



Presidenza del Consiglio dei Ministri

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA

L'ALIMENTAZIONE E L'IDRATAZIONE DI PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO PERSISTENTE

TESTO APPROVATO
NELLA SEDUTA PLENARIA DEL 30 SETTEMBRE 2005

1. Di recente l'opinione pubblica mondiale è stata profondamente scossa dalla storia di una donna vissuta per quindici anni in stato vegetativo e lasciata morire a seguito della decisione di un giudice che ha autorizzato la richiesta del marito (contro il parere dei genitori) a staccare il tubo dell'alimentazione dal quale dipendeva la vita della donna. Considerato il cospicuo numero di persone che, anche in Italia, si trovano a vivere nel cosiddetto stato vegetativo persistente (SVP); considerata altresì la controversia in atto sul considerare o no trattamento medico e/o accanimento terapeutico la nutrizione e idratazione con sondino o con enterogastrostomia percutanea (PEG), il CNB ritiene utile ribadire in proposito alcuni principi bioetici fondamentali.
2. Con l'espressione *stato vegetativo persistente* (un tempo denominato *coma vigile*) si indica un quadro clinico (derivante da compromissione neurologica grave) caratterizzato da un apparente stato di vigilanza senza coscienza, con occhi aperti, frequenti movimenti afinalistici di masticazione, attività motoria degli arti limitata a riflessi di retrazione agli stimoli nocicettivi senza movimenti finalistici. I pazienti in SVP talora sorridono senza apparente motivo; gli occhi e il capo possono ruotare verso suoni e oggetti in movimento, senza fissazione dello sguardo. La vocalizzazione, se presente, consiste in suoni incomprensibili; sono presenti spasticità, contratture, incontinenza urinaria e fecale. Le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate e il paziente non necessita di sostegni strumentali. E' conservata anche la funzione gastro-intestinale, anche se il paziente è incapace di nutrirsi per bocca a causa di disfunzioni gravi a carico della masticazione e della deglutizione. Se è vero che alcuni malati terminali possono diventare malati in SVP, è pur vero che le persone in SVP non sono sempre malati terminali (potendo sopravvivere per anni se opportunamente assistite). Non è corretto nemmeno associare la condizione dello SVP al coma: lo stato comatoso è infatti privo di veglia, mentre le persone in SVP, pur senza offrire chiari segni esteriori di coscienza, alternano fasi di sonno e fasi di veglia. Il problema bioetico centrale è costituito dallo *stato di dipendenza dagli altri*: si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari. Ciò che va rimarcato con forza è che le persone in SVP non

necessitano di norma di tecnologie sofisticate, costose e di difficile accesso; ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di *terapia*, ma anche e soprattutto di *care*: esse hanno il diritto di *essere accudite*. In questo senso si può dire che le persone in SVP richiedono un'assistenza ad alto e a volte altissimo contenuto umano, ma a modesto contenuto tecnologico.

3. Non c'è dubbio che l'ingresso nello SVP sia un evento tragico e che ancor più tragica sia la permanenza (per una durata di tempo difficilmente prevedibile) in tale stato. Ma non c'è nemmeno il dubbio che la tragicità, per quanto estrema, di uno stato patologico, quale indubbiamente va ritenuto lo SVP, possa alterare minimamente la dignità delle persone affette e la pienezza dei loro diritti: non è quindi possibile giustificare in alcun modo non solo la negazione, ma nemmeno un affievolimento del diritto alla cura, di cui godono al pari di ogni altro essere umano. Non bisogna infatti dimenticare che non sono né la qualità della patologia né la probabilità della sua guarigione a giustificare la cura: questa trova la sua ragion sufficiente esclusivamente nel bisogno che il malato, come *soggetto debole*, ha di essere accudito ed eventualmente sottoposto a terapia medica. E' peraltro intuizione comune, bioeticamente ben argomentabile, che quanto maggiore è la debolezza del paziente, tanto maggiore sia il dovere etico e giuridico di prendersi cura di lui, che grava sia sul sistema sanitario, sui suoi familiari e su ogni singolo individuo, che ne abbia la capacità e la possibilità. E' opinione del CNB che qualora la famiglia fosse disponibile ad assistere a domicilio il paziente in SVP sia dovere delle istituzioni supportarne per quanto possibile gli oneri economici e assistenziali.
4. Per giustificare bioeticamente il fondamento e i limiti del diritto alla cura e all'accudimento nei confronti delle persone in SVP, va quindi ricordato che *ciò che va loro garantito è il sostentamento ordinario di base*: la nutrizione e l'idratazione, sia che siano fornite per vie naturali che per vie non naturali o artificiali. *Nutrizione e idratazione* vanno considerati atti dovuti *eticamente* (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto *indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere* (garantendo la sopravvivenza, togliendo i sintomi di fame e sete, riducendo i rischi di infezioni dovute a deficit nutrizionale e ad immobilità). Anche quando l'alimentazione e l'idratazione devono essere forniti da altre persone ai pazienti in SVP per via artificiale, ci sono ragionevoli dubbi che tali atti possano essere considerati "atti medici" o "trattamenti medici" in senso proprio, analogamente ad altre terapie di supporto vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Acqua e cibo non diventano infatti una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale; si tratta di una procedura che (pur richiedendo indubbiamente una attenta scelta e valutazione preliminare del medico), a parte il piccolo intervento iniziale, è gestibile e sorvegliabile anche dagli stessi familiari del paziente (non essendo indispensabile la ospedalizzazione). Si tratta di una procedura che, rispettando condizioni minime (la detersione, il controllo della postura), risulta essere ben tollerata, gestibile a domicilio da personale non esperto con opportuna preparazione (lo dimostra il fatto che *pazienti non in SVP* possono essere nutriti con tale metodo senza che ciò impedisca loro una vita di relazione quotidiana). Procedure assistenziali non costituiscono atti medici solo per il fatto che sono messe in atto inizialmente e monitorate periodicamente da operatori sanitari. La modalità di assunzione o somministrazione degli elementi per il sostentamento vitale (fluidi, nutrienti) non rileva dal punto di vista bioetico: fornire naturalmente o artificialmente (con l'ausilio di tecniche sostitutive alle vie naturali) nutrizione e idratazione, alimentarsi o dissetarsi da soli o tramite altri (in modo surrogato, al di fuori dalla partecipazione attiva del soggetto) non costituiscono elementi di differenziazione nella valutazione bioetica. Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale (analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi). Né d'altronde si può ritenere

che l'acqua ed il cibo diventino una terapia medica o sanitaria solo perché a fornirli è un'altra persona. Il problema non è la modalità dell'atto che si compie rispetto alla persona malata, non è come si nutre o idrata: alimentazione e idratazione sono atti dovuti in quanto supporti vitali di base, nella misura in cui consentono ad un individuo di restare in vita. Anche se si trattasse di trattamento medico, il giudizio sull'appropriatezza ed idoneità di tale trattamento dovrebbe dipendere solo dall'oggettiva condizione del paziente (cioè dalle sue effettive esigenze cliniche misurate sui rischi e benefici) e non da un giudizio di altri sulla sua qualità di vita, attuale e/o futura.

5. Se è poco convincente definire la PEG un "atto medico", a maggior ragione si dovrebbe escludere la possibilità che essa si configuri di norma come "accanimento terapeutico". La decisione di non intraprendere o di interrompere la nutrizione e la idratazione artificiale non è disciplinata dai principi che regolano gli atti medici (con riferimento ad altri supporti vitali): in genere si ritiene doveroso sospendere un atto medico quando costituisce accanimento, ossia persistenza nella posticipazione ostinata tecnologica della morte ad ogni costo, prolungamento gravoso della vita oltre i limiti del possibile (quando la malattia è grave e inguaribile, essendo esclusa con certezza la reversibilità, quando la morte è imminente e la prognosi infausta, le terapie sono sproporzionate, onerose, costose, inefficaci ed inutili per il miglioramento delle condizioni del paziente, sul piano clinico). Nella misura in cui l'organismo ne abbia un obiettivo beneficio nutrizione ed idratazione artificiali costituiscono forme di *assistenza ordinaria di base e proporzionata* (efficace, non costosa in termini economici, di agevole accesso e praticabilità, non richiedendo macchinari sofisticati ed essendo, in genere, ben tollerata). La sospensione di tali pratiche va valutata non come la doverosa interruzione di un accanimento terapeutico, ma piuttosto come una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di "*abbandono*" del malato: non è un caso infatti che si richieda da parte di molti, come atto di coerenza, l'immediata soppressione eutanasica dei pazienti in SVP nei cui confronti si sia decisa l'interruzione dell'alimentazione e dell'idratazione, per evitare che dopo un processo che può prolungarsi anche per due settimane giungano a "morire di fame e di sete".
6. Non sussistono invece dubbi sulla doverosità etica della sospensione della nutrizione nell'ipotesi in cui nell'imminenza della morte l'organismo non sia più in grado di assimilare le sostanze fornite: l'unico limite obiettivamente riconoscibile al dovere etico di nutrire la persona in SVP è la capacità di assimilazione dell'organismo (dunque la possibilità che l'atto raggiunga il fine proprio non essendovi risposta positiva al trattamento) o uno stato di intolleranza clinicamente rilevabile collegato all'alimentazione.
7. Si deve pertanto parlare di *valenza umana* della cura (*care*) dei pazienti in SVP. Se riteniamo comunemente doveroso fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati e anziani), quale segno della civiltà caratterizzata da umanità e solidarietà nel riconoscimento del dovere di prendersi cura del più debole, allo stesso modo dovremmo ritenere doveroso dare alimenti e liquidi a pazienti in SVP, accudendoli per le necessità fisiche e accompagnandoli emotivamente e psichicamente, nella peculiare condizione di vulnerabilità e fragilità. E' questo un atteggiamento che assume un forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro. Non possiamo ricondurre la decisione di curare/non curare, assistere/non assistere un malato in SVP alla fredda logica utilitaristica del bilanciamento dei costi e dei benefici (considerando scarsi i benefici in termini di recupero e alti i costi economici di assistenza), del calcolo della qualità della vita altrui (e della propria, considerando il malato un "peso" familiare oltre che sociale), limitando le considerazioni alla convenienza e alla opportunità e non anche al dovere e alla responsabilità solidale verso gli altri.

8. Nel contesto del presente documento è opportuno elaborare alcune considerazioni in merito alla possibilità che un soggetto, nel redigere alcune *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, vi inserisca la richiesta di sospensione di alimentazione e idratazione, nella previsione di un suo possibile futuro venirsi a trovare in una situazione di SVP. Non c'è dubbio che la formulazione di questa richiesta sia assolutamente lecita, così come non è dubbio che una simile richiesta non possa che essere del tutto generica, essendo difficilissimo prevedere le modalità specifiche del futuro realizzarsi di eventi così particolari. Il criterio etico fondamentale al quale riferirsi per valutare la legittimità dei contenuti delle *Dichiarazioni anticipate* è stato individuato dal CNB in un documento dedicato formalmente alle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* e approvato il 18 dicembre 2003. In esso, al § 6, il CNB ha ritenuto unanimemente che nelle *Dichiarazioni* “ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale”. Non è quindi da mettere in dubbio che quando alimentazione e idratazione assumano carattere *straordinario* e la loro sospensione sia stata validamente richiesta dal paziente nelle proprie *Dichiarazioni anticipate*, il medico potrebbe accedere a tale richiesta (nelle modalità peraltro indicate dal CNB nel predetto documento), anche se a questa soluzione sembra che osti la grande difficoltà (psicologica ed umana) cui sopra si è fatto cenno, quella di lasciar morire il paziente per inedia. E' però diversa l'ipotesi –che in queste pagine è ritenuta quella tipica- in cui alimentazione e idratazione più che il carattere di un atto medico, abbiano quello di una ordinaria assistenza di base. Ad avviso dei membri del CNB che sottoscrivono questo documento, la richiesta nelle *Dichiarazioni anticipate di trattamento* di una sospensione di tale trattamento si configura infatti come la richiesta di una vera e propria *eutanasia omissiva*, omologabile sia eticamente che giuridicamente ad un intervento eutanasi *attivo*, illecito sotto ogni profilo.
9. Alla luce delle precedenti considerazioni, il CNB ribadisce conclusivamente che:
- a) la vita umana va considerata un valore indisponibile, indipendentemente dal livello di salute, di percezione della qualità della vita, di autonomia o di capacità di intendere e di volere;
 - b) qualsiasi distinzione tra vite degne e non degne di essere vissute è da considerarsi arbitraria, non potendo la dignità essere attribuita, in modo variabile, in base alle condizioni di esistenza;
 - c) l'idratazione e la nutrizione di pazienti in SVP vanno ordinariamente considerate alla stregua di un sostentamento vitale di base;
 - d) la sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP è da considerare eticamente e giuridicamente lecita sulla base di parametri obiettivi e quando realizzi l'ipotesi di un autentico accanimento terapeutico;
 - e) la predetta sospensione è da considerarsi eticamente e giuridicamente illecita tutte le volte che venga effettuata, non sulla base delle effettive esigenze della persona interessata, bensì sulla base della percezione che altri hanno della qualità della vita del paziente.

Nella seduta plenaria del 30 settembre 2005 questo testo ha riscosso l'adesione dei seguenti membri del CNB:

Prof. Salvatore Amato, prof. Sergio Belardinelli, prof.ssa Paola Binetti, prof. Adriano Bompiani, prof.ssa Luisa Borgia, dott. Carlo Casini, prof. Francesco D'Agostino, prof. Luigi De Carli, prof. Luciano Eusebi, prof. Giovanni Federspil, prof. Angelo Fiori, prof. Aldo Isidori, prof. Corrado

Manni, prof. Luca Marini, prof. Vittorio Mathieu, prof.ssa Laura Palazzani, prof.ssa Paola Ricci Sindoni, prof. Giancarlo Umani Ronchi.

Hanno votato contro questo documento i seguenti membri del CNB:

Prof. Mauro Barni, prof.ssa Luisella Battaglia, prof.ssa Cinzia Caporale, prof.ssa Isabella Coghi, prof. Lorenzo d'Avack, prof. Carlo Flamigni, dott.ssa Laura Guidoni, prof. Demetrio Neri.

Si è astenuto dal voto: prof. Silvio Ferrari.

POSTILLA

I sottoscritti, assenti dalla seduta Plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica del 30 settembre 2005, comunicano la propria adesione al documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*.

Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro
Dott. Gianfranco Iadecola
Prof. Elio Sgreccia

POSTILLA

L'affermazione che connota il documento del CNB, secondo la quale l'idratazione e la alimentazione dei pazienti in SVP è da considerare come doveroso "sostentamento" di base del paziente e non come trattamento medico in senso stretto, è espressiva di un inquadramento ideologico del tema, rispettabile ma completamente estraneo alla realtà clinica e alla autonomia tanto dell'assistito (di cui viene disattesa persino una eventuale direttiva anticipata) quanto del medico, siffattamente deprivato della sua fondamentale potestà professionale, ch'è quella di stabilire con scienza e coscienza il momento in cui una terapia anche di mero sostegno vitale si trasforma in futile e impietoso accanimento (condannato da ogni istanza etica, deontologica e scientifica) d'altronde il trattamento in questione è continuamente caratterizzato da valutazioni e scelte mediche modulate volta a volta sulla specifica condizione di ogni paziente e si sviluppa attraverso momenti di controllo e di prescrizione di specifica e specialistica competenza medica: il che trova riscontro in ogni linea-guida, in ogni inquadramento clinico-scientifico dello SVP, al punto di renderne superflua la ripetizione.

Il documento approvato a maggioranza dal CNB risulta, invece costruito, su premesse scientificamente erranee ed è quindi incompatibile con una prassi medica non dominata dalla ideologia.

Ciò non significa che la diagnosi di SVP autorizzi di per sé l'abbandono del paziente e di ogni provvedimento curativo; ma che data l'assoluta "certezza" di irrecuperabilità dopo un tempo che non supera un anno (da considerare in ogni caso con estremo scrupolo prognostico), sia materia esclusiva di una valutazione clinico-scientifica sorretta così come occorre nella massima parte dei paesi evoluti, da garanzie ed evidenze tecniche e temporali, magari da stabilire indicativamente così come è avvenuto (pacificamente) per la condizione di cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo, certificabile solo nella convergenza di parametri e segni, stabiliti dalla scienza e fatti propri dalla legge, tali da *consentire* la sospensione di ogni trattamento di sostegno vitale.

D'altronde, su questa posizione di chiarezza si attestò il parere espresso da una commissione scientifica all'uopo costituita (1999) dal Ministro della Salute, prof. Veronesi.

Prof. Mauro Barni

NOTA INTEGRATIVA

Rammaricandosi per il fatto che non sia stato possibile perseguire fino in fondo la via della redazione di un documento unico anche se non unitario, i Proff. Mauro Barni, Luisella Battaglia, Cinzia Caporale, Isabella Maria Coghi, Lorenzo D'Avack, Renata De Benedetti Gaddini, Carlo Flamigni, Silvio Garattini, Laura Guidoni, Demetrio Neri, Alberto Piazza, Marco Lorenzo Scarpelli, Michele Schiavone, si esprimono favorevolmente rispetto all'ipotesi di sospensione dell'idratazione e della nutrizione a carico di pazienti in SVP, in determinate circostanze e con opportune garanzie. Gli stessi Professori dichiarano quindi il proprio voto contrario al *Documento*¹ approvato dalla maggioranza dei Componenti del CNB, motivando tale scelta con le seguenti considerazioni.

1. Tralasciando i primi tre paragrafi del *Documento* che, opportunamente modificati nella discussione svoltasi nella seduta plenaria del 16 settembre, sono condivisibili in quanto descrizione del quadro clinico denominato "stato vegetativo" (par.2) e introduzione al tipo di problemi da affrontare (par.3), un primo punto di dissenso riguarda il contenuto dei paragrafi 4-5-6 e 7, in particolare relativamente alla tesi secondo cui l'alimentazione e l'idratazione artificiali non possono essere considerati trattamenti medici in senso proprio.

A tal riguardo, occorre sottolineare con forza che esiste una tendenza ormai costante, e sempre più diffusa nella comunità scientifica nazionale e internazionale, a favore della tesi inversa, ovvero che l'alimentazione e l'idratazione artificiali costituiscano a tutti gli effetti un trattamento medico², al pari di altri trattamenti di sostegno vitale, quali, ad esempio, la ventilazione meccanica. Ventilazione meccanica che viceversa il *Documento* ritiene inopportuno evocare come elemento di paragone: quasi che fornire meccanicamente aria a un paziente che non può assumerla da sé, non fosse altrettanto "indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere", quanto, secondo il *Documento*, lo è il fornirgli alimentazione e idratazione artificiali.

Sono, queste ultime, trattamenti che sottendono conoscenze di tipo scientifico e che soltanto i medici possono prescrivere, soltanto i medici possono mettere in atto attraverso l'introduzione di sondini o altre modalità anche più complesse, e soltanto i medici possono valutare ed eventualmente rimodulare nel loro andamento; ciò anche se la parte meramente esecutiva può essere rimessa – come peraltro accade per moltissimi altri trattamenti medici – al personale infermieristico o in generale a chi assiste il paziente. Non sono infatti "cibo e acqua" – come affermato dal *Documento* – a essere somministrati, ma composti chimici, soluzioni e preparati che implicano procedure tecnologiche e saperi scientifici; e le modalità di somministrazione non sono certamente equiparabili al "fornire acqua e cibo alle persone che non sono in grado di procurarselo autonomamente (bambini, malati, anziani)" (par.7). Questo linguaggio altamente evocativo ed emotivamente coinvolgente, del quale i paragrafi in esame sono intessuti, è finalizzato a sostenere la tesi del "forte significato oltre che umano, anche simbolico e sociale di sollecitudine per l'altro" (par.7) rivestito dalla somministrazione, anche per vie artificiali, di "cibo e acqua". Tuttavia, di nuovo, resta incomprensibile – nel senso che nel *Documento* non viene fornita alcuna motivazione in proposito – perché nello stesso contesto si sostenga che "tale valenza non riguarda ad esempio la respirazione artificiale o la dialisi". In un'etica dell'aver cura non può essere discriminante la natura più o meno tecnologica dei trattamenti: qualunque trattamento medico o non medico, anche il più banale, può e dovrebbe rivestire la valenza della sollecitudine per l'altro.

2. In ogni caso, pur tenendo fermo che se si ragiona sulla natura di questo o quel trattamento non si possono ignorare i pareri delle società scientifiche, chi sottoscrive questa nota integrativa al *Documento* sottolinea che il giudizio sull'appropriatezza bioetica di tali trattamenti dipende soltanto in parte – o persino affatto, come sostengono alcuni tra gli scriventi – dalla loro catalogazione come

¹ Di seguito nella Nota integrativa indicata come: *Documento*.

² Si vedano, da ultimo, le Linee guida della Società italiana nutrizione parenterale ed enterale (2002), con relativa bibliografia.

trattamenti medici, come del resto in una certa misura ammette lo stesso *Documento* nella frase che chiude il par. 4.

Potrebbe forse dipendere da tale catalogazione la soluzione di problemi medico-legali e deontologici, ma non ne dipende certo, e comunque non automaticamente, il giudizio di appropriatezza bioetica, il quale – esattamente come nel caso di qualunque altro trattamento – deve prendere in considerazione altri fattori. Tra questi: la condizione in cui versa il paziente e la concezione della propria vita che il paziente stesso può aver manifestato, in varie forme, prima dell'ingresso in SVP.

Non si tratta di formulare giudizi o di ammettere “giudizi di altri” – come paventato dal *Documento* – sulla “qualità della vita attuale e/o futura” di questi pazienti, ma, al contrario, di esplorare la possibilità di ricostruire il giudizio che il paziente stesso avrebbe formulato circa la propria condizione, oppure di verificare quali preferenze il paziente stesso abbia esplicitamente e chiaramente espresso sotto forma di direttive anticipate. Le due diverse strade si aprono a seconda del principio bioetico cui si fa riferimento: in Gran Bretagna, ad esempio, si punta in genere a stabilire se la permanenza in quella condizione sia nel “miglior interesse” del paziente; mentre negli USA viene considerato prevalente l'interesse del rispetto dell'autonomia del paziente, anche nel caso in cui egli non possa più esercitarla in modo attuale. Queste e altre possibili vie possono essere seguite per trovare soluzioni umanamente accettabili a queste drammatiche situazioni. I firmatari della presente nota integrativa si augurano che il CNB riesamini la tematica, la cui analisi è già iniziata nel precedente mandato, trattandosi di questioni che richiedono ben altro approfondimento.

3. Si deve inoltre osservare – con particolare riferimento ai paragrafi 5 e 6 – che l'idratazione e l'alimentazione artificiali non possono quasi mai trasformarsi in una forma di accanimento terapeutico (sebbene possano diventare accanimento puro e semplice), neppure nei casi, rari ma ipotizzabili, di cui al par.6.

Rispetto a questo paragrafo, c'è però da rilevare che non è realistico, né scientificamente adeguato, parlare di un organismo che “non è più” in grado di assimilare le sostanze fornite (in questo caso il trattamento diverrebbe tra l'altro del tutto futile). È viceversa realistico parlare di un organismo che presenta una sempre più ridotta capacità di assimilazione senza che sia possibile in astratto indicare la soglia al di sotto della quale la capacità di assimilazione diventa insufficiente e, quindi, i nutrienti artificialmente somministrati non raggiungono più il loro scopo biologico di modificare, sia pure in misura sempre più limitata, i parametri bio-umoral.

Non si comprende quindi per quale ragione la sospensione di tali trattamenti nel caso di pazienti in SVP³ – che in ogni caso non hanno consapevolezza del fatto di essere nutriti e idratati – costituirebbe “una forma, da un punto di vista umano e simbolico particolarmente crudele, di «abbandono» del malato” (che, secondo il *Documento* approvato, esigerebbe, in chi la proponesse, la coerenza di richiedere anche la soppressione eutanasica di questi pazienti), mentre tale “abbandono”, secondo lo stesso *Documento*, non si verificherebbe nel caso di pazienti con ridotta o ridottissima (ma presumibilmente mai nulla, almeno finché i pazienti sono in vita) capacità di assimilazione, per i quali il *Documento* prospetta addirittura la “doverosità” della sospensione. E neppure si comprende perché la difficoltà psicologica e umana di lasciar “morire di fame e di sete” un paziente, venga fatta valere nel caso dei pazienti in SVP e non anche nel caso di altro tipo di pazienti gravi con altrettanto ridotta capacità di assimilazione: conta forse il fatto che nel primo caso il processo del morire potrebbe protrarsi anche per due settimane, mentre nel secondo caso “solo” per pochi giorni o poche ore?

Lasciando da parte il fatto che quel che accade nella realtà non è certo riconducibile alle immagini strazianti che il linguaggio usato nel *Documento* indurrebbe a pensare, se il problema è costituito dal disagio psicologico e umano di chi ha in cura i pazienti (sempre che ciò costituisca un valido motivo), allora – una volta decisa la sospensione di quei trattamenti – in fase terminale si potrebbe

³ Che, per alcuni tra i sottoscrittori, può comunque avvenire solo sulla base di un'espressione esplicita di volontà da parte del paziente attraverso le direttive anticipate.

procedere, nell'uno come nell'altro caso, alla sedazione; nel secondo caso ovviamente col consenso del paziente, se consapevole.

Non c'è quindi alcun bisogno di chiamare in causa il tema dell'eutanasia attiva: nel panorama del dibattito etico in materia è possibile argomentare a favore dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale (ivi comprese l'idratazione e l'alimentazione artificiale) senza dover per ciò stesso accettare l'ipotesi dell'intervento eutanasiaco diretto⁴.

4. Un ulteriore punto di dissenso riguarda il contenuto del par.8, relativamente alla possibilità di inserire la richiesta di non inizio o sospensione dell'idratazione e alimentazione artificiali nella redazione delle Dichiarazioni anticipate di trattamento.

Il Documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento*, approvato all'unanimità dal CNB il 18 dicembre 2003, recita testualmente: "Ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale". A giudizio degli scriventi da questa formulazione discende per logica conseguenza che qualunque trattamento o intervento rientra nella disponibilità della persona, indipendentemente dal fatto che sia ordinario o straordinario, che dia luogo o meno ad accanimento terapeutico, oppure – e a maggior ragione, costituendo l'alimentazione artificiale un intervento la cui cessazione comporta degli effetti perfettamente comprensibili dal paziente senza alcuna necessità di particolari informazioni o nozioni – che sia "ordinaria assistenza di base". Non si vede, infatti, come sia possibile argomentare che una persona consapevole, che rifiutasse uno qualunque di questi interventi, possa essere costretta a subirne la somministrazione. E in relazione al tema in discussione, conviene anche ricordare che l'art. 51 del Codice italiano di deontologia medica recita: "Quando una persona, sana di mente, rifiuta volontariamente e consapevolmente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle conseguenze che tale decisione può comportare sulle sue condizioni di salute. Se la persona è consapevole delle possibili conseguenze della propria decisione, il medico *non deve* assumere iniziative coercitive né *collaborare a manovre coattive* di nutrizione artificiale, ma deve continuare ad assisterla" (corsivi degli scriventi).

Se dunque una persona, nella piena consapevolezza della sua condizione e delle conseguenze del suo eventuale rifiuto, è libera di decidere su qualunque intervento gli venga proposto, ivi compresa la nutrizione artificiale, allora, in forza del principio sopra ricordato, non è possibile sottrarre alla medesima persona la libertà di dare disposizioni anticipate di analoga estensione, e quindi anche circa l'attivazione o non attivazione dell'idratazione e alimentazione artificiali, nel caso in cui si venisse a trovare nella condizione che, in base alle conoscenze mediche e ai protocolli disponibili, fosse diagnosticata come stato vegetativo.

5. Quanto alle considerazioni conclusive esposte nel par. 9, esse ovviamente discendono dal contenuto dei paragrafi precedenti e non sono quindi accettabili per coloro che sottoscrivono questa nota integrativa al *Documento*.

In conclusione appare tuttavia doveroso osservare che per ragionare bioeticamente sul caso dello SVP non è strettamente necessario chiamare in causa la controversia sul valore della vita umana, anche perché così facendo la discussione si sposta sul livello delle più complessive e, spesso, incompatibili concezioni del mondo e dell'uomo, sulle quali non dovrebbe essere compito del CNB prendere posizione. Si potrebbe semmai provare a ragionare sull'oggetto della controversia, chiedendosi, ad esempio, se l'indisponibilità o la disponibilità vada riferita alla vita come mera esistenza biologica o alla vita come biografia, all'essere vivi o all'aver una vita, un'esistenza.

⁴ A tal proposito si confronti anche il § 120 della Carta per gli operatori sanitari del Pontificio Consiglio della Pastorale per gli operatori sanitari: "L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia" (corsivi degli scriventi).

Infine, non pare agli scriventi che sia il caso di richiamare la distinzione tra vite degne o non degne di essere vissute, poiché è sempre vero che la dignità delle persone non dipende dalle condizioni in cui le persone si trovano: possono invece essere le condizioni in cui le persone si trovano a essere più o meno degne delle persone. E, in questo caso, è convinzione degli scriventi – per alcuni subordinando sempre tale decisione al consenso esplicitamente espresso dal paziente in un momento precedente –, che è semmai da considerare come un estremo omaggio alla dignità della persona interrompere i trattamenti che mantengono tali condizioni non degne.

Prof. Mauro Barni
Prof.ssa Luisella Battaglia
Prof.ssa Cinzia Caporale
Prof.ssa Isabella Maria Coghi
Prof. Lorenzo d'Avack
Prof.ssa Renata De Benedetti Gaddini
Prof. Carlo Flamigni
Prof. Silvio Garattini
Dr.ssa Laura Guidoni
Prof. Demetrio Neri
Prof. Alberto Piazza
Dott. Marco Lorenzo Scarpelli
Prof. Michele Schiavone

POSTILLA

Nella piena condivisione dei principi e dei contenuti del documento *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*, approvato dal Comitato Nazionale per la Bioetica nella seduta Plenaria del 30 settembre 2005, riteniamo opportuno precisare - nella nostra qualità di medici - che quanto affermato in merito allo Stato vegetativo persistente si applica anche allo "Stato vegetativo permanente" circa il quale il giudizio di irreversibilità ha carattere prognostico probabilistico e non di assoluta certezza, essendo conosciute situazioni di reversibilità anche a notevole distanza di tempo dall'evento che ha danneggiato il cervello. Comunque, anche nei casi di "Stato vegetativo permanente" si tratta pur sempre di una vita umana che deve essere rispettata e tutelata, a maggior ragione perché in condizioni di estrema debolezza.

Prof.ssa Paola Binetti
Prof. Adriano Bompiani
Prof. Bruno Dallapiccola
Prof.ssa Maria Luisa Di Pietro
Prof. Giovanni Federspil
Prof. Angelo Fiori
Prof. Aldo Isidori
Prof. Corrado Manni

POSTILLA

Dopo aver letto il documento su “Alimentazione e idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente” nel testo approvato in seduta plenaria del 30 settembre 2005 (alla quale non ho potuto partecipare), desidero render nota la mia piena adesione alle conclusioni formulate al paragrafo 9, precisamente quanto segue, a titolo di motivazione personale:

- a) sotto il profilo bioetico, in Europa la persona in SVP non è *former person* (secondo i dettami formulati sul super-principio d'*autonomy*), ma è persona in senso pieno, la cui dignità deve essere protetta garantendo, ai sensi della “Convenzione sui diritti umani e la biomedicina” (art. 1), “senza discriminazione, il rispetto della sua integrità”;
- b) sotto il profilo costituzionale, in Europa la persona il SVP, come qualsiasi altra persona, “ha diritto alla vita”, e di conseguenza “alla sua integrità fisica e mentale” (Carta dei diritti fondamentali dell’Unione, artt. II-62 e II-63);
- c) sotto il profilo deontologico, In Italia “il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica” (Codice di deontologia medica, art. 20), nel quadro di “una medicina che si prenda cura” (Ventafridda – De Conno, 1990), fermo restando che se questa è “la filosofia delle cure palliative” (*Eid*), a maggior ragione deve esserlo per la cura dei pazienti in SVP, che non possono ritenersi sicuramente inguaribili;
- d) sotto il profilo terminologico, non c’è bisogno di scomodare un termine alla moda (*care*) per evidenziare che l’alternativa tra “atto medico” e “procedura assistenziale” è qui un falso problema: basta ricorrere allo Zingarelli per scoprire (o riscoprire) che “cura” significa tanto “l’insieme di medicinali e rimedi per il trattamento di una malattia” quanto “l’interessamento sollecito costante per qualcosa o qualcuno”.

Prof. Francesco Donato Busnelli