suffragate da posizioni accademiche internazionali. L'Academy of Neurology (Ethics and Humanities Subcommittee) pubblica un report nel 1989 che definisce la nutrizione ed idratazione una forma di trattamento medico che può essere interrotta in accordo con i principi e le condotte che regolano la sospensione e l'interruzione di altre forme di trattamento medico". L'Accademia equipara la nutrizione ed idratazione "artificiali" ad altre forme di sostegno alle funzioni vitali, quale la ventilazione meccanica, e la ritiene un trattamento medico perché:

- la scelta del metodo richiede una valutazione medica riguardo ai vantaggi ed agli svantaggi possibili;
- la gastrostomia (il metodo che consente una nutrizione a lungo termine) richiede un piccolo intervento chirurgico per la creazione dello stoma sulla parete addominale;
- la sonda gastrica deve essere monitorata nel tempo per evitare complicazioni (p.es. infezioni);
- il medico deve monitorare la tollerabilità della nutrizione e la risposta al trattamento.

Italia, 10 anni dopo : Il caso Eluana Englaro

Il 18 gennaio 1992 un incidente conduce Eluana Englaro in ospedale a Lecco con lesioni cerebrali e stato vegetativo permanente stabile; la giovane viene tenuta in vita attraverso le comuni procedure di nutrizione enterale. Il padre conduce una lunga battaglia giuridica, durata 14 anni, per ottenere la potestà di interrompere la nutrizione. Il padre sostiene di conoscere la volontà della figlia: in tempi ceramente non sospetti Eluana aveva espresso orrore per la sopravvivenza ad ogni costo. Nel 1996 Beppino Englaro ottiene dal tribunale di Lecco di diventare tutore della figlia, e qui inizia l'iter

legislativo con ricorso in Appello a Milano e successivo ricorso in Cassazione, che dura dal 1999 fino alla morte di Eluana nel 2009 per sospensione della alimentazione. Il cardine della sentenza Englaro è il "consenso informato" La Cassazione con sentenza 16 ottobre 2007 sottolinea che quando sono in discussione trattamenti sanitari, e quale che sia la condizione del paziente (cosciente e capace o stabilmente incapace) il consenso della persona è il criterio fondamentale, non una tra le varie opzioni possibili e perciò non è suscettibile di bilanciamento con altri criteri.

In uno stato che riconosce il pluralismo dei valori il bene vita non è di per sé prevalente ma dipende anche dal concetto che ciascun individuo ha della dignità e della qualità accettabile di vita.

Il giudice può autorizzare (verificando la legittimità della volontà espressa da o per l'incapace) la sospensione dei trattamenti medici :

(a) quando la condizione di stato vegetativo sia, in base ad un rigoroso apprezzamento clinico, irreversibile e non vi sia possibilità di recupero...

(b) sempre che tale istanza sia realmente espressiva, in base ad elementi di prova chiari, concordanti e convincenti, della voce del rappresentato.....

Questa sentenza non nasce per caso, ma è frutto di un robusto corpus giuridico che parte dalla Convenzione di Oviedo del 1997 che all' articolo 9 recita "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, saranno tenuti in considerazione" passa attraverso l' Art 32 Costituzione , "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizioni di legge. La legge non può in alcun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana" e finisce nel codice di deontologia medica FNOMCeO. nei suoi numerosi articoli che vale la pena riportare.

Art. 16. "Il medico, anche tenendo conto delle volontà del paziente laddove espresse, deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici terapeutici da cui non possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita."

Art. 35, comma 4 (consenso). "In ogni caso, in presenza di documentato rifiuto della persona capace, il medico deve desistere dai conseguenti atti diagnostici e/o curativi, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà della persona. Il medico deve intervenire, in scienza e coscienza, nei confronti del paziente incapace, nel rispetto della dignità della persona e della qualità della vita, evitando ogni accanimento terapeutico, tenendo conto delle precedenti volontà del paziente."

Art. 39. "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita e della dignità della persona. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile, evitando ogni forma di accanimento terapeutico."

Art. 53 (rifiuto della nutrizione). "Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico non deve assumere iniziative costrittive né collaborare a manovre coattive di nutrizione artificiale nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla".

La Società italiana di Nutrizione Parenterale ed enterale SINPE, nel suo documento del 2007 "Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale" sottolinea come la NA vada ritenuta a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo nei confronti della MPE. La NA non è considerata una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare un malato non autosufficiente).

Come tutti i trattamenti medici la NA ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati. La sua attuazione prevede il consenso informato del malato o di persona da lui delegata.

La letteratura internazionale è concorde nel ritenere indicata la NA nel malato oncologico in fase avanzata quando l'attesa di sopravvivenza è di almeno 3 mesi.

A fronte di questo corpus iuris monolitico, occidentale-laico, la Congregazione per la Dottrina della Fede nella sua Pronuncia del 14 settembre 2007 ribadisce che lo stato vegetativo è vita e come tale va conservata anche se dura a lungo. È obbligatorio nutrire anche chi è in coma e non può alimentarsi autonomamente; non si tratta di accanimento terapeutico, ma di cure ordinarie e proporzionate. Tre sono i casi eccezionali che ammettono deroga alla regola generale: qualora sia impossibile nutrire il paziente artificialmente; qualora il paziente non assorba cibo e liquidi; qualora l'alimentazione e l'idratazione comportino al paziente rilevante disagio fisico. Già prima nel 1998 Papa Giovanni Paolo II ricordava che "è necessario un grande sforzo per chiarire la sostanziale differenza morale fra l'interruzione di trattamenti medici che possono essere onerosi, pericolosi o sproporzionati rispetto al risultato auspicato, ciò che il Catechismo della Chiesa Cattolica definisce "rinuncia all'accanimento terapeutico" e la rimozione dei normali mezzi che permettono la vita, quali l'alimentazione, l'idratazione e le normali cure mediche"

Due differenti opinioni nei confronti della NA e di una sua eventuale sospensione. Una visione laica, incentrata sulla qualità e sull'autodeterminazione razionale della vita che permea in prevalenza la scienza. Una visione cattolica incentrata sul senso della vita in accordo con la concezione creazionistica da cui scaturiscono l'indisponibilità e l'inviolabilità della medesima.

Noi quindi dovremmo cercare di fornire alcune risposte. Se la nutrizione idratazione vada considerata un atto medico o un supporto vitale o se come atto medico sia sospendibile. Se possa essere considerata futile o accanimento terapeutico. E se era necessaria una legge apposita.

## **PROF. BINETTI PRIMA PARTE**

Il professor Marcelli per illustrare la problematica di cui ci stiamo occupando ha raccontato il caso di Nancy Cruzan, con una grande ricchezza di dettagli, ed io proverò a raccontarvi un altro caso analogo che pure ha appassionato a lungo l'opinione pubblica, quello di Terry Schiavo. Questi due casi negli Stati Uniti, che hanno un sistema giuridico molto diverso dal nostro, fanno giurisprudenza e ci permettono di capire come il caso Englaro in pratica sia stato costruito passo per passo, ripercorrendo le stesse tappe dei casi americani.

Sono casi ben documentati, raccontati da persone che in Italia sono state protagoniste di casi analoghi: l'avvocato Rosso di Vita, che ha seguito il caso Welby, Maurizio Mori che si è occupato soprattutto del caso Englaro, e lo stesso Beppino Englaro. In questi tre testi trovate il senso e la lunga storia di quella che è l'intelaiatura umana di un problema su cui noi ci siamo confrontati l'anno scorso, e che in questo momento vogliamo ripercorrere per capire meglio il problema, in una fase in cui l'aspetto emotivo sembra più contenuto e questo forse ci permette di ricostruire le circostanze concrete e di cogliere il senso di una vicenda umana drammatica e appassionante al tempo stesso. Quella di una vita che in Italia per la prima volta si spegne per sentenza di un magistrato. Anche io, dopo aver seguito la storia di Eluana quasi giorno per giorno, ho sentito il bisogno di scrivere un libro, intitolato la Vita è uguale per Tutti, edito da Mondadori.

L'elaborazione di questo testo è stata un'occasione importante per ripercorrere la cronaca di questi ultimi mesi e capire meglio come si erano andati intrecciando i diversi fili della vicenda. Eluana Englaro è una giovane donna di 22 anni, che in una notte molto fredda, in cui probabilmente le strade sono ghiacciate come avviene spesso in montagna, prende la macchina di suo padre, macchina nuova e molto potente, per incontrare i suoi amici. Al ritorno la sua macchina sbanda e lei ha un incidente che appare subito molto grave. I genitori vengono chiamati d'urgenza dalla montagna e il medico comunica loro la gravità della condizione della figlia. Passano i primi giorni e il padre capisce che c'è il rischio che si profili una situazione molto difficile da accettare, per lui e per la stessa Eluana. In questa

condizione utilizza un'espressione abbastanza forte, *"la bambola rotta io non la voglio portare a casa"*. Davanti ad una situazione drammatica come quella che potrebbe configurarsi scatta una sorta di rifiuto ad accettare la condizione in cui la figlia potrebbe vivere, tanto è vero che dopo pochi mesi la figlia viene ricoverata presso l' Istituto delle Suore Misericordine di Lecco. E' uno dei misteri straordinari della vita perché quello è anche l' istituto in cui è nata. Le suore l'accudiscono ben volentieri, con molto affetto, mentre il padre incomincia la sua battaglia legale per la sospensione della nutrizione- idratazione.

Una sera assiste per combinazione ad un talk show televisivo in cui si parla di eutanasia: ci sono Francesco D'Agostino, presidente del Comitato nazionale di Bioetica, Demetrio Neri, docente di bioetica all'Università di Messina, il primo a scrivere in Italia un trattato sull' eutanasia, e il professor De Fanti, neurologo dell'ospedale di Brescia. Sentendo parlare De Fanti Englaro intuisce che forse il neurologo avrebbe potuto essere disponibile a sostenere la sua battaglia per la sospensione della nutrizione idratazione alla figlia. In realtà lui si era già rivolto in diverse occasioni al tribunale di Lecco: per ben cinque volte, ottenendo sempre una risposta negativa. Decide comunque di chiedere appuntamento a De Fanti che lo riceve un venerdì sera, al termine delle normali visite, perché capisce che non c'è un malato da visitare, ma dei genitori da ascoltare. I genitori ricevono una accoglienza di grande disponibilità, con la promessa di farsi carico delle loro richieste e delle loro esigenze. La mattina dopo De Fanti chiama Maurizio Mori, presidente della consulta laica di bioetica, e gli dice: "Abbiamo trovato il caso Terry Schiavo italiano", cioè abbiamo trovato dei familiari disposti a combattere fino in fondo la battaglia per introdurre in Italia l'eutanasia, attraverso la sospensione della nutrizione e l'idratazione. E così Beppino Englaro orientato da De Fanti (neurologo), Mori (bioetico) e Santosuoso (magistrato esperto di diritto internazionale) ripercorre in modo analogo gli stessi passi di Nancy Cruzan e Terry Schiavo.

Il punto chiave è creare una sorta di dialettica tra due diritti essenziali: il diritto alla vita, a cui si appellano coloro che sono contrari all'eutanasia, e il diritto all'autodeterminazione, a cui si appellano quanti vogliono difendere una sorta di eutanasia indiretta, come conseguenza dell'applicazione del principio di autodeterminazione. Il rifiuto della nutrizione-idratazione, espresso in anticipo dal paziente attraverso quello che si chiama testamento biologico, diventa l'elemento chiave a cui appellarsi per giustificare l'interruzione di un processo a cui segue necessariamente la morte della paziente. Occorre far dire al paziente in tempi non sospetti che lui non intendere vivere in quelle condizioni e quindi giustificare la sua morte, senza incorrere in conseguenze legali. E' chiaro a tutti ormai che il vero motivo per cui in Italia si è acceso il dibattito sul testamento biologico è stato quello di poter giustificare la sospensione della nutrizione-idratazione, come affermazione positiva del proprio diritto di autodeterminazione. Oggi proprio grazie al caso Englaro abbiamo una evidenza, per così dire scientifica, del fatto che sospendere la nutrizione idratazione diventa ipso facto causa di morte del paziente. Quindi anche coloro che affermano di essere contrari all' eutanasia attiva in Italia sanno che l'unico modo per introdurre una sorta di eutanasia passiva è attraverso la sospensione della nutrizione-idratazione. Ma d'altra parte per fare accettare questo fatto ad una parte degli italiani, occorre vincolare la sospensione della nutrizione-idratazione ad uno dei valori più cari ad ognuno di noi, cioè il grande valore della libertà personale, manifestazione concreta del principio di autodeterminazione.

Non ci sono equivoci su questo punto: esiste una consequenzialità lineare tra i fatti. Se una persona esprimendo la propria volontà dicesse: "Nel caso in cui mi venissi a trovare in stato vegetativo, non voglio essere sottoposto ad un processo di nutrizione e idratazione", sa che questa decisione equivale a firmare una propria condanna di morte. Su questi fatti la consequenzialità è lineare. Abbiamo con Eluana la certezza sperimentale che i processi si svolgeranno necessariamente così: al rifiuto della nutrizione e dell'idratazione, segue necessariamente la morte in tempi rapidi. Giustificare questa volontà di morire, anche tenendo conto della condizione di vita drammatica, significa giustificare una sorta di diritto al suicidio, e automaticamente permettere che qualcuno possa aiutare

qualcun altro a morire. Il nostro codice condanna non solo l'istigazione al suicidio, ma anche l'omicidio del consenziente. Il principio di autodeterminazione ha dei confini ben precisi e uno di questi è il rispetto per la vita, a cominciare dalla propria.

Nei casi che poneva prima il professor Marcelli, le tre situazioni solo apparentemente sembrano uguali tra di loro, mentre in realtà presentano una differenza strutturale molto forte. La prima descrive il caso di un paziente in stato vegetativo, la seconda il caso di un paziente che rifiuta intenzionalmente di mangiare e non può essere obbligato a farlo, la terza il caso di un paziente terminale. Sembravano messe in sequenza uno sotto l'altro come se ci fosse un filo unitario che collegava le tre situazioni. Per smontare questa impostazione, basta dimostrare le differenze radicali che ci sono tra queste tre situazioni. La prima è molto semplice: nessuno può essere obbligato a mangiare una cosa che non vuole mangiare. Quando un bambino non vuole mangiare, si può ingaggiare una battaglia quasi impossibile, a meno che non si venga a patti con lui. Anche l'adulto che rifiuta di nutrirsi spesso sta perseguendo una posizione di tipo dimostrativo. Sono noti per questo i digiuni di Marco Pannella che hanno la funzione di voler dimostrare qualcosa, di richiamare l'attenzione su di sé. Pannella, con i suoi famosi cappuccini comunque non ha mai espresso un rifiuto assoluto, mantenendosi lontano dalla soglia di pericolosità. Non ha mai voluto morire, ma il suo rifiuto di mangiare aveva uno scopo dimostrativo, doveva servire ad ottenere una situazione di vantaggio. Il rifiuto di mangiare può raggiungere una soglia di pericolosità estrema con il paziente anoressico, ma in questi casi si può giungere anche ad un ricovero coatto, perché l'anoressia viene considerata tra le patologie di tipo psichiatrico e quindi come tale permette di nutrire il paziente anche suo malgrado. Sono tutti casi diversi.

Il paziente in stato vegetativo ha detto cosa avrebbe voluto nel caso si fosse trovato..., ma non ha sperimentato nessuna delle ipotesi fatte e non ha nessuna possibilità di cambiare idea, cosa che invece appartiene al dinamismo ordinario della volontà umana. Nel caso in cui il paziente è incapace di intendere e volere quella volontà espressa in altri momenti, in altre circostanze, in altre condizioni acquista un valore cogente, talmente forte da diventare un atto di libertà che uccide in radice la libertà stessa, perché nel momento stesso in cui realizza quella decisione, la sua libertà cessa. Brucia tutto il suo capitale di libertà nel momento in cui quella decisione dovesse essere messa in pratica. Il tema della decisione "ora per allora", cioè il fatto che manchi nel momento in cui si attualizza la decisione la capacità di intendere e volere, modifica radicalmente il senso delle due decisioni. Una cosa è se io oggi, *sciens et volens*, dico: non voglio mangiare, altra cosa se io dico questa stessa cosa oggi impegnando però il domani. Tutti noi conosciamo persone che liberamente decidono di non mangiare, ma poi altrettanto liberamente decidono invece di mangiare: se non tollerano il digiuno, se prevale una motivazione diversa, ecc.

Il terzo caso proposto è quello del paziente oncologico, il cosiddetto paziente terminale. In questi casi sappiamo che la prassi medica con cui ci confrontiamo continuamente mette in risalto come ad un certo punto l'organismo stesso non sia più in grado di assimilare quanto gli viene somministrato e insistere potrebbe solo aggravare la condizione del paziente. Per quel malato è arrivato il momento in cui non è in grado di ricavare nessun giovamento dalla nutrizione-alimentazione per quanto dia medicalmente assistita. Paradossalmente, se nel caso del paziente in stato vegetativo la nutrizione e l'idratazione possono essere un sostegno vitale che aiuta a prolungare la vita, nel caso di un paziente oncologico terminale, la forzatura della nutrizione idratazione invece di avere il significato di una condizione che allunga la vita, potrebbe assumere il significato di una condizione che crea un tale disagio da accorciare la stessa vita.

Quindi come si vede sono situazioni strutturalmente diverse e situazioni non confrontabili tra di loro, perché qualcuno è già giunto al termine della vita, mentre per altri si tratta di interromperla.

Il tema di fondo, che costituisce l'elemento di maggiore attrazione rispetto a questo problema, è il grande tema della libertà personale. Non a caso prima il professor Marcelli leggendo l'articolo 32 della Costituzione, che aveva correttamente riportato in toto, si è concentrato solo sulla seconda parte. Come se volesse utilizzare l'articolo solo per dimostrare una tesi, altrimenti l'avrebbe letto al completo. Il secondo comma, mi piace ricordare che è il secondo comma e quindi presuppone il primo, che fa da fondamento al secondo. Il primo comma infatti fa riferimento esplicito a tre cose: prima di tutto alla salute come un diritto, e come tale tutelato dalla Costituzione; poi al fatto che la salute è interesse di tutti, e in quanto tale la nostra Costituzione tutela una responsabilità condivisa anche da parte nostra. In altre parole ci dice, come nella famosa parabola del buon samaritano, che non possiamo passare indifferente davanti ad una persona che sta male, che soffre, che ha avuto un incidente... Il terzo punto dice un'altra cosa molto concreta, molto reale. Ci dice che proprio perché è un diritto fondamentale se ne fa carico completamente, ci dice che è gratuito, e non sfugge a nessuno l'idea che i bilanci regionali sono bilanci impegnati tra l'80 e il 90 per cento proprio dalla sanità. Il secondo comma dice poi (dice poi) che nessuno può essere sottoposto ad un trattamento senza la sua volontà, ma non ci sfugge nemmeno che quel secondo comma ha una collocazione storica molto precisa, legata agli orrori commessi nei campi di concentramento dai medici nazisti che fecero delle esperienze terribili non solo sui malati, ma anche su soggetti che non erano malati, solo perché erano stati ridotti in uno stato simile alla schiavitù.

Quell'articolo della costituzione nasce per tutelare contemporaneamente la vita e la libertà del paziente, senza affatto contrapporre l'una all'altra. Durante il dibattito costituzionale, c'è un intervento di Aldo Moro in cui difende questo passaggio rievocando i processi di sterilizzazione a cui furono sottoposti loro malgrado i soggetti portatori di handicap. Il comma 2 è un modo concreto per dire no alla sperimentazione sui malati contro la loro volontà. Nessuno 60 anni fa avrebbe messo in discussione il diritto del malato a curarsi, anzi la volontà del legislatore era tutelare questo suo diritto, cogliendone la dimensione universale, al punto che le cure sono gratite per tutti: ricchi e poveri, perché non si tratta di un gesto di benevolenza, ma di un diritto. Un diritto individuale che implica una responsabilità sociale, e per tanto impegna tutto lo Stato, in fondo tutta la nostra Costituzione esprime quello che possiamo chiamare il famoso *favor vitae*.

Certamente però accanto alla vita la libertà rappresenta l'altro grande diritto dell'uomo. Nessuno di noi tollera quelle limitazioni che vengono poste alla propria libertà. Però non c'è dubbio che una riflessione attenta ci fa comprendere come la nostra libertà, anche la nostra libertà di scelta, non è mai assoluta e si colloca all'interno di un ventaglio di possibilità. Noi possiamo viaggiare in autostrada decidendo di andare nella corsia che procede più lentamente, oppure possiamo decidere di andare nella corsia di mezzo, più veloce, possiamo decidere di impegnare la terza corsia, quella che dovrebbe essere lasciata esclusivamente ai sorpassi. Possiamo decidere entro certi termini a quale velocità vogliamo andare. Possiamo decidere, se a un certo punto non ci sentiamo bene, se siamo stanchi o se la nostra macchina ha un difetto, possiamo metterci nella corsia di emergenza, oppure possiamo decidere di fermarci ad un autogrill, possiamo fare moltissime cose possiamo decidere di sentire musica o possiamo decidere parlare con il nostro compagno di viaggio. Ma non possiamo andare in senso opposto, non possiamo farlo per una ragione molto semplice, non è un capriccio del legislatore, ma non possiamo mettere a rischio né la nostra vita, né quella degli altri. Possiamo citare altri esempi: ad esempio non si può andare in giro in motorino senza casco. Sulle strade di Roma muoiono tre persone al giorno: la colpa è di chi guida, della sua distrazione o della sua imperizia, ma anche dalle condizioni delle strade romane, delle buche che rendono tutto molto più rischioso. Chiediamo ai motociclisti di mettersi il casco perché vogliamo tutelare la loro vita, impediamo agli automobilisti di guidare se hanno bevuto, puniamo chi parla al telefono mentre guida, mettiamo limiti di velocità, facciamo controlli più stringenti, tutto apparentemente contro la loro libertà, ma tutto per difendere la loro vita.



Il disegno di legge sul testamento biologico, nome iniziale poi superato, intende oggi tutelare il diritto alla vita del paziente, consentendogli di esprimere in modo non vincolante le sue volontà, per ricondurle all'interno di una alleanza terapeutica forte ed efficace. Al centro dell'attenzione del legislatore non c'è solo la volontà del paziente né solo la volontà del medico. C'è una dinamica virtuosa che lega l'uno all'altro con un senso di responsabilità reciproca. Forse non è sempre chiaro capire cosa implichi il principio di beneficenza, ma è invece chiarissimo comprendere cosa implica il principio di non maleficenza: non nuocere. Può essere difficile definire cosa sia bene, però sappiamo che non nuocere vuol dire non uccidere. Dopo la II guerra mondiale, dopo il nazismo, grazie anche alla dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, abbiamo cercato di affiancare al principio di beneficenza il principio dell'autonomia del paziente, adesso siamo in una terza fase quella della alleanza medico paziente. Ci sono decisioni che possono e debbono maturare all'interno di una relazione di alleanza, in cui alla fragilità espressa dal malato, che è una fragilità fisica, psicologica che nasce anche dallo spaesamento in cui tante situazioni ti pongono, corrisponde quella che potremmo chiamare la capacità di cura del medico. Non una capacità che esprime il paternalismo medico ma una relazione di condivisione, di accompagnamento, di decisione consensuale, per giungere insieme a prendere delle decisioni. C'è una mission specifica del medico, che è scelta di servizio, per perseguire il bene del malato non contro la volontà del malato, ma insieme al malato stesso,

In questa direzione noi stiamo andando. La direzione di chi vuole salvaguardare la libertà del paziente sapendo però che questa libertà non è assoluta, come tutte le nostre libertà ha dei paletti, è circoscritta da confini precisi e all'interno di questi confini il malato può muoversi con le sue scelte, di fatto può rifiutare alcune terapie e può chiederne delle altre, esercitando un suo pieno diritto. C'è un tipo di terapia, ad esempio, che il malato non rifiuterà mai. La terapia del dolore e le terapie palliative. Non dimentichiamo che è uno dei grandi timori del malato è la solitudine, l'abbandono, ma in questa relazione di accompagnamento forte e profondo lui non si sentirà mai solo, sa che si arriverà a prendere delle decisioni con lui e per lui, mai contro di lui. Questo è il tema su cui stiamo lavorando e questo è l'obiettivo verso con cui ci stiamo muovendo

## DOTT MARCELLI SECONDA PARTE

La Professoressa Binetti ha parlato di etica e libertà, ma il mio compito è cercare di restare ancorato ai fatti. Quando il legislatore entra nei reparti ospedalieri, quando si rischia una visione procustea delle procedure, forse si dovrebbe ragionare su quello che succederà. All'interno delle dichiarazioni anticipate di trattamento c'è un emendamento recentemente approvato, -l'emendamento DiVirgilio- che recita "l'alimentazione ed idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente, devono essere mantenute fino al termine della vita, ad eccezione del caso in cui le medesime risultino non più efficaci nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento". Questo emendamento recentissimo, aggiunge qualche cosa alla norma pensata precedentemente. Quali sono i punti salienti? Primo le dichiarazioni anticipate di trattamento devono escludere qualunque opzione sulla nutrizione ed idratazione perché queste vanno comunque considerate supporto vitale, Secondo questo testo non distingue tra stato vegetativo permanente, paziente terminale o situazioni come quelle di un paziente con SLA disfagia e malnutrizione, visto da me recentemente in ospedale, che alla proposta di essere nutrito con un accesso stabile tipo PEG mi ha

risposto con un netto NO. Poi abbiamo chiamato lo psicologo , il mediatore culturale poi alla fine abbiamo trovato una soluzione e non c'è stato scontro, il paziente poi è andato in ospedale con un device parenterale transitorio, perché qualche volta prendere tempo è meglio. Qualche volta insomma ci troviamo in situazioni in cui il NO è possibile. A me è capitato di trattare in trattamento sanitario obbligatorio una anoressica: era una giovane di 26 chili moribonda, l'abbiamo ricoverata in psichiatria, e l'abbiamo nutrita in trattamento sanitario obbligatorio in nutrizione enterale per 45 giorni: forse le abbiamo transitoriamente salvata la vita, ma lei contenuta ed urlava , io sono stato male per mesi nel vedere una situazione di quel genere. A seconda di come interpreti questo emendamento lo puoi utilizzare per sospendere quando vuoi oppure per non sospendere mai. Se si pensa di poter sospendere come recita il testo quando la nutrizione artificiale non è più efficace nel fornire al paziente i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche del corpo, non è chiaro quali siano i casi a cui applicare tale eccezione. Troppi casi incerti: la stessa situazione di stato vegetativo permanente , che pare clinicamente stabile, non è uno stato stabile perché il malato oscilla in situazioni acute di sepsi, infezioni urinarie, infezioni da tracheostomia, iperglicemia, diarrea entra ed esce in situazioni acute in cui di fatto in quel momento può essere facile testimoniare che la nutrizione- idratazione non è efficace nel mantenere le funzioni vitali. Un altro dei punti importanti è legato alle malattie neurologiche degenerative. Noi abbiamo in Italia 500 mila dementi. La demenza è legata all' invecchiamento della popolazione, gli ultracinquantenni nel 2000 erano 21 milioni , ma nel 2030 saranno 29 milioni. Oltre a questo 40.000 sclerosi multiple, 100.000 portatori di Parkinson. . Patologie lentamente progressive in cui si arriva prima o poi ad attuare procedure di nutrizione artificiale. Moriranno tutti con la PEG obbligatoria? Si è parlato di principio di beneficiabilità e di principio di non maleficabilità. Le evidenze scientifiche riguardo la utilità di attuare procedure di nutrizione artificiale in pazienti in demenza, (cito il lavoro di Finucane) danno dei risultati sconfortanti, la nutrizione pare non efficace nel prolungare la vita e mantenere il peso, anzi al contrario sembra che nella demenza i pazienti molto facilmente subiscano pesanti restrizioni fisiche . Un indagine italiana a Cremona su 140 pazienti ricoverati in residenza sanitaria assistita mostra alte percentuali di restrizioni con bandinelle, cinghie addominali, braccia e gambe legate. La percentuale di arti superiori contenuti era più alta nei pazienti portatori di nutrizione enterale, evidentemente nella necessità di non dislocare con gesti inconsulti gli accessi nutrizionali. Ci possiamo trovare quindi in situazioni poco sostenibili. L' altro aspetto è quello delle neoplasie. Non c'è alcun dubbio che debba essere supportato il paziente che abbia ancora la possibilità di effettuare radio o chemioterapia, ma tutte le società scientifiche sono concordi che se il paziente ha un indice di Karnowski inferiore a 50 ed una aspettativa di vita inferiore a tre mesi non si beneficia di alcun tipo di nutrizione artificiale. Tra l'altro i palliativisti seri tendono a idratare pochissimo i pazienti, perché i malati terminali hanno un grande disagio per liquidi in eccesso per le secrezioni, e certe volte ti rendi conto che tu stai nutrendo la sofferenza e non il paziente. Il problema di questo emendamento è che può diventare un contenimento di Procuste e forse –come spesso si comportavano i primi padri della politica italiana e della politica cristiana -sarebbe stato meglio lasciare queste cose o non dette e lasciare più potere discrezionale ai medici.

## **PROF BINETTI. SECONDA PARTE**

Quando questo disegno di legge è uscito dal senato, è stata creata ad arte una vera e propria mistificazione sul suo contenuto e sulle implicazioni che avrebbe potuto avere sul piano operativo. Sembrava che il legislatore avesse deciso di nutrire loro malgrado tutti i pazienti, coscienti e non coscienti, destinandoli ad una sorta di immortalità farmaco-assistita sommamente gravosa per loro, per

le loro famiglie, e per l'intero sistema sanitario nazionale. Ovviamente le cose non stavano allora e non stanno neppure ora così...

Il disegno di legge iniziale intendeva garantire i pazienti in stato vegetativo, perché né Nancy Cruzan, né Terry Schiavo, né Eluana Englaro avevano mai fatto un "testamento biologico" vero e proprio; i loro familiari avevano dato atto di una volontà presunta che il legislatore aveva accolto in mancanza di riscontri oggettivi. Il ddl originario da me presentato insisteva su di un rapporto medico-paziente eticamente fondato da parte di entrambi. Al malato si chiedeva di rispettare la propria vita come bene inalienabile, al medico si chiedeva di sostenere questa volontà del paziente, assistendolo nel miglior modo possibile. Secoli di esperienza medica confermano come la maggioranza dei pazienti chieda di essere curata nel miglior modo possibile, di poter vivere senza soffrire. Sulla base di queste due volontà che convergono in modo diverso a tutela di uno stesso valore nasce l'alleanza medico-paziente. Da sempre gli uomini nascono e muoiono, mentre i medici fanno di tutto per curarli, senza aver mai avuto bisogno di uno strumento come il testamento biologico, che nasce invece nel momento in cui la volontà di cura si trasforma in diritto alla non-cura, e il diritto alla vita nella volontà di morire.

Non ci sarebbe stato bisogno di un disegno di legge sulle DAT se non ci fosse stata una campagna di stampa orientata a riaffermare un principio di libertà assoluta ed incondizionata; se non ci fosse stata una magistratura, decisa a sostituirsi classe medica con un protocollo che dice come far morire di fame e di sete un paziente. Quel protocollo che l'infermiera ha poi applicato nel caso di Eluana per indurne la morte. Senza questa duplice pressione saremmo vissuti perfettamente senza legge sul testamento biologico, perché la classe medica è perfettamente in grado di valutare come intervenire, tanto è vero che l'attuale ddl sostiene la non vincolatività delle dichiarazioni anticipate, rimandando la valutazione finale al medico.

Proviamo allora a identificare e a distinguere i casi in cui si possa sospendere la nutrizione e l'idratazione, come per altro fa anche il documento della congregazione della fede citato dal Prof. Marcelli. Non sussistono dubbi sulla necessità di sospendere la nutrizione nell'imminenza della morte, quando ormai l'organismo non è più in grado di assimilarle. Marcelli ha fatto notare come la formulazione dell'emendamento presentato alla Camera per puntualizzare proprio questo punto usi un linguaggio poco scientifico, che si presta a distinguo molto complessi da parte di esperti della nutrizione come lui. Ha ragione il linguaggio utilizzato è fin troppo semplice, diretto e sintetico: ma proprio in questo sta la sua forza, dal momento che i disegni di legge non sono scritti per gli esperti delle diverse aree culturali. Sono scritti per i cittadini, che hanno livelli di conoscenze e di competenza molto diversi tra di loro e tra cui presumibilmente gli esperti di ogni campo sono sempre infinitamente meno dei non-esperti. I ddl devono esser scritti nel modo più corretto possibile, facendo riferimento alla comprensione del senso comune, perché tutti possano capirli senza bisogno di traduttori semantici. In questo caso il legislatore ha voluto richiamare l'attenzione proprio sul fatto che non si intende assicurare *sine die* nutrizione e la idratazione, ma rispettare i tempi del malato, senza accelerarne la morte, ma senza neppure violarne i confini naturali.

Voleva rassicurare i pazienti terminali sul fatto che mentre sono assicurate loro fino all'ultimo momento tutte le terapie palliative, nessuno li terrà coattivamente in vita appesantendo ulteriormente la loro condizione con un'inutile e perfino dannosa nutrizione e idratazione. Il buon senso, il senso comune, quello stesso codice etico che appartiene all'uomo da sempre ci dice che nessuno vuole forzare il paziente terminale, obbligandolo a subire dei gesti che lungi dal configurarsi come espressione di beneficenza sono invece un esempio plateale di maleficenza... ed il legislatore ha provato a scrivere questo fatto. Ha provato a dire: attenzione c'è una bella differenza tra la nutrizione e l'idratazione di una persona in stato vegetativo, che può arrivare a vivere anche 17 anni in queste condizioni, e una persona che è arrivata al capolinea della sua esistenza. Sono percorsi totalmente diversi, il paziente terminale ha bisogno di un accompagnamento verso la morte, l'altro di una assistenza per continuare a vivere. L'emendamento Di Virgilio può essere giudicato da un esperto

ambiguo o poco chiaro, può offrire il fianco anche a qualche fraintendimento, ma non c'è dubbio sulle sue intenzioni. Possiamo provare a riformularlo correttamente, purché si colga e si mantenga la ratio del legislatore: nutrizione e la idratazione vanno garantite per tutto il tempo in cui il paziente è in gradi di assimilarli in quanto rappresentano un sostegno vitale per lui.

Il legislatore intende sottolineare che nessuno può intervenire per mettere fine alla vita di un altro uomo. Giovanni Paolo Secondo al termine di una malattia gravemente debilitante, dopo aver subito ripetuti interventi di tracheotomia, dice: “ lasciatemi andare”. Ma che la sua fosse diventata ormai una condizione terminale era sotto gli occhi di tutto il mondo. Così come erano evidenti tutti i tentativi fatti dai medici per tenerlo in vita, anche attraverso misure eccezionali, che però ad un certo punto hanno smesso di essere efficaci e hanno cominciato a trasformarsi in un possibile accanimento terapeutico. A questo punto il “basta” del paziente ha intercettato il “basta” dell'equipe medico. Medici e paziente hanno convenuto che era ormai giunto il momento di lasciarlo andare alla Casa del padre.

Non è indifferente il fatto che il ddl sulle cure palliative abbia già concluso il suo iter legislativo e sia in grado di garantire ai malati ogni tipo di terapia contro il dolore, mentre questo ddl si è arenato alla Camera, perché imbrigliato tra la volontà di coloro che ancora sperano di farne uno strumento di legittimazione dell'eutanasia e coloro che si rifiutano assolutamente di permettere questa sciagurata evenienza. E' evidente che ci si può metter più facilmente d'accordo quando si parla di vita che non quando si parla di morte. Certamente anche nel ddl sulle cure palliative c'è un punto di rischio: laddove parla di sedazione profonda. Il rischio è che nel desiderio di ridurre a livello zero il disagio e il dolore del paziente si giunga a sedarla con dosi progressivamente più alte di morfina, fino ad indurne la morte. Il medico sa bene che niente e nessuno possono sostituirsi alla sua coscienza e alla sua competenza, c'è una dimensione etica della vita professionale che va coltivata come il maggiore bene per la tutela della salute del malato.

Un'altra situazione drammatica che oggi ci si presenta con sempre maggiore frequenza è quella dei pazienti con il morbo di Alzheimer. Quando il paziente comincia a mostrare i primi segni di una patologia attualmente incurabile e progressiva, diventa essenziale bilanciare i due principi essenziali a cui fa riferimento l'articolo 32 della Costituzione: il diritto individuale e la responsabilità collegiale. Forse l'evoluzione del quadro socio-assistenziale ci indurrà sempre più spesso a prenderci cura di un crescente numero di pazienti cronici affetti da patologie che rappresentano un costo tanto rilevante per l'intero SSN da non essere in grado di fronteggiarlo adeguatamente. Esiste la tentazione di ridurre le cure proprio a questi anziani fragili, smarriti, che apparentemente sono diventati solo un peso per le loro famiglie e per tutta la società. Ma è una tentazione che stravolge l'intero sistema sociale, perché genera una cultura del sospetto nelle persone mano a mano che sentono il peso degli anni e temono di incorrere in quella che è stata chiamata una vera e propria minaccia di eutanasia sociale.

Noi vogliamo un sistema di leggi che protegga anche loro, che renda disponibili risorse anche per loro e per le loro famiglie e forse questo ci obbligherà a ripensare i livelli essenziali di assistenza (LEA) per rispondere meglio al mutato quadro dei bisogni di salute del nostro Paese. Non è semplice perché come tutti i cambiamenti all'inizio sono gradualmente, sottili e inducono a pensare che si possa assimilarli con poca fatica. Solo quando assumono dimensioni macroscopiche ci rendiamo conto che urge una trasformazione radicale nei modi e nei modelli, ma con un costante ancoraggio alla vita come valore fondativo dell'intero sistema sanitario nazionale.