

TESTAMENTO BIOLOGICO

Ho dovuto sentirmi dire da alcuni medici: «Ti strappiamo alla morte, non sei con i vermi, non ti basta?». No, non mi basta, ho risposto

Non riesco a concepire che questa cultura del «non morto encefalico» si faccia chiamare «cultura della vita»: miete vittime come le guerre

Stato vegetativo permanente: Eluana, il dolore oltre il dolore

Ci dissero di attendere le prime quarantotto ore, poi altre quarantotto, poi ancora. Noi genitori eravamo del tutto sgomenti per quello che vedevamo accadere, ma fin qui ci sembrava di vivere nell'umana consuetudine, cui fa la sua parte vischiosa e drammatica anche il dolore - quello che fa piangere nei corridoi degli ospedali, quello che ti lascia un senso di precarietà così acuto da avvertirlo sotto lo sterno, una vertigine da perdere il fiato, da perdere il senno.

La tragedia maestra, sfidando la legge dell'umana sopportazione e lasciandoci di stucco perché credevamo di essere già sul fondo della disperazione possibile, doveva ancora arrivare.

Mia figlia, in piena salute, aveva avuto modo di vedere nel caso di un amico che cosa adesso le volevano fare, lo aveva visto con i suoi occhi ed aveva intuito che la strada intrapresa dalla medicina d'urgenza era piena di pericoli, o meglio ne sfiorava uno solo, ma profondo come un burrone.

Quando si interviene con i soccorsi e si salvano le persone dalla morte non va sempre bene. È questa una realtà di fatto quasi sconosciuta. I medici possono impedire il decesso ma creare un danno che è ben peggiore. Ben peggiore se viene sbarrata la porta di uscita, se non si può scegliere per la dipartita. Lo stato vegetativo permanente - SVP, è proprio ciò a cui mi riferisco. La sopravvivenza obbligatoria ad oltranza è poi la sua punta nauseabonda d'eccezione.

Mi spiego: se i medici intervengono e grazie al loro soccorso qualcuno non muore ma entra in SVP, attualmente, non ne può più uscire. Anche se si era espresso in passato dicendo che non avrebbe

La Cassazione ha ammesso che nessuno può decidere né «per» né «al posto» di Eluana



voluto stare in vita senza accorgersene, con le mani altrui che violano ogni intimità, ogni distanza fra la sfera personale, il proprio corpo, e il resto del mondo, non ne può più uscire. Mi accorsi con incredulità che i medici con cui parlavo e la gente tutta intorno, avevano un punto di vista antitetico al mio, avevano valori opposti ai nostri; guardando lo stesso punto vedevamo cose diverse. Eccola, la vera tragedia: la civiltà a cui appartenevo, in quel preciso momento storico, aveva fatto valere per tutti dei valori nei quali Eluana, sua madre Saturna ed io non ci riconosciamo e non ci riconosciamo. Essa difendeva, con i suoi ordinamenti giuridici e deontologici, il dovere di far sopravvivere gli individui in SVP contro la loro volontà per rendere omaggio alla vita, a questo bene personalissimo. Che lo SVP sia eretto, come ora accade, a paradigma della difesa del valore della vita umana, che sia fatto strumento per innalzare osanna verso supposte divinità, mi sembra una follia. Che esso incarni lo stato dell'arte della medicina d'urgenza, dopo un prodigioso acceleratissimo sviluppo, anche.



di Beppino Englaro / Segue dalla prima

Beppino Englaro davanti alle foto della figlia Eluana. Foto Ap-LaPresse

«Ti strappiamo alla morte, non sei con i vermi», ho dovuto anche sentirmi dire dai medici «non ti basta?». No, non mi basta è la mia risposta. Non riesco a concepire che questa cultura del «non morto encefalico» (così mi fu definita questa condizione in cui non sei più come le altre persone e non sei in stato di morte cerebrale) si faccia chiamare «cultura della vita». E mi sconvolge la tenacia con cui vogliono difendere questa conquista dell'invasività tecnologica che, ai miei occhi, è un macroscopico fallimento

e miete vittime in modo inaudito, come le guerre. Mi sembra di scorgere quello che è accaduto: la morale medica e religiosa dominante, nel nostro Paese e nella nostra politica, non è stata in grado di stare al passo dell'



Eluana Englaro

evoluzione medica e si è limitata a stazionare in quella che era la scelta consona per il secolo scorso, quando l'80% delle persone non moriva, come avviene adesso, nei letti ferrosi degli ospedali.

La tragedia nella tragedia è che Eluana sopravvive finora per il volere di alcune persone che si sono messe tra lei ed i fatti tutti suoi, tra lei ed il suo desiderio di essere lasciata morire senza prima sostenere il corridoio vuoto dello SVP. Mai e poi mai può essere dato ad alcune persone il potere di creare queste cose e ad

Stop alimentazione

La procura generale ha fatto ricorso

La procura generale di Milano ha fatto ricorso in Cassazione contro il decreto della Corte d'appello che il 9 luglio aveva autorizzato la sospensione dell'alimentazione artificiale che tiene in vita Eluana. Ma la decisione della dottoressa Pezza ha spaccato la procura: disappunto è stato espresso da molti colleghi. Da ricordare come la Corte d'appello abbia scritto: «Si esclude che tale accertamento (quello sull'irreversibilità dello stato vegetativo, ndr), possa essere sottoposto ad una rinnovata verifica».

altre il potere di imporlo. È di una violenza inaudita non poter rifiutare l'offerta terapeutica.

Eluana, Saturna ed io sapevamo come evitarlo, avevamo ben presenti i problemi della rianimazione ad oltranza e lo sbocco possibile nello SVP. Tutto era stato chiarito. I nostri pensieri convergevano verso un'unica opinione: è preferibile rinunciare a questa insensata possibilità di sopravvivenza.

Vorrei fosse sempre chiaro che noi, al contrario di altri, non esprimiamo giudizi su chi nutre fermamente un'opinione diversa dalla nostra. Per la libertà che difendiamo, rispettiamo il desiderio di chiunque riguardo a se stesso.

E nonostante gli scontri e le batoste ricevute non abbia-

mo mai smesso di cercare il dialogo, il confronto, perché sentiamo la nostra posizione umanamente e razionalmente sostenibile e sempre più condivisa.

Ho notato, con amarezza, che le persone restie ai condizionamenti - delle quali Eluana era una evidente esemplare - vengono mal tollerate dalla nostra società perché, reclamando l'esercizio delle loro libertà fondamentali, sovvertono l'ordine prestabilito, e questo infastidisce e spaventa. Non si coglie che essi sono una ricchezza per la collettività, uno sprone a pensare da sé, un contributo al pacifico e prezioso fermento civile. Forse si teme il contagio che la libertà, come l'allegria, sanno muovere tra le persone dalle sensibilità affini.

Con la sentenza della Corte Suprema di Cassazione del 16 ottobre 2007 e con il decreto della Corte d'appello del 9 Luglio 2008, è iniziata la controtendenza: da randagio che abbaiano alla luna son passato ad araldo di un diritto sentito da molti (diritto che, non dimentichiamolo, in alcuni paesi è stato riconosciuto trent'anni fa).

La Cassazione ha ammesso che nessuno può decidere né «per» né «al posto» di Eluana. Nei fatti sono dovuti trascorrere 5750 giorni, 15 anni e 9 mesi, per poter intravedere la possibilità di decidere «con» Eluana, la stessa che ho osato rivendicare dal lontano gennaio 1992.

Ho sempre dato per scontato che la possibilità di rifiutare la sopravvivenza in SVP dovesse rientrare tra le nostre libertà ed i nostri diritti fondamentali. Credo che le Corti non tarderanno a ribadirlo nonostante l'ultimo ricorso della Procura della Repubblica della Corte d'Appello di Milano.

*Socio della Consulta di bioetica

La morale medica e religiosa, nel Paese e nella politica, non è stata in grado di stare al passo dell'evoluzione medica

L'unica «certezza»: 16 anni senza segnali. Diritto di morire? No, di lasciarsi morire

L'irreversibilità come probabilità: criterio su cui funziona la pratica medica

La sentenza della Corte di Cassazione e il rischio del medico-divinità

di Carlo Alberto Defanti*

LA PROCURA di Milano ha presentato un ricorso contro la sentenza della Corte di Appello che ha autorizzato la sospensione dell'alimentazione artificiale di Eluana adducendo che non vi è stato un «rigoroso apprezzamento clinico» convalidante l'irreversibilità dello stato vegetativo. Secondo il Sostituto Procuratore Maria Antonietta Pezza vi sarebbe incertezza «sul fatto che il paziente in stato vegetativo permanente sia del tutto privo di consapevolezza»; inoltre ella fa cenno ai recenti lavori di alcuni studiosi, fra cui Adrian M. Owen, da cui sembra emergere che in tali stati è possibile, mediante nuove tecniche di indagine come la Risonanza Magnetica funzionale, «dimostrare che possono residuare aspetti di percezione della parola, processi emozionali, comprensione del linguaggio». Non c'è dubbio che, nella decisione della Procura, abbia avuto un peso rilevante la lettera inviata alla stessa Procura da un gruppo di 25 neurologi in cui vengono citati i lavori di cui sopra e si asserisce in maniera generale l'impossibilità di formulare una prognosi attendibile di irreversibilità dello stato vegetativo. Avendo avuto in cura Eluana in tutti questi anni ed avendo fornito due diverse

certificazioni del suo stato, credo di dover intervenire. Ebbi modo di studiare il suo caso già nel 1996. Non rilevando in lei, malgrado una prolungata osservazione, alcun indizio di contatto con l'ambiente, conclusi per uno stato vegetativo permanente, formulai cioè una prognosi di irreversibilità attendendomi rigorosamente alle conclusioni di una importante Task Force statunitense che risalivano a due anni prima (1994) e che tuttora costituiscono le Linee Guida più autorevoli per la diagnosi/prognosi di stato vegetativo. In quel documento si afferma che la prognosi di irreversibilità può essere formulata già a partire da un anno dopo l'insulto traumatico, mentre nel caso di Eluana ne erano trascorsi già quattro (il trauma risaliva al 1992). A distanza di sei anni, nel 2002, ricoverai nuovamente Eluana, sottoponendola a nuovi esami, e raggiunsi la stessa conclusione. Infine circa un mese fa, pochi giorni dopo la sentenza, ho visitato nuovamente l'amalata e non ho notato in lei alcun mutamento clinico. Gli anni trascorsi sono

Alcuni neurologi sostengono che sia impossibile dimostrare il non-ritorno dallo stato vegetativo: una risposta

ben sedici. Ora, è del tutto pacifico tra gli specialisti che il criterio prognostico più forte di cui disponiamo è proprio il lasso di tempo trascorso dopo l'evento traumatico in completa assenza di indizi di contatto con l'ambiente. Mi si può obiettare che la certezza assoluta della prognosi non esiste neppure dopo tutti questi anni e su ciò potrei anche concordare, ma solo a condizione che si tenga presente che nessuna certezza è raggiungibile in medicina. Nella pratica medica, «certezza» significa «altissima probabilità» ed è su basi probabilistiche che noi medici prendiamo quotidianamente le decisioni. Ad esempio, non esiste ad oggi nessuno studio che dimostri in modo inequivocabile l'irreversibilità della morte cerebrale, e ciò malgrado questa diagnosi viene posta ogni giorno in decine di casi e ne conseguono decisioni fondamentali come il prelievo di organi e la cessazione delle cure intensive. A questo punto mi domando perché non si voglia da parte dei colleghi mettere in questione la stessa diagnosi/prognosi di morte cerebrale.

L'intervento dei colleghi neurologi, quindi, ha avuto un carattere strumentale e ideologico: esso ha teso a minare la base scientifica della sentenza e a scongiurare non solo l'applicazione nel caso in oggetto, ma soprattutto la sua possibile estensione ai molti casi simili che ci sono nel nostro paese.

* Primario neurologo emerito Ospedale Niguarda, Milano; Consulta di Bioetica

di Vittorio Angiolini*

NEL FIUME di parole, in cui è sommerso il caso di Eluana Englaro, si è andata perdendo una distinzione che è invece importante. Si è detto fino alla noia, come se questo fosse risolutivo,

che non c'è il «diritto di morire», che il diritto alla vita è indisponibile, non rinunciabile e non può essere ceduto ad altri. Il che, per la verità, è stato ricordato anche nella sentenza della Cassazione su Eluana, che pure è stata attaccata, da più parti, come pericolosa «apertura» verso l'eutanasia. La Corte italiana ha ricordato espressamente che non c'è il diritto di procurarsi la morte né il diritto di farsi procurare da altri.

E nello stesso senso si è a suo tempo pronunciata la Corte europea dei diritti dell'uomo, rigettando la richiesta di un «suicidio assistito». Che il diritto alla vita sia considerato indisponibile in questa accezione anche in Italia non c'è dubbio: basterebbe pensare alla repressione penale dell'omicidio del consenziente. Che non si abbia «diritto di morire» significa però, appunto, soltanto che sono legittime contromisure per scongiurare che a porre fine alla vita sia la mano dell'uomo con azioni o anche semplici omissioni di comportamenti dichiarati obbliga-

tari o doverosi. Il «diritto di morire», così concepito, non ha tuttavia con la vicenda Englaro nulla a che vedere. Eluana, dopo l'incidente che l'ha colpita nel 1992, è sopravvissuta grazie a pratiche rianimatorie e solo per la nutrizione artificiale impartita dalla struttura sanitaria in cui si trova ha dovuto prolungare per lunghi 16 anni una vita puramente biologica, priva di ogni esperienza cognitiva ed emotiva. È pacifico che Eluana cesserebbe ed anzi avrebbe già cessato di vivere se i trattamenti imposti da altre persone non avessero continuato ad allontanare la morte. Il tema del caso Englaro non è dunque il «diritto di morire», ma solo quello del «diritto di lasciarsi morire», che è tema assai differente. Una cosa è che l'uomo uccida un altro uomo, cosa differente è che smetta di prolungare indefinitamente la vita con accorgimenti tecnico-scientifici. Se non si tiene conto di questo, non si comprende la decisione della Cassazione sul caso Englaro. La questione non è quella di distinguere tra eutanasia attiva o passi-

Eluana avrebbe già smesso di vivere senza i trattamenti imposti da altri, azione invasiva della sfera personale

va. La questione è, invece, se il medico o qualunque persona possa vedersi riconosciuto il potere di far vivere un altro ad oltranza e senza alcun limite grazie ad un'azione invasiva della sfera personale. Normalmente, il problema è risolto in base al principio costituzionale per cui chiunque può rifiutare ingerenze nella propria persona. Certo, il caso di Eluana Englaro è particolare, perché ella oggi non può più né consentire né dissentire da quello che altri facciamo del suo corpo. Ma ciò, come ha osservato la Cassazione, non è affatto una buona ragione per lasciare Eluana priva di tutela riguardo alle intromissioni altrui nella sua sfera personale. A differenza del «diritto di morire», che in Italia e in grande parte dell'Europa non c'è, il «diritto di lasciarsi morire» è in definitiva essenziale perché nessuno possa impossessarsi del vivere altrui. Soprattutto chi del tutto legittimamente collega l'indisponibilità del diritto alla vita all'essere il vivere un dono di Dio, dovrebbe attentamente riflettere su questo aspetto: quando il medico pretendesse di essere sciolto da ogni vincolo nel far proseguire la vita altrui, all'uopo liberamente utilizzando tutto quanto la scienza e la tecnica permettono, in situazioni davvero disperate come quella di Eluana, il medico stesso potrebbe tramutarsi in una sorta di divinità, padrona di manovrare il residuo vivere del suo paziente.

* Ordinario di Diritto Costituzionale Università degli Studi di Milano