

- Mar 2015 15.02

## La libertà di scelta del malato non va confusa con l'eutanasia

[Chiara Lalli](#), bioeticista

“Nutrizione e idratazione artificiali” si abbreviano con la sigla Nia. Se non siamo medici, o se qualche nostro amico o parente non ne ha avuto bisogno, molto probabilmente non sappiamo di cosa si tratti. Di recente, però, quando si discute di eutanasia, di direttive anticipate di trattamento (o testamento biologico) e di malattie croniche o terminali, tutti sembrano avere qualcosa da dire al riguardo.

Qualche giorno fa, l'Assemblea nazionale francese [ha approvato la sedazione profonda per i malati terminali](#), cioè la possibilità di essere addormentati fino alla morte quando non ci sono prospettive di guarigione e la sofferenza è diventata, per chi lo chiede, insopportabile, interrompendo anche gli eventuali trattamenti di mantenimento in vita (“une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu’au décès, associée à une analgésie et à l’arrêt de l’ensemble des traitements de maintien en vie”).

Non è l'eutanasia, come alcuni hanno strillato, né l’“eutanasia alla francese” perché non esiste alcuna eutanasia alla francese o di altra nazionalità. È solo una delle possibilità di scegliere se e come curarsi. Una scelta che include ovviamente anche se ricevere il trattamento del dolore e se rifiutare qualsiasi farmaco, terapia o tecnologia – comprese la nutrizione e l'idratazione artificiali (“La nutrition et l’hydratation artificielles constituent un traitement”).

L'eco è arrivata fin qui, e non sono mancati commenti e “avvertimenti” di chissà quali imminenti disastri. Il parere più funambolico è la pretesa di negare che la nutrizione e l'idratazione artificiali siano trattamenti medici. L'implicazione è ancora più fantasiosa e ingiustificabile: se non sono trattamenti medici, ma “assistenziali” o di sostegno vitale, allora possono essere imposti, ovvero possono essere sottratti al dominio in cui possiamo esercitare la nostra libertà. E perché? Non si sa.

Andiamo con ordine e chiariamo di cosa stiamo parlando. Il primo consiglio è di distinguere la nutrizione dall'alimentazione: nel primo caso gli ingredienti nutritivi sono somministrati tramite un sondino nasogastrico o una gastrostomia endoscopica percutanea (Peg), nel secondo passano tramite la più comune e nota masticazione.

Il sondino nasogastrico – lo dice il nome – è un tubicino che passa per il naso e arriva nello stomaco. La Peg richiede invece un intervento più invasivo: meno fastidiosa da quando si fa con l'endoscopio, ma bisogna pur sempre bucare lo stomaco e infilarci un tubicino attraverso cui passano le sostanze nutritive. Il tubo va sostituito più o meno ogni anno – salvo diverse indicazioni – e può causare l'infezione della cute intorno alla stomia o può ostruirsi ([qui](#) c'è una descrizione abbastanza chiara delle modalità e dei rischi e [qui](#) c'è il video dell'intervento chirurgico, per chi non avesse la pazienza di leggere).

La convenienza tecnica di farvi ricorso deve essere valutata caso per caso. Ben altro discorso è la volontà del diretto interessato che, come in ogni altra circostanza, è la condizione necessaria per infilargli un tubo nel naso o nello stomaco. Si deve firmare un consenso informato.

Ecco alcuni documenti che è bene conoscere prima di accalorarsi nella discussione. In [un appello](#) firmato da alcuni medici il 9 febbraio 2009, giorno della morte di Eluana Englaro, si ricorda che una legge non dovrebbe ignorare il parere delle associazioni mediche di tutto il mondo: “La nutrizione

artificiale è un trattamento medico e quindi come tale non può essere attuata in presenza di una volontà contraria della persona”.

I firmatari ricordano i principi costituzionali a difesa dell'autodeterminazione e l'articolo 53 del codice deontologico, ovvero la possibilità di rifiutare di nutrirsi: “Quando una persona rifiuta volontariamente di nutrirsi, il medico ha il dovere di informarla sulle gravi conseguenze che un digiuno protratto 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 nei confronti della medesima, pur continuando ad assisterla”.

Anche alcuni avvocati erano intervenuti in quei giorni di foga normativa e coercitiva, ricordando gli stessi principi costituzionali (soprattutto gli articoli 13 e 32) e le convenzioni internazionali che garantiscono e proteggono l'autodeterminazione.

E poi ci sono i documenti delle associazioni mediche. Il primo è un documento a cura del consiglio direttivo e della commissione di bioetica della Società italiana di nutrizione parenterale ed enterale (Sinpe) del gennaio 2007, *Precisazioni in merito alle implicazioni bioetiche della nutrizione artificiale* (il pdf si può scaricare [qui](#)).

Nel primo paragrafo, *Che cosa è la nutrizione artificiale*, si ricorda che “sia la nutrizione parenterale che la nutrizione enterale devono essere prescritte, attuate e monitorate secondo precisi protocolli atti ad assicurare l'appropriatezza, la sicurezza e l'efficacia del trattamento”. E ancora: “La nutrizione artificiale (Na) è da considerarsi, a tutti gli effetti, un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La Na non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente). Come tutti i trattamenti medici, la Na ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati. L'attuazione della Na prevede il consenso informato del malato o del suo delegato, secondo le norme del codice deontologico”.

Nella pagina della Sinpe dedicata ai contenuti delle [linee guida](#) si trova tutto quello che bisogna sapere prima di commentare e di legiferare.

Il secondo documento è quello della [Federazione delle società italiana di nutrizione \(Fesin\)](#), in cui si ribadiscono gli stessi concetti. Per una versione internazionale si può leggere il lemma “Artificial nutrition and hydration” di Larry D. Scott nella Encyclopedia of bioethics a cura di Stephen G. Post (alle pagine 230-235 della terza edizione, 2004) oppure [qui](#) tutti i risultati della ricerca “Artificial nutrition and hydration”.

La discussione sullo statuto medico di nutrizione e idratazione artificiali è insomma una discussione solo apparente e molto facile da risolvere. Muove da premesse sbagliate e ha come unico intento quello di sottrarre alle persone la possibilità di scegliere, imponendo loro una visione unica e trasformando un diritto in un dovere intollerabile. La nutrizione e l'idratazione artificiali sono uno strumento utile e che a volte è necessario per vivere, ma l'intento di trasformarle in un dovere è folle e ingiustificabile.

Pur ignorando i dettagli tecnici – che pure sarebbe consigliabile conoscere se si vuole partecipare a una discussione – la conclusione salterebbe comunque agli occhi: possiamo rifiutare non solo i trattamenti sanitari che ci salvano la vita, ma pure quelli poco invadenti e non salvavita, le offerte di compagnia, i panini con la mortadella e le vacanze intelligenti.

La necessità del consenso informato per le Nia ci ricorda il loro statuto di trattamento medico, ma se anche non ci fosse non saremmo autorizzati a trarre una conclusione diversa. Non dobbiamo esprimere un consenso esplicito, per esempio, per mangiare in ospedale, ma se rifiutiamo nessuno può legarci al letto e imporcelo (nemmeno in carcere si può, ovvero in un contesto in cui abbiamo perso alcuni dei nostri diritti fondamentali, ma non quello di rifiutare il cibo).

In sintesi: non possiamo essere obbligati a fare nulla, né per il nostro bene né perché qualcuno pensa che sia moralmente doveroso vivere. Continuare a vivere non può essere un obbligo, così come non lo è mangiare o mangiare bene, scegliere amici e mariti che non ci tradiranno mai e leggere solo premi Pulitzer. Il paternalismo, quando è in buona fede, ha un impeto comprensibile – “voglio importi qualcosa per il tuo bene oppure risparmiarti dolori inutili” – ma gli obblighi devono essere giustificati in modo diverso, come nel caso del trattamento sanitario obbligatorio in presenza di una malattia infettiva: siccome non riguarda più solo il diretto interessato ma in senso forte anche i potenziali contagiati, allora l'imposizione appare giustificabile. Non per il nostro bene, ma per evitare danni a terzi.

Acconsentire alle Nia riguarda invece solo noi stessi, e nessuno dovrebbe avere la presunzione o il diritto di decidere al nostro posto, nemmeno se questa scelta ci farà morire.

La libertà ha senza dubbio un prezzo, ma l'imposizione ingiustificata è sempre molto più costosa.

## L'equivoco delle cure palliative domiciliari

Cinque pazienti su sei, tra quelli che accedono alle cure palliative domiciliari sono affetti da tumore. Ma in alcune Regioni non c'è nessun paziente non oncologico a godere (almeno formalmente) dei diritti sanciti dalla legge 38.

	ONCOLOGICI	NON ONCOLOGICI	TOTALE
PIEMONTE	8.689	1.236	9.925
VALLE D'AOSTA	60	5	65
LOMBARDIA	3.603	306	3.909
TRENTO	2.867	0	2.867
VENETO	3.463	0	3.463
FRIULI VENEZIA GIULIA	195	0	195
LIGURIA	2.247	388	2.635
EMILIA ROMAGNA	2.903	1.558	4.461
TOSCANA	48	51	99
UMBRIA	311	588	899
MARCHE	748	510	1.258
LAZIO	1.214	735	1.949
ABRUZZO	1.609	1.169	2.778
MOLISE	30	7	37
CAMPANIA	1.162	260	1.422
PUGLIA	1.046	188	1.234
BASILICATA	578	219	797
CALABRIA	48	35	83
SICILIA	3.343	207	3.550
<b>TOTALE</b>	<b>34.164</b>	<b>7.462</b>	<b>41.626</b>