

Nutrizione artificiale e dichiarazioni anticipate di trattamento. Per l'elaborazione di un glossario comune e condiviso

Daide Mazzon, Lucia Busatta*

ARTIFICIAL NUTRITION AND LIVING WILLS: FOR THE ELABORATION OF A COMMON LEXICON

ABSTRACT: The paper aims at giving a contribution for the elaboration of a common lexicon in the field of end of life issues. In particular, the beginning of a new phase for the political debate in Italy (with the introduction of some new legislative proposals on informed consent, end of life issues and living wills) requires a reflection upon some concepts of central importance for the debate. Among them, the meaning of artificial nutrition – as distinct from feeding – and its qualification as a medical treatment is essential for the construction of a conscious political discussion, in which the legal as well the medico-scientific dimension could obtain due consideration.

KEYWORDS: End of life; living wills; parliamentary debate; artificial nutrition and hydration; refusal of medical treatments.

SOMMARIO: 1. Introduzione: la ripresa del dibattito sul fine vita. – 2. Per l'elaborazione di un glossario comune. – 3. Nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti sanitari nella prassi clinica, nella deontologia e nel diritto. – 4. Conclusioni.

1. Introduzione: la ripresa del dibattito sul fine vita

Ad anni di distanza dalla prima approvazione del cosiddetto disegno di legge Calabrò da parte del Senato, avvenuta il 26 marzo 2009¹, nelle aule parlamentari si sta riaffacciando il dibattito intorno ai temi del fine vita e del “testamento biologico”. Con tale espressione si intende il «documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi [*rectius*: eventi, NdA] improvvisi, non fosse più in grado di

* Davide Mazzon è Direttore UO Anestesia e Rianimazione e Dipartimento Chirurgico ULSS 1 Regione Veneto; Presidente Comitato Etico per la pratica clinica ULSS 1 Regione Veneto. Lucia Busatta è Assegnista di ricerca in diritto pubblico, Università degli Studi di Padova, e collabora con il Progetto BioDiritto, Università degli Studi di Trento. Contributo sottoposto a doppio referaggio anonimo.

¹ Il disegno di legge, dal titolo «Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento», prende il nome dal suo primo relatore, il Senatore Raffaele Calabrò. Il progetto di legge S. 10 ottenne una prima approvazione in Senato il 26 marzo 2009; venne trasmesso alla Camera, che apportò alcune modifiche e lo approvò il 12 luglio 2011 (C. 2350). Approdato nuovamente al Senato, per la votazione sul nuovo testo, il disegno di legge venne assegnato alla XII Commissione permanente Igiene e Sanità in sede referente nel luglio 2011, ma non venne mai approvato in via definitiva. Per alcuni rilievi critici sul disegno di legge cfr. C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2012, 211 ss.

esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato»². L'impiego del termine è, tuttavia, oggetto di critiche in dottrina, da parte di coloro che – in modo condivisibile – ne hanno sottolineato l'utilizzo improprio, poiché il testamento è «un atto di disposizione destinato ad esplicare i suoi effetti dopo la morte del disponente»³, mentre per evidenti ragioni le dichiarazioni anticipate di trattamento sono chiamate a trovare applicazione nell'eventualità che il soggetto si trovi in un stato di incapacità, ma ancora in vita⁴.

In occasione della ripresa delle discussioni parlamentari⁵, vale la pena di ricordare che, già all'epoca, il cd. "ddl. Calabrò" fu oggetto di severe critiche anche da parte della comunità medica per i suoi contenuti antideontologici e antiscientifici⁶. Taluni dei profili maggiormente problematici (cui si farà ora brevemente cenno) sono purtroppo stati riportati in alcune delle proposte di legge attualmente in esame⁷.

All'art. 3, comma 4, ad esempio, si affermava che «Nella Dichiarazioni Anticipate di Trattamento può essere esplicitata la rinuncia da parte del soggetto [...] a forme particolari di trattamenti sanitari in quanto di carattere sproporzionato...», cioè a quei trattamenti che il medico già non deve erogare in base all'articolo 16 del proprio Codice Deontologico (CDM).

All'art. 4, comma 6, si affermava poi che le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento (DAT) non si applicano in urgenza/emergenza: paradossalmente è proprio questa la situazione in cui la persona è maggiormente vulnerabile e quindi maggiormente ne andrebbe tutelata l'autonomia, soprattutto qualora fossero disponibili le sue DAT. Ancora, all'art.7 si affermava che le DAT non sono vincolanti per il medico («Le volontà espresse dal soggetto nella sua dichiarazione anticipata di trattamento sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le

² COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, parere del 18 dicembre 2003, 2; per un quadro giuridico concernente le questioni relative alle dichiarazioni anticipate di trattamento cfr. S. ROSSI, M. FOGLIA, *Testamento biologico*, in *Digesto delle discipline privatistiche*, Agg. IX, Torino, 2014, 638-681.

³ M. AZZALINI, *Le disposizioni del paziente: prospettiva civilistica*, in AA.VV. (a cura di), *Il governo del corpo*, II, in S. RODOTÀ, P. ZATTI (ed.), *Trattato di biodiritto*, p. 1935-1967, Milano, 2011, 1935.

⁴ Per tale ragione, in questo scritto si prediligerà – proprio per sottolineare l'importanza delle scelte lessicali, tanto dal punto di vista medico, quanto sotto il profilo giuridico – l'utilizzo dell'espressione «dichiarazioni anticipate di trattamento».

⁵ Nel febbraio 2016 sono stati assegnati alla XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati i disegni di legge depositati in Parlamento e aventi ad oggetto Norme in materia di consenso informato e di dichiarazioni di volontà anticipate nei trattamenti sanitari (le proposte tra loro abbinate sono le seguenti: C. 1142 Mantero, C. 1298 Locatelli, C. 1432 Murer, C. 2229 Roccella, C. 2264 Nicchi, C. 2996 Binetti, C. 3391 Carloni, C. 3561 Miotto, C. 3584 Nizzi, C. 3586 Fucci, C. 3596 Calabrò, C. 3599 Brignone, C. 3630 Iori, C. 3723 Marzano e C. 3730 Marazziti. Relatrice On. Lenzi).

⁶ Contenuti su cui si è pronunciata in modo critico sia la comunità medico-scientifica, sia quella giuridica: G.R. GRISTINA, D. MAZZON, M.S. PIGNOTTI ET AL., *Premature Neonates, Vegetative State and Nutrition: political power clashes with medical autonomy*, in *Journal of Medical Ethics*, 35(6), 2009, online 17 giugno 2009; D. MAZZON, *Contenuti antiscientifici e visioni morali per legge*, in *Ricerca e Pratica*, 25, 2009, 258-261. 2009; S. AGOSTA, *Note di metodo al disegno di legge in materia di dichiarazioni anticipate di trattamento (tra molteplici conclusioni destruenti ed almeno una proposta costruenti)*, in *Diritto e società*, 3-4, 2009, 615-659 C. CASONATO, *Introduzione al Biodiritto*, Torino, 2012, 211 ss.

⁷ Il riferimento va, in particolar modo, ai disegni di legge n. C. 2229 (Roccella) e C. 2996 (Binetti).

motivazioni per le quali ritiene di seguirle o meno»⁸), privando quindi questo istituto della sua più implicita e profonda natura, quella cioè di far valere il principio di autodeterminazione in merito alle cure proposte anche quando questo può essere in contrasto con la proposta terapeutica dei curanti. Ma forse alcuni dei profili più critici furono il frutto del successivo passaggio del ddl alla Camera dei Deputati, dove il disegno di legge fu approvato il 12 luglio 2011 e poi trasmesso al Senato per una seconda lettura e per l'approvazione definitiva, mai avvenuta. Fra le numerose modificazioni introdotte a Montecitorio, va segnalato l'inserimento di un ultimo comma nell'articolo 3, in cui si affermava che «[...] le DAT assumono rilievo *solo* nella condizione in cui il soggetto versa in condizione di incapacità permanente [...] per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale [...]»⁹. La situazione descritta è sostanzialmente assimilabile a quella dell'accertamento di morte con criteri neurologici, effettuato da un collegio medico che ricalca la composizione prevista nell'art. 2, comma 5, della Legge n. 578 del 29 Dicembre 1993, recante «Norme per l'accertamento e la certificazione di morte». L'introduzione di una tale previsione, di fatto, tradisce la malcelata intenzione del legislatore di depotenziare e sostanzialmente azzerare l'efficacia e la portata applicativa dello strumento che si accingeva ad introdurre nell'ordinamento.

In questo inizio 2016, se da un lato non si può non accogliere con favore la ripresa presso la Commissione Affari Sociali della Camera della discussione su un tema così importante per cittadini e medici come quello delle DAT e del fine vita, dall'altra il dibattito delle prime sedute provoca una certa preoccupazione circa la possibilità che esso deragli dal binario della scientificità¹⁰. Si tratta, infatti, di questioni di primaria importanza per la garanzia dei diritti della persona, in un momento della vita, quello conclusivo, in cui la fragilità determinata da un'infermità richiede un maggior sforzo per tutelare il paziente e per rispettare le sue volontà.

In questo contesto, riveste un'importanza non trascurabile la configurazione di nutrizione ed idratazioni artificiali (NIA) come trattamenti sanitari medico-infermieristici, in linea con quanto condiviso

⁸ Nella versione approvata alla Camera, l'espressione «le volontà espresse» venne sostituita da «gli orientamenti espressi».

⁹ Articolo 3, comma 5 (nella versione approvata dalla Camera dei Deputati): «La dichiarazione anticipata di trattamento assume rilievo nel momento in cui il soggetto si trovi nell'incapacità permanente di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze per accertata assenza di attività cerebrale integrativa cortico-sottocorticale e, pertanto, non possa assumere decisioni che lo riguardano. Tale accertamento è certificato da un collegio medico formato, senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica, da un anestesista-rianimatore, da un neurologo, dal medico curante e dal medico specialista nella patologia da cui è affetto il paziente. Tali medici, ad accezione del medico curante, sono designati dalla direzione sanitaria della struttura di ricovero o, ove necessario, dall'azienda sanitaria locale di competenza».

¹⁰ A tale proposito, è importante rammentare che già da tempo la comunità medico-scientifica e quella giuridica sono impegnate nella costruzione di solide basi per il dibattito politico, al fine di favorire l'approvazione di un testo di legge pienamente condiviso e adeguato alla realtà giuridica e clinica. Si pensi, ad esempio, al gruppo di lavoro "Per un diritto gentile", coordinato dal Prof. Paolo Zatti, che nel 2012 ha elaborato una proposta di testo normativo dal titolo Principi, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate. Un'ulteriore proposta è stata poi presentata al Senato nel settembre 2015 e rappresenta il frutto un gruppo di discussione formato da credenti e non credenti, e fatto proprio dal Comitato Scientifico del Cortile dei Gentili. Entrambe le proposte sono disponibili sul sito e possono essere lette all'indirizzo internet www.undirittogentile.wordpress.com. Ancora, la comunità medica ha contribuito al dibattito con un documento approvato dalla FNOMCeO, cd. "Documento di Terni" del 2009 e disponibile a questo link: <http://www.omceoudine.it/news/195>.

dalla comunità medico-infermieristica e dalla FNOMCeO, e la conseguente possibilità di inserire nelle DAT le indicazioni circa l'attivazione, l'interruzione o il rifiuto delle stesse. Proprio il profilo relativo alla qualificazione di tali interventi quali possibili oggetto di un rifiuto costituzionalmente tutelato ex art. 32 Cost si è prestato, nell'ultimo decennio ad un dibattito che – al di fuori della comunità medico-scientifica strettamente intesa – ha dato spazio anche alla voce di coloro che ne escludevano la natura di atto medico¹¹.

Rappresenta un significativo esempio della divisività del dibattito (anche per il ruolo rivestito da chi vi ha preso parte) la posizione espressa dell'allora Papa Giovanni Paolo II, nel corso di un convegno sugli stati vegetativi, durante il quale affermò che «la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresent[a] sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita, non un *atto medico*»¹². Quest'ultimo orientamento ha incontrato una certa adesione, tanto da essere poi ripreso anche all'interno del parere *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, espresso dal Comitato Nazionale per la Bioetica (invero, votato a maggioranza) il 30 settembre 2005¹³. Su questa linea si esprime anche il Cardinale Bagnasco, con un specifico riferimento al caso di Eluana Englaro, nel corso della Prolusione al Consiglio Permanente della CEI il 22 settembre 2008. È, infine, nota la scelta del Consiglio dei Ministri di approvare, durante le ultimissime battute della vicenda, un decreto legge per impedire l'interruzione di alimentazione e idratazione per i soggetti non autosufficienti; il provvedimento non venne emanato dal Presidente della Repubblica, che ritenne non superati i dubbi di incostituzionalità precedentemente manifestati¹⁴.

Sempre a tale proposito, vale la pena di ricordare che, in Germania, il Consiglio Episcopale Tedesco e il Consiglio della Chiesa Evangelica, dopo l'approvazione della Legge tedesca sul testamento biologico del 18 giugno 2009, misero a punto una guida per aiutare i fedeli nella stesura del proprio testamento biologico. Il documento, intitolato *Iniziativa che il Paziente Cristiano può prendere a sua tutela (Christliche Patientenvorsorge)*, venne pubblicato il 26 gennaio 2011 e in esso entrambe le confessioni religiose affermavano che soltanto l'appagamento di fame e sete, ove manifestate come sensazio-

¹¹ Sulla qualificazione di nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti sanitari cfr. C. CASONATO, *Consenso e rifiuto delle cure in una recente sentenza della Cassazione*, in *Quaderni Costituzionali*, 3, 2008, 545-576. Per alcune riflessioni interdisciplinari cfr. COMITATO ETICO PROVINCIALE DI BOLZANO, *Nutrizione e Idratazione Artificiali, Raccomandazioni per le collaboratrici e i collaboratori della Sanità e del Sociale in Alto Adige*, dicembre 2014, disponibile sul sito www.biodiritto.org.

¹² Discorso di Giovanni Paolo II ai partecipanti al Congresso Internazionale su "I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi Scientifici e dilemmi etici". 17-20 Marzo 2004, Augustinianum, sabato 20 Marzo 2004.

¹³ Cfr. COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, parere del 30 settembre 2005. In particolare, si veda il punto 4 a pagina 2; in senso opposto, cfr. la nota integrativa a pagina 8, nella quale vengono esplicitate le ragioni del voto contrario al documento da parte di ben 13 componenti del Comitato.

¹⁴ Il riferimento è al decreto legge approvato dal Consiglio dei Ministri il 5 febbraio 2009 (per il caso di Eluana Englaro), che non venne emanato dall'allora Presidente della Repubblica (cfr. Comunicato del Presidente della Repubblica, 6 febbraio 2009). Cfr. A. GHIRIBELLI, *Il potere del Presidente della Repubblica in sede di emanazione dei decreti-legge: il "caso Englaro"*, in *Consulta online*, 2009, 1-16; M. LUCIANI, *L'emanazione presidenziale dei decreti-legge (spunti a partire dal caso E.)*, in *Politica del diritto*, 3, 2009, 409-436.

ni soggettive, rientra tra le misure ordinarie di assistenza. I fedeli, quindi, possono disporre anticipatamente la rinuncia sia alla nutrizione che alla idratazione artificiali¹⁵.

2. Per l'elaborazione di un glossario comune

I parlamentari della Commissione Affari Sociali impegnati nella discussione sulle numerose proposte di legge sulle DAT hanno giustamente evocato, sin dalla prima seduta del 4 febbraio 2016, la necessità di un glossario comune, per una definizione preliminare del significato dei termini che si vogliono impiegare¹⁶.

Tale esigenza appare essere particolarmente necessaria se si desidera affrontare nello specifico il tema della *nutrizione artificiale* (NA). A questo proposito, vale la pena rifarsi ad alcuni concetti basilari unanimemente condivisi dalla comunità scientifica, che dovrebbero rappresentare l'ambito definitorio di riferimento anche per il legislatore. Questi sono stati raccolti e articolati anche in un documento ufficiale della Federazione delle Società Italiane di Nutrizione (FESIN), che comprende le cinque Società Scientifiche Italiane impegnate in questo ambito clinico¹⁷.

L'*alimentazione* è l'atto con cui assumiamo per via naturale il cibo e l'acqua coi quali ci nutriamo. Possiamo, così, definire la *alimentazione* come l'assunzione di alimenti naturali o industriali attraverso la bocca. In alcuni periodi della vita o in presenza di alcune malattie, può essere *assistita*, per esempio, grazie all'aiuto di una persona che provvede ad imboccare il soggetto non autosufficiente. La *alimentazione*, anche nella modalità *assistita*, non è in alcun caso configurabile come un trattamento sanitario, prestazione che – al contrario – implica competenze medico-infermieristico-assistenziali integrate.

La *nutrizione* è, invece, l'insieme dei processi fisiologici che comportano l'introduzione, l'assorbimento e l'utilizzo dei nutrienti che assumiamo. Possiamo quindi definire la *nutrizione artifi-*

¹⁵ Il documento ed una breve scheda di presentazione, in tedesco, sono disponibili sul sito della Conferenza Episcopale tedesca, a questo link: <http://www.dbk.de/themen/christliche-patientenvorsorge/> (ultima consultazione 7 maggio 2016). Una presentazione in italiano del documento è stata pubblicata sul sito web della Rivista Micromega, in data 7 marzo 2011: M INGENMEY, *Il nuovo Testamento biologico "cristiano" dei tedeschi: L'eutanasia "passiva" e l'eutanasia "indiretta" sono "eticamente ammissibili"*, a questo link: <http://temi.repubblica.it/micromega-online/il-nuovo-testamento-biologico-%E2%80%9Ccristiano%E2%80%9D-dei-tedeschi-%E2%80%99eutanasia-%E2%80%9Cpassiva%E2%80%9D-e-%E2%80%99eutanasia-%E2%80%9Cindiretta%E2%80%9D-sono-%E2%80%9Ceticamente-ammissi/> (ultima consultazione 7 maggio 2016).

¹⁶ Si veda, in particolare, il resoconto della seduta del 4 febbraio 2016 nella XII Commissione Affari Sociali della Camera, durante la quale l'onorevole Maria Amato ha esortato i colleghi a «fare attenzione all'utilizzo dei termini in una materia in cui è facile generare confusione» e ha manifestato l'opportunità della «predisposizione di una sorta di glossario che consentirebbe di affrontare in modo adeguato le varie questioni» (p. 135). Il testo del resoconto è disponibile a questo link: http://documenti.camera.it/leg17/resoconti/commissioni/bollettini/pdf/2016/02/04/leg.17.bol0586.data2016_0204.com12.pdf (ultima consultazione 7 maggio 2016).

¹⁷ FEDERAZIONE DELLE SOCIETÀ ITALIANE DI NUTRIZIONE (FESIN), *Alimentazione e Nutrizione in parole. Glossario di Alimentazione Nutrizione Umana*, in collaborazione con Segretariato Sociale RAI, Aprile 2010. <http://www.sinu.it/documenti/glossario%20fesin%20alimentazione%20e%20nutrizione%20in%20parole.pdf> (ultima consultazione 7 maggio 2016).

ciale (NA) come l'insieme delle attività che consentono di somministrare alimenti naturali o industriali per via artificiale a persone che non possono alimentarsi attraverso la bocca.

Nutrizione e alimentazione non sono dunque sinonimi; ne segue che l'espressione *alimentazione artificiale* sia priva di senso, secondo la prospettiva indicata dalla FESIN.

Inoltre, la NA è pienamente configurabile come trattamento sanitario, anche se nel *setting* domiciliare essa può essere in parte gestita da *caregivers* non sanitari, purché siano opportunamente formati e addestrati e a condizione che sia costantemente garantita una supervisione medico-infermieristica, analogamente a quanto accade per trattamenti sanitari invasivi e sostitutivi di funzioni d'organo, gestibili a domicilio del paziente, come la dialisi o la ventilazione meccanica.

Nonostante l'ampio dibattito (anche a livello istituzionale) sulla configurazione della NA, il fatto che essa sia da considerare un trattamento sanitario che richiede integrazione ed alta specializzazione è definito dalle Linee-guida sulla Nutrizione Artificiale Domiciliare (NAD), approvate il 20 agosto 2006 da un gruppo di lavoro *ad hoc* dell'Agenzia dei Servizi Sanitari Regionali (ASSR), su incarico del Ministro della Salute. Il documento ha poi trovato recepimento, a livello regionale, con l'istituzione, presso le singole aziende sanitarie, dei "Team Nutrizionali", composti da medico, farmacista, dietista ed infermiere, con il compito di raccordare i vari elementi del percorso assistenziale del paziente in NAD. Le competenze mediche ed infermieristiche che si esprimono nella pratica della NA, nei suoi *setting* di applicazione sia ospedaliero che territoriale, sono molteplici e relative alle varie fasi della gestione del paziente: valutazione dei pazienti eleggibili per il trattamento; scelta della via d'accesso dei nutrienti (catetere endovenoso o sonda intragastrica); costante valutazione del rapporto rischi-benefici attraverso esami clinici e di laboratorio; prevenzione e trattamento delle complicanze legate alla presenza della via d'accesso (meccaniche, infettive, tromboemboliche); mantenimento o ripianificazione delle prescrizioni nutrizionali, sino anche alla decisione di non intraprendere o sospendere la NA, quando si configuri un trattamento sproporzionato per eccesso. Conseguentemente, possiamo affermare che, se da un punto di vista etico impedire l'alimentazione attraverso la bocca è ingiustificato e comparabile ad impedire al paziente di respirare aria dall'ambiente, d'altra parte non intraprendere o sospendere una NA può essere eticamente giustificato e va valutato con gli stessi criteri etici applicabili agli altri supporti vitali (ad es.: ventilazione meccanica): appropriatezza clinica, cioè rapporto rischi/benefici favorevole per il paziente; appropriatezza etica, cioè rispetto delle volontà del paziente e quindi anche del suo rifiuto al trattamento¹⁸.

3. Nutrizione e idratazione artificiali come trattamenti sanitari nella prassi clinica, nella deontologia e nel diritto

La comunità scientifica internazionale e con essa quella italiana con la Federazione delle Società Italiane di Nutrizione Umana, la Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP) nei loro documenti ufficiali sul tema, redatti fra il 2002 e il 2009, convengono sul fatto che la natura di Nutrizione e Idratazione Artificiali (NIA) sia quella di trattamenti sanitari medico-infermieristici e non quella di misure ordinarie di assistenza,

¹⁸ D. MAZZON, C. BARBISAN, G. SIMINI, *Questioni Bioetiche in Nutrizione Artificiale*, in *Rivista italiana di Nutrizione Parenterale ed Entrale*, 17(3), 1999, 117-125.

quali il lavare o l'imboccare una persona non autosufficiente¹⁹. Il documento del Consiglio Nazionale FNOMCeO sulle DAT (Documento di Terni, 6/2009) ha inoltre fatto propria la posizione espressa dalla comunità scientifica, affermando che «In accordo con una vasta ed autorevole letteratura scientifica, la Nutrizione Artificiale è trattamento assicurato da competenze mediche e sanitarie, in grado di modificare la storia naturale della malattia, calibrato su specifici problemi clinici mediante la prescrizione di nutrienti, farmacologicamente preparati e somministrati attraverso procedure artificiali, sottoposti a rigoroso controllo sanitario ed infine richiedente il consenso informato del paziente in ragione dei rischi connessi alla sua predisposizione e mantenimento nel tempo».

A tale prospettiva, si allinea anche il nuovo Codice di Deontologia Medica (CDM), approvato nel 2014, che ribadisce come solo l'informazione ed il consenso garantiscano legittimità etica e deontologica all'atto medico. In particolare, ne sono espressione l'articolo 35, sul consenso della persona assistita («Il medico non intraprende né prosegue [...] interventi terapeutici senza la preliminare acquisizione del consenso informato o in presenza di dissenso informato»), e l'articolo 38, sulle DAT. Il testo di quest'ultima disposizione, in particolare, si è prestato – a seguito delle modifiche introdotte nel 2014 – ad alcune critiche, dal momento che la formula «Il medico tiene conto delle dichiarazioni anticipate di trattamento [...]» risulta essere temperata rispetto alla precedente formulazione («Il medico *deve attenersi*, nell'ambito della autonomia e indipendenza che caratterizza la professione, alla volontà liberamente espressa della persona di curarsi»)²⁰.

Non si può, infine, trascurare l'approdo giurisprudenziale delle riflessioni della comunità scientifica sulla qualificazione della NA. È stata la Corte di cassazione, nel 2007, in occasione della nota pronuncia sul caso Englaro²¹ ad affermare che «Non vi è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione (*da in-*

¹⁹ Si vedano, in particolare, i seguenti documenti: *Linee guida SINPE per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera*, in *Rivista Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale*, 20, 2002, S1-S171; A.S.P.E.N. BOARD OF DIRECTORS, *Guidelines for the Use of Parenteral and Enteral Nutrition in Adult and Pediatric Patients*, in *Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, 26(1), 2002, suppl 1SA-138SA; J.O. MAILLET, R.L. POTTER, L. HELLER, *Position of the American Dietetic Association ADA: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding*, in *Journal of the American Dietetic Association*, 102(5), 2002, 716-26; e il successivo AMERICAN DIETETIC ASSOCIATION, *Position of the American Dietetic Association: Ethical and Legal Issues in Nutrition, Hydration, and Feeding*, in *Journal of the American Dietetic Association*, 108(5), 2008, 873-882; *Considerazioni della Federazione delle Società Italiane di Nutrizione (FeSIN)*, a proposito del Disegno di legge su "disposizioni anticipate di trattamento o cure di fine vita", disponibile all'indirizzo internet http://www.desistenzaterapeutica.it/files/considerazioni_della_federazione_delle_societa_ita.pdf (ultima consultazione 7 maggio 2016); *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della Nutrizione Artificiale*, Documento elaborato dal Consiglio Direttivo e dalla Commissione di Bioetica della SINPE Gennaio 2007, disponibile all'indirizzo internet <http://www.omco.pd.it/bollettino-news/bioetica/197-precisazioni-in-merito-alle-implicazioni-bioetiche-della-nutrizione-artificiale/file.html> (ultima consultazione 7 maggio 2016); Parere ufficiale della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione. Documento approvato dal Consiglio Direttivo della Società Milano, 5 Maggio 2009, disponibile all'indirizzo internet <http://www.area-c54.it/public/analgesia.pdf> (ultima consultazione 7 maggio 2016); Comunicato SICP del 23 febbraio 2009, *La vera alleanza terapeutica è alla base del principio di cura: rivedere i passaggi critici del "ddl Calabrò"*.

²⁰ Per una lettura in chiave critica e interdisciplinare delle disposizioni del nuovo CDM, anche con riferimento ai profili relativi al consenso informato e alle DAT, v. il *Forum: il nuovo codice di deontologia medica*, in *BioLaw Journal – Rivista di BioDiritto*, 2, 2015, 7-59.

²¹ Cass. civ., sez. I, sent. 16 ottobre 2007, n. 21748.

tendersi lessicalmente, in base a quanto sopra “nutrizione” – ndA-) artificiali con sondino nasogastrico costituiscono un trattamento sanitario. Esse, infatti, integrano un trattamento che sottende un sapere scientifico, che è posto in essere da medici, anche se poi proseguito da non medici, e consiste nella somministrazione di preparati come composto chimico implicanti procedure tecnologiche. Siffatta qualificazione è, del resto, convalidata dalla comunità scientifica internazionale».

A tale proposito, proprio l’utilizzo erroneo del termine *alimentazione* invece di quello corretto (*nutrizione*) giova a sottolineare l’esigenza che il dibattito giuridico e, nei termini di cui si è detto in introduzione, quello politico siano sostenuti da una solida base medico-scientifica che possa validamente contribuire alla costruzione di un testo legislativo fondato su saldi pilastri etici e giuridici e adeguato alla realtà clinica nella quale esso sarà chiamato – qualora approvato – ad essere applicato.

Un segnale di quella che si auspica essere l’avvenuta maturazione, anche sul piano giurisdizionale, delle riflessioni della comunità scientifica cui si è fatto sopra cenno può essere riscontrato (anche in termini lessicali) nella più recente sentenza del Consiglio di Stato, sempre in riferimento al caso Englaro²². Confermando l’annullamento del provvedimento amministrativo con il quale la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia aveva negato la possibilità di accesso a una struttura regionale per ottenere il distacco del sondino naso-gastrico che alimentava e idratava artificialmente Eluana Englaro, il giudice amministrativo ha ribadito che «la nutrizione artificiale è un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti che non sono in grado di alimentarsi sufficientemente per la via naturale [...]. La società scientifica di riferimento in Italia, la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), nelle sue Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale del gennaio 2007, ha definito appunto tale forma di nutrizione come “un complesso di procedure mediante le quali è possibile soddisfare i fabbisogni nutrizionali di pazienti non in grado di alimentarsi sufficientemente per via naturale”» (par. 37).

A tale proposito, è auspicabile che anche i dibattiti parlamentari possano seguire la medesima strada imboccata dalla giurisprudenza, attraverso l’utilizzo di una terminologia appropriata dal punto di vista medico e clinico, e confermando – in linea con i documenti scientifici sopra riportati – la configurazione di idratazione e nutrizione artificiali quali trattamenti sanitari, sui quali la persona assistita può validamente esprimere il proprio consenso (o rifiuto) informato²³.

Fra i disegni di legge attualmente depositati in Parlamento, per esempio, alcuni indicano la possibilità di inserire nelle DAT la volontà della persona anche in merito a nutrizione e idratazione artificiale, mentre altri lo escludono espressamente. Ad esempio, il ddl n. 1432 (a firma di Murer e altri) prevede che «ciascuna persona maggiorenne e capace di intendere e di volere può redigere una dichiarazione anticipata di trattamento (DAT) in cui indica la propria volontà in merito ai trattamenti sanitari e di cura, inclusa la nutrizione artificiale, che può rifiutare o a cui può rinunciare [...]». Il ddl n. 3630 (a firma lori e altri), tratta del rifiuto dei trattamenti sanitari da parte di una persona incapace e specifi-

²² Consiglio di Stato, III sez., sentenza 2 settembre 2014, n. 4460.

²³ Per alcune riflessioni circa il fondamento giuridico del principio del consenso informato cfr. S. Rossi, *Consenso informato (II)*, in *Digesto delle discipline privatistiche*, sezione civile, Appendice di aggiornamento VII, Torino, 2012, 177 ss.; C. CASONATO, *Il consenso informato. Profili di diritto comparato*, in *Diritto Pubblico Comparato ed Europeo*, 3, 2009, 1052-1073; S. CANESTRARI, *Principi di biodiritto penale*, Bologna, 2015, 69 ss.

ca anche la possibilità di inserire NIA nelle DAT (art. 3)²⁴. Ancora, simile è l'approccio adottato nel ddl n. 3723 (a firma Marzano), il cui art. 1 definisce il consenso informato come il diritto «di accettare o di rifiutare l'inizio o la prosecuzione dei trattamenti sanitari considerati dai medici appropriati per la sua patologia, anche qualora ne derivi un pericolo per la propria salute o la propria vita, *comprese la nutrizione e l'idratazione artificiali* o per mano di terzi». Tali trattamenti sono specificamente inseriti fra quelli che possono essere inclusi nelle DAT²⁵.

Diversamente, altri fra i progetti di legge in esame presso la Commissione Affari Sociali della Camera puntano a specificare il dovere di mantenere fino al termine della vita «l'alimentazione e l'idratazione», che non possono comunque formare oggetto delle DAT²⁶. Proprio in relazione alla necessità di adottare un lessico comune per la discussione durante il dibattito parlamentare, va segnalato il differente impiego della terminologia e delle parole, all'interno dei disegni di legge menzionati. A quanto si evince dalla lettura degli articolati e dalle brevi relazioni che li precedono, infatti, nelle proposte del primo tipo, anche in maggiore aderenza rispetto all'orientamento espresso dalla comunità medico-scientifica, le scelte lessicali paiono maggiormente accurate, tanto che viene sempre utilizzata l'espressione *nutrizione artificiale*. Al contrario, negli altri disegni di legge si fa riferimento ad «alimentazione e idratazione, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente», con il risultato di assimilare – in modo improprio dal punto di vista medico – azioni e situazioni del tutto differenti sia sotto il profilo clinico, sia nella prospettiva giuridica.

4. Conclusioni

L'alto valore simbolico assunto nei secoli dall'atto di fornire cibo e di alimentare, anche assistendoli, coloro che per età (bambini, anziani) o per malattia non sono in grado di farlo, si basa sul significato dell'inclusione nella comunità dei suoi membri più fragili e sull'applicazione dei principi etici di solidarietà attraverso il "prendersi cura alimentando" dei propri cari o delle persone non autosufficienti. Alla fine degli anni '70, il progresso tecnico-scientifico ha messo a disposizione svariate modalità per somministrare l'intero fabbisogno di nutrienti per via endovenosa o intragastrica, potendosi così par-

²⁴ Ddl n. 3630, art. 1, rifiuto di trattamenti sanitari: «Conformemente a quanto previsto dall'articolo 32 della Costituzione, nel pieno rispetto dei diritti fondamentali alla vita, alla dignità e all'autodeterminazione della persona, ogni individuo maggiorenne, con piena capacità di intendere e di volere, ha il diritto di rifiutare un trattamento sanitario non espressamente previsto come obbligatorio dalla legge, anche qualora lo stesso consista in pratiche terapeutiche necessarie al sostegno vitale, *fra le quali nutrizione e idratazione*, nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possono fornirle al paziente».

²⁵ Ddl n. 3723, art. 2: «In particolare può esprimere la volontà di non essere sottoposta alla *nutrizione e all'idratazione artificiali* o per mano di terzi e, nel caso in cui si trovi nella fase terminale di una malattia incurabile o di particolare gravità, di ricevere tutti i trattamenti necessari alla diminuzione delle proprie sofferenze, anche quando tali trattamenti possono accelerare l'esito mortale della patologia in atto».

²⁶ Cfr. ddl n. 2229 (a firma Roccella e altri), art. 2, Consenso: «l'alimentazione e l'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 in fase terminale i fattori nutrizionali necessari alle funzioni fisiologiche essenziali del corpo. Esse non possono formare oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento». Una formula identica è riportata anche nel ddl n. 2996 (a firma Binetti e altri), nel ddl n. 3584 (a firma Nizzi e altri), nel ddl n. 3596 (a firma Calabrò e Binetti) e nel ddl n. 3586 (a firma Fucci e altri).

lare di NA come di terapia sostitutiva in caso di impossibilità di alimentazione attraverso la bocca, differenziando così nettamente questa nuova prassi da quella praticata da secoli della “alimentazione assistita” nei bambini, nei malati, nei disabili, negli anziani. Una nuova prassi in cui vie e modalità di somministrazione non sono più fisiologiche ed i nutrienti somministrati artificialmente sono del tutto privi degli aspetti di gratificazione individuale e sociale legati all'alimentazione per via naturale. Una prassi che permette di somministrare artificialmente i fabbisogni nutrizionali in pazienti temporaneamente non in grado di alimentarsi, ad esempio, perché in coma, con trauma facciale, oppure per aver subito interventi chirurgici complessi al tubo digerente. Si consegue così in tali condizioni un “rifornimento artificiale temporaneo” dei substrati necessari per la guarigione, fino al ripristino della alimentazione per bocca. Ma la NA è anche una prassi che può permettere di rifornire i substrati nutrizionali in modo permanente, quando la possibilità di alimentarsi è perduta definitivamente, come nelle malattie neurologiche che comportano la perdita della funzione deglutitiva o quando le funzioni del tubo digerente sono così compromesse da renderlo inadatto a svolgere le proprie funzioni di digestione e assorbimento dei nutrienti.

La natura di trattamento sostitutivo delle funzioni che consentono una alimentazione per bocca, fa sì che anche per la NA, al pari degli altri trattamenti sostitutivi di funzioni vitali, quali ad esempio la dialisi per la funzione renale o la ventilazione meccanica per quella respiratoria, si pongano questioni relative alla decisione di intraprendere, non intraprendere o sospendere una NA già avviata, nei casi in cui non sia possibile per il paziente prestare il consenso o quando si configuri un trattamento sproporzionato per eccesso.

In riferimento a quest'ultimo aspetto, il mantenimento di una NA già iniziata o l'avvio di una NA non trova quasi mai indicazione nei pazienti in fase terminale avanzata, con giorni o settimane di vita, in cui non vi è sensazione di fame o di sete e in cui le cure palliative devono tendere alla qualità di vita residua più alta possibile attraverso il controllo dei sintomi, *in primis* il dolore e, nello specifico, nausea, vomito, dispnea che possono essere peggiorati dall'apporto di liquidi nutrizionali.

Sono in netto aumento, peraltro, specie nelle residenze sanitarie assistite, i casi di pazienti molto anziani, affetti da demenza e malattie croniche degenerative legate all'invecchiamento, in cui l'avvio nella NA, una volta venuta meno la capacità di essere alimentati in modo assistito, verosimilmente non prolunga la sopravvivenza e spesso peggiora la qualità di vita. Pensiamo, ad esempio, al disagio provocato in questi pazienti dalle sonde per nutrizione enterale, che a volte essi si strappano ripetutamente; al ricorso a mezzi di contenzione per garantirne il mantenimento in sede; ai rischi di erosione esofagea e di inalazione, ecc. Per molti di questi pazienti, la sola valutazione di appropriatezza clinica può portare a ritenere futile l'avvio di una NA. Nell'incertezza, in genere, si preferisce avviare la NA, con rivalutazioni periodiche, finalizzate a constatare i suoi effetti sullo stato generale e sulla qualità di vita del paziente. La sospensione successiva di un trattamento avviato per constatarne gli effetti può infatti essere più giustificata dal punto di vista bioetico del non avere neanche iniziato il trattamento.

Ma un grande valore dal punto di vista bioetico andrebbe dato all'ultima volontà consapevole del paziente in merito a questa modalità di trattamento, spesso associata ad un progressivo peggioramento della sua qualità: per questo esprimiamo l'auspicio che la legge sulle DAT, qualora finalmente approvata da un legislatore da troppo tempo silente, consenta alle persone di poter decidere anticipata-

mente se essere sottoposte alla NA, trattamento sanitario medico-infermieristico, in tutte le modalità possibili della sua erogazione. In tal senso, la migliore strada appare essere quella di una discussione parlamentare che si svolga a partire dall'individuazione di un lessico pienamente condiviso e fondato su solide basi medico-scientifiche.

Prospectives