

SARA PATUZZO

L'ACQUA COME ELEMENTO BIOETICO. IL DIRITTO ALL'IDRATAZIONE NATURALE E IL DOVERE ALL'IDRATAZIONE ARTIFICIALE

L'acqua è l'elemento che maggiormente costituisce il nostro corpo e il nostro pianeta, che proprio per tale ragione dovremmo forse chiamare "Acqua" e non "Terra", anche se è sulle rocce emerse che la nostra specie si è sviluppata. Il nostro mondo visto dallo spazio è una piccola perla azzurra che grazie al sole risplende nel buio, e il colore che la contraddistingue deriva proprio dalla superficie marina, che prevale su quella terrestre.

Nella relativa ottica umana, l'acqua ci rimanda a uno dei nostri più ancestrali bisogni fisiologici di base, che si traduce in necessità associata alla sopravvivenza. La storia ci racconta di come gli insediamenti abitativi siano sorti proprio lungo i corsi dei fiumi e di quanto la possibilità di irrigare i campi e rendere fertili i terreni abbia fatto la differenza nelle risorse territoriali. L'opportunità di fruire dell'acqua è anche oggi fonte primaria di igiene, benessere e salute. Nell'anelare onirico l'acqua assume il potere catartico di salvare dall'ardere del clima più ostile, mentre la mente rincorre l'oasi nell'arido deserto, secondo realtà o metafora.

Hic et nunc – nei Paesi occidentali più progrediti e in questo nostro tempo – quello dell'acqua è considerato un bene prezioso, anche se a volte quasi scontato, e comunque avvertito come un diritto fondamentale conclamato per tutti i cittadini e, in esteso, un patrimonio dell'umanità.

Tuttavia non sempre l'elemento dell'acqua crea intesa e accordo. Alle volte disarmonie aprono a una discussione pubblica che coinvolge sia la sfera collettiva sia quella personale, secondo prospettive agli antipodi: da una parte la rivendicazione del diritto all'acqua come bene comune, dall'altro la rivendicazione della rinuncia al diritto all'acqua quale contenuto di intervento medico.

La riflessione bioetica si interessa dell'acqua come bene comune, sollecitata a contrastare le recenti direttive tese alla sua privatizzazione e conseguente mercantilizzazione, come da quelle che si declinano in politiche che non rispettano il ciclo idrologico secondo gestioni sostenibili dell'ecosistema. Tuttavia, nella presente indagine si inten-

de focalizzare l'attenzione sulla seconda problematica, a partire dalla convinzione che esista un diritto al *dissenso informato all'idratazione artificiale*. Il dibattito nasce dal fatto che, mentre tutti concordano nel ritenere l'acqua per via naturale un diritto comune (che in quanto diritto può anche essere oggetto di rinuncia da parte del singolo), non tutti concordano sull'esistenza di un diritto a rifiutare l'acqua quando somministrata per via artificiale. In altri termini, se tutti hanno diritto di bere se lo desiderano, tutti avrebbero il dovere di essere idratati qualora non siano più in grado di farlo da soli: *il diritto all'idratazione naturale diventerebbe un dovere all'idratazione artificiale*.

L'Idratazione Artificiale (IA) individua quella procedura mediante la quale è possibile soddisfare il bisogno di idratazione di pazienti non in grado di idratarsi per via naturale. Essa di norma si lega alla Nutrizione Artificiale (NA), che a sua volta identifica la procedura finalizzata a nutrire quei pazienti che non sono in grado di nutrirsi per via naturale. Queste due procedure insieme vengono denominate "Nutrizione e Idratazione Artificiale" (NIA) o "Alimentazione artificiale" (AI).

Il dibattito sulla liceità morale del rifiuto alla IA o alla NIA si genera dalla discussione circa l'appartenenza dell'idratazione e/o della nutrizione artificiale al complesso delle terapie mediche. Un interrogativo che coinvolge questioni di natura scientifica, etica e deontologica, portando a differenti approcci al paziente e al valore attribuito alla sua volontà.

1. *Il dovere all'idratazione (e alla nutrizione) artificiale*

La linea di pensiero che, riflettendo sulla NIA, afferma la sua appartenenza alle forme di sostegno vitale, conduce di norma a individuarla come un'attività da mantenere sempre, sino al termine della vita, esclusi i casi nei quali il suo intervento possa comportare un peggioramento della salute del paziente.

Sulla valutazione in oggetto, concordano autorità in campo bioetico, religioso e legislativo, come il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), la Congregazione per la Dottrina della Fede e lo stesso Parlamento Italiano, stante gli ultimi indirizzi emanati in materia (anche se non formalizzati).

Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB)

La posizione del CNB sul tema in oggetto è esplicitata nel documento intitolato “L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente”, promosso nel 2005¹.

Il CNB afferma che la NIA debba essere considerata un «atto dovuto eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto supporto vitale indispensabile per garantire le condizioni fisiologiche di base per restare in vita». Infatti, ci sarebbero «ragionevoli dubbi» che l'alimentazione e l'idratazione anche quando siano fornite al paziente per via artificiale «possano essere considerati “atti medici” o “trattamenti medici” in senso proprio»². Il CNB argomenta tale posizione osservando che «acqua e cibo non diventano una terapia medica soltanto perché vengono somministrati per via artificiale», ovvero «il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua o il cibo un preparato artificiale». Di conseguenza, l'eventuale sospensione della NIA non si caratterizzerebbe mai 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, che giunge a morire di fame e di sete».

Come al medico deve essere posto il divieto di interrompere la NIA, così al paziente non appartiene nessun diritto di chiedere ai sanitari di desistere dall'intervento di NIA, poiché 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. Ecco che la volontà precedentemente espressa di sospendere tale trattamento da parte di un paziente che ad esempio versa in stato vegetativo permanente, secondo il CNB configura la richiesta di una vera e propria eutanasia omissiva – poiché la NIA va ordinariamente considerata alla stregua di un sostentamento vitale di base –, che sarebbe illecita sotto ogni profilo in quanto omologabile sia eticamente che giuridicamente a un intervento eutanasiaco attivo.

Il CNB tratta il caso di un paziente *incompetent* (non in grado di intendere e volere), tuttavia è possibile estendere la valutazione di questo caso

-
- 1 Presidenza del Consiglio dei Ministri, Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB), “L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente”, 2005. Il documento è stato approvato con 18 voti a favore, 8 contrari, 1 astenuto. I contrari al documento hanno elaborato una Nota integrativa al fine di esplicitare le proprie ragioni in merito alla mancata condivisione.
 - 2 Il CNB estende il ragionamento anche ad altre terapie di supporto vitale, tra le quali la ventilazione meccanica.

a quello del paziente *competent*, (adulto e in grado di intendere e volere). Infatti, per le medesime ragioni, anche per questo soggetto è possibile indurre il divieto di chiedere l'interruzione della NIA.

Congregazione per la Dottrina della Fede

Secondo la Congregazione per la Dottrina della Fede, la somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è obbligatoria in quanto «mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita»³, ovvero mezzo utile a evitare le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione. Come già esposto per il CNB, anche per la Congregazione per la Dottrina della Fede il medesimo ragionamento mantiene la propria validità nel caso del paziente che sia stabilmente infermo di mente, come un paziente che versi in stato vegetativo permanente. In nessun caso i medici possono interrompere la NIA, dal momento che ogni paziente, a prescindere dalle condizioni cliniche, è una persona e, come tale, a essa sono dovute le cure ordinarie e proporzionate, tra le quali rientra appunto la NIA.

Parlamento italiano

Tra il 2009 e il 2011 il Legislatore ha discusso un Disegno di Legge sui temi del consenso informato e delle volontà anticipate di trattamento⁴. Da esso si evince una chiara posizione in materia di NIA, che tende a collocare il documento in oggetto tra quelli già esaminati. Infatti, si considera che la NIA, «nelle diverse forme in cui la scienza e la tecnica possano fornirla al paziente, debba essere mantenuta fino al termine della vita»⁵. Qui il riferimento è al caso del paziente che si trovi in uno stato di incapacità permanente tuttavia, come per i casi precedenti, anche in tale contesto l'individuazione del dovere può essere sviluppata al caso del paziente *competent*.

In ogni modo, quale sostegno extragiuridico sovranazionale della previsione, il Disegno di Legge cita la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità⁶, nel momento in cui vi si stabilisce che

3 Congregazione per la Dottrina della Fede, “Risposte a quesiti della Conferenza Episcopale Statunitense circa l'alimentazione e l'idratazione artificiali”, 2007.

4 Disegno di Legge “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento”, approvato dal Senato della Repubblica il 26 marzo 2009, modificato dalla Camera dei deputati il 12 luglio 2011.

5 *Ivi*, art. 3, “Contenuti e limiti della dichiarazione anticipata di trattamento”, punto 4.

6 Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, 2006. Recepita dall'Italia con la Legge n. 18 del 3 marzo 2009.

gli Stati e le parti abbiano il dovere di «prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità»⁷. Ma il paziente *incompetent* può essere valutato come una persona con disabilità?

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la disabilità come «qualsiasi limitazione o perdita (conseguente a una menomazione) della capacità di compiere un'attività nel modo o nell'ampiezza considerati normali per un essere umano. La disabilità rappresenta l'oggettivazione della menomazione e come tale riflette disturbi a livello della persona. La disabilità si riferisce a capacità funzionali estrinsecate attraverso atti e comportamenti che per generale consenso costituiscono aspetti essenziali della vita di ogni giorno»⁸. Secondo la stessa Convenzione dell'ONU, la disabilità è «il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri»⁹.

A partire dalle citate definizioni, in un certo senso il paziente *incompetent* potrebbe essere associato alla persona con disabilità (estesa, totale e magari perenne), ma è evidente che, proprio in virtù del principio di uguaglianza tra tutti gli esseri umani, anche alla persona con disabilità appartiene il diritto di acconsentire o rifiutare le cure, compresa la NIA. Infatti la stessa ONU specifica che gli specialisti sanitari debbano prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, *in particolare ottenendo il loro consenso libero e informato*¹⁰. Di conseguenza, se anche il paziente incapace di intendere e volere fosse equiparato alla persona con disabilità, egli manterrebbe il diritto di prestare il proprio consenso o dissenso informato (ovvero di decidere se voler essere idratato e nutrito), anche attraverso manifestazioni di volontà espresse in precedenza in previsione dell'incapacità futura.

7 *Ivi*, art. 25, punto f.

8 Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute - International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF*, 2001.

9 Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, 2006, Preambolo, punto e.

10 Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità*, 2006, art. 25, punto d.

2. La rinuncia al diritto all'idratazione (e alla nutrizione) artificiale

Altri soggetti come la Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE) e i giudici della sentenza Englaro, in accordo con la Convenzione di Oviedo¹¹ e con la posizione di diverse società nutrizionali internazionali e in esteso della comunità scientifica internazionale, interpretano l'idratazione e la nutrizione artificiale alla stregua di un atto medico¹² e quindi, al pari di tutti gli interventi medici, ritengono che la sua attivazione comporti la presenza del consenso informato del paziente o del suo rappresentante legale.

Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE)

La SINPE, consapevole del disaccordo con il CNB, afferma che la NIA, anche nell'ambito delle cure palliative, sia un «trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo [...] e] non una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente)»¹³. Di conseguenza, continua la SINPE, la sua attuazione prevede il consenso informato del malato, se capace di intendere e di volere, oppure, se minore d'età o legalmente riconosciuto incapace di intendere e di volere, del suo rappresentante legale. In particolare, se si tratta di un paziente incosciente, la SINPE sottolinea

11 Comitato dei Ministri del Consiglio d'Europa, "Convenzione del Consiglio d'Europa per la protezione dei diritti dell'uomo e della dignità dell'essere umano con riguardo all'applicazione della biologia e della medicina" (CEDU o "Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina", o "Convenzione di Oviedo") e successivi Protocolli addizionali o Convenzioni specifiche (19 novembre 1996, firmata a Oviedo il 4 aprile 1997 e entrata in vigore il 1 dicembre 1999). Anche se in Italia è stata ratificata con la Legge n. 145 del 28 marzo 2001, nel nostro Paese non è formalmente in vigore poiché non è stato mai depositato il relativo strumento di ratifica.

12 L'Unione Europea dei Medici Specialisti (UEMS) definisce l'atto medico come l'insieme di «tutte le azioni professionali, vale a dire le attività scientifiche, didattiche, formative, educative, cliniche e medico-tecniche compiute al fine di promuovere la salute e il buon funzionamento, prevenire le malattie, fornire assistenza diagnostica o terapeutica e riabilitativa a pazienti, gruppi o comunità nel quadro del rispetto dei valori etici e deontologici. Tutto ciò rientra nei doveri del medico iscritto (cioè abilitato e iscritto all'ordine dei medici) o deve avvenire sotto la sua diretta supervisione e/o prescrizione» (Unione Europea dei Medici Specialisti, *Definizione europea di atto medico*, 2009).

13 Società Italiana di Nutrizione Parenterale ed Enterale (SINPE), *Revisione delle Linee guida per la Nutrizione Artificiale Ospedaliera*, 2002, p. 2.

il dovere per il medico di tener conto della sua eventuale pregressa volontà.

Sentenza Englaro

Nella pronuncia della Suprema Corte di Cassazione sul caso Englaro si legge che «non v'è dubbio che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino naso-gastrico costituiscano 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»¹⁴.

3. *Conclusioni*

L'acqua, con il suo effetto di idratazione del corpo, costituisce un elemento fondamentale per la vita e la sopravvivenza. In quanto tale è da annoverare tra i diritti fondamentali come affermato anche dall'ONU¹⁵. Come tutti i diritti, è tuttavia rinunciabile da chi può validamente disporne. Se quindi, anche il diritto all'acqua è rinunciabile da una persona *competent* (la quale può decidere di non bere o di non essere idratata artificialmente), parimenti, per non porre in essere discriminanti di sorta, ciò dovrebbe valere anche se la persona è *incompetent*, poiché la volontà della persona di idratarsi dovrebbe prevalere sul suo stato di capacità.

È evidente come una persona *incompetent* non sia in grado di comunicare il proprio pensiero. Allo scopo di risolvere tale problema, possono essere esaminate alcune opportunità.

- a) La via giuridica attualmente valida prevede l'interdizione del paziente e la nomina dal parte del Giudice tutelare di un rappresentante legale, soggetto legittimato a prestare il consenso informato agli interventi sul corpo della persona *incompetent*¹⁶. Il problema morale che pone questa via riguarda il fatto che la volontà che il soggetto poteva aver espresso quando era ancora in grado di intendere e volere, potrebbe essere elusa o comunque non ne potrebbe essere garantito il rispetto.
- b) Un'altra via proposta è quella del cosiddetto "biotestamento": un documento nel quale il soggetto lascia le proprie volontà anticipate per

14 Suprema Corte di Cassazione, Sentenza n. 21748, 16 ottobre 2007.

15 Organizzazione delle Nazioni Unite (ONU), Risoluzione 64/292, *Il diritto umano all'acqua e all'igiene*, 28 luglio 2010.

16 Codice Civile, art. 414.

un futuro in cui si immagina non più *competent*¹⁷. Se a tale documento fosse riconosciuto un valore legale, la volontà del soggetto sarebbe vincolante e il biotestamento diverrebbe lo strumento per estendere la libertà di scelta individuale dallo stato di capacità a quello di incapacità¹⁸.

- c) Un'ulteriore opportunità per il paziente potrebbe essere quella di pianificare anticipatamente insieme al proprio medico le cure che egli desidera o non desidera ricevere per quando non sarà più *competent*, la cosiddetta "pianificazione anticipata delle cure". Il limite di questa procedura riguarda la settorialità dei pazienti a cui si rivolge, limitandosi ai casi dei pazienti con malattia degenerativa progressiva¹⁹.

Sia che venga trattato il caso della persona *competent*, sia che venga analizzato quello della persona *incompetent*, non sembra che la modalità attraverso la quale l'acqua possa essere somministrata (naturale o artificiale) sia rilevante allo scopo di comprendere se essa *debba* essere somministrata. Infatti, tale decisione dovrebbe essere comunque posta in capo al soggetto mediante un'espressione diretta o indiretta, a seconda della propria capacità. In conclusione, il dibattito circa l'appartenenza dell'acqua al bacino delle terapie mediche o meno, non appare pertinente al tema in oggetto, che concerne da una parte il diritto all'acqua e dall'altra la sua rinuncia, laddove si intenda considerare l'autonomia individuale quale principio fondamentale.

17 Si veda Sara Patuzzo, "Dal consenso implicito al dissenso informato. Criticità di un'evoluzione *in fieri*", *Decidere in Medicina. Clinica, etica, giurisprudenza, società* n. 5, Anno XIII, ottobre 2013, pp. 33-40.

18 Il vigente Codice di deontologia medica riconosce l'istituto del biotestamento, ma non vi attribuisce piena vincolatività per il medico, chiamato a «tenerne conto» (Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Codice di deontologia medica 2014, art. 38, "Dichiarazioni anticipate di trattamento").

19 Codice di deontologia medica 2014, art. 26, "Cartella clinica".