

BIOETICA

«Quando non c'è più attività cerebrale, non c'è più nulla di quello che caratterizza la nostra vita umana: non c'è più pensiero, né memoria, né emozioni»

«La mia proposta precisa che, se il paziente non vuole essere tenuto in stato di vegetazione permanente bisogna interrompere ogni intervento esterno, non solo le terapie»

Veronesi: testamento biologico per dare dignità alla morte

di Luca Landò / Milano

Il Pd che si divide sul testamento biologico, il Vaticano che prende le distanze dall'Osservatore Romano sulla morte cerebrale, la Regione Lombardia che contesta la decisione dei giudici sul caso Englaro: benvenuti nel caos. O forse benvenuti in Italia. Perché negli stessi giorni in cui la Spagna, in Andalusia, si prepara a varare una legge per "il diritto a una morte dignitosa" (come fanno da tempo Francia, Inghilterra, Danimarca, Germania, Stati Uniti, Canada) da noi si litiga senza decidere nulla. Davvero in Italia è così difficile affrontare i temi che riguardano la vita e la morte? Davvero è così complesso discutere di leggi che, più di altre, toccano la coscienza di ogni singolo cittadino?

Umberto Veronesi, ex ministro della Sanità, oncologo e oggi senatore del Pd, non ha dubbi: "È quello che accade quando si mischiano i ruoli, quando si confonde il campo della bioetica con quello della scienza. Quando chi parla non sa e chi sa non può parlare. E questo avviene perché non esiste una legge che dica, chiaramente, quali sono le regole".

Il caso dell'Osservatore Romano è esemplare: con un articolo pubblicato martedì scorso la storica Lucetta Scaraffia, vicepresidente dell'associazione Scienza e Vita e componente del Comitato Nazionale di Bioetica, sostiene che la dichiarazione di morte cerebrale non è più sufficiente per affermare che la vita è finita. Un'affermazione impegnativa, in aperto contrasto con i criteri alla base della medicina dei trapianti.

«Il punto è che la bioetica dovrebbe disinteressarsi delle minuziose definizioni degli eventi che la scienza porta con sé. Definire quale sia il vero momento della morte è molto difficile. Un tempo si diceva che un cuore che batte era segno di vita. Da quarant'anni sappiamo che non è così. Se prendo un cuore umano e lo metto in coltura, cioè in condizioni adeguate, continua a battere anche al di fuori del paziente. Lo stesso per un rene: se lo collego a una macchina continua a filtrare sostanze tossiche e a produrre urina. Agli organi non interessa da dove arriva il sangue, se dalle vene del paziente o da una pompa artificiale: basta che continuino a ricevere ossigeno, acqua, sali minerali. Da un punto di vista biologico questi organi sono vivi, ma questo significa che la persona che li ha donati è ancora viva? Direi proprio di no. La morte della persona coincide con la morte di un organo preciso, il cervello. Quando non c'è più attività cerebrale, non c'è più nulla di quello che caratterizza la nostra vita umana: non c'è più pensiero, né memoria, né emozioni. Questo non l'ho stabilito io, ma il famoso Protocollo di Harvard».

Una delle obiezioni a questa impostazione è che esistono casi di risveglio da situazioni di coma.

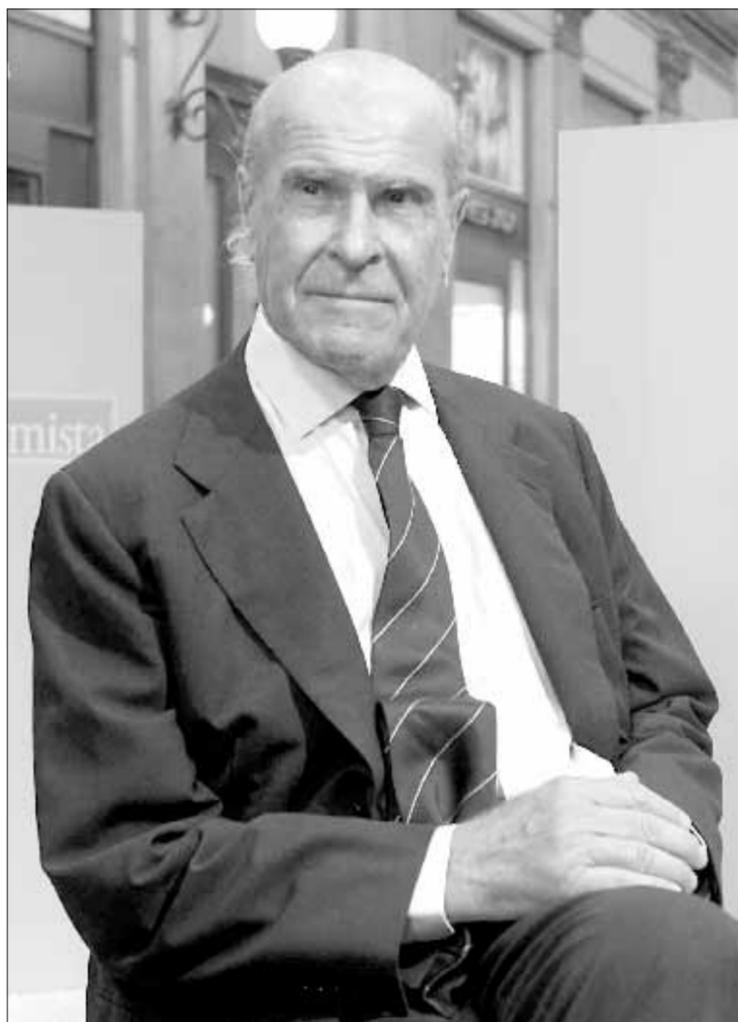
«Anche qui regna la confusione. Il punto chiave è il concetto di irreversibilità. E questo spetta alla neurologia non alla bioetica. Sono i neurologi che devono dire se una persona in coma si trova in una situazione transitoria, dalla quale potrà riprendersi, oppure se ha imboccato una strada senza uscita. Esistono definizioni standard condivise da tutti i medici: un paziente può riprendersi bene da un coma se si risveglia nel giro di 15 giorni, il ri-

«La bioetica dovrebbe disinteressarsi delle minuziose definizioni»

sveglio diventa invece raro quando passano da un mese ad un anno e quasi impossibile oltre un anno. Nel secondo caso si parla di stato vegetativo persistente, nel terzo di vegetativo permanente. Sono i neurologi, che in base alle loro conoscenze devono riconoscere le differenze tra il secondo e il terzo caso, capire cioè se siamo in una situazione permanente e irreversibile».

Come il caso Englaro?
«Certamente. Perché se è quasi impossibile il risveglio dopo uno o due anni, figuriamoci dopo 16 come la povera Eluana. Una vicenda drammatica che ha mostrato l'importanza di una legge che non c'è: un vuoto che tutti vedono e tutti denunciano ma che va colmato nel modo giusto. A fine luglio, prima che chiudessero le Camere, ho presentato un progetto di legge sul testamento biologico molto semplice ma molto chiaro in cui si permette a una persona, come diceva Luca Goldoni, di "decidere, quando c'è ancora la luce, di andare via quando la luce non ci sarà più". La mia proposta, che si aggiunge a quella già presentata da Ignazio Marino, va proprio in quel senso. E funziona così: una persona conse-

«Il caso Englaro è l'emblema di quel che accade quando non c'è una legge»



Umberto Veronesi Foto di Roberto Monaldo/LaPresse

L'INTERVISTA IONA HEATH

«Tutto è troppo assegnato ai professionisti, agli esperti, Le persone non hanno parola»

«La gente ha diritto a dire come vuole morire»

di Maria Serena Palieri inviata a Mantova

«La Chiesa cattolica, forse, fa bene a invitare a riflettere sulla definizione di morte e di morte cerebrale. Ma deve sapere che apre una problematica incredibilmente complessa. Ci obbliga a riconsiderare il concetto stesso di tecnica e tecnologia. La diagnosi di morte, infatti, chi la effettua? I medici. Bisognerà risolvere eventuali contrapposizioni tra etica e scienza. Sapendo anche, per esempio, che in questo campo esistono delle gerarchie che si seguono. Il caso più evidente è quello di pazienti in età pediatrica o molto giovani tenuti in vita benché in condizioni fisiche disastrose. Perché si fa? È ovvio...». Meno ovvio, aggiunge Iona Heath, è quest'altro esempio: «Il cinquant'anni per cento dei malati di demenza senile, negli Stati Uniti, sono condannati a morire col tubo dell'alimentazione in vena. Ecco dove siamo arrivati. Il decorso della demenza prevede che negli ultimi stadi il paziente dimentichi di nutrirsi, poi diventi impossibilitato a farlo, perché i muscoli dell'apparato digerente smettono di funzionare. Il corpo umano, di per sé, insomma aiuterebbe. Ma la gente non ha il coraggio di farsi sentire. E la Chiesa, poi, non può considerare il concetto di morte cerebrale in sé, in modo isolato. Essa è una sfaccettatura di uno spettro di eventi che noi

chiamiamo morte». Iona Heath è autrice di un libro breve e intenso, "Modi di morire" (Bollati Boringhieri, pp. 116, euro 10, a cura di Maria Nadotti) scritto con l'obiettivo di ridare umanità alla più umana delle esperienze, il morire appunto. Uno scopo perseguito usando molte espressioni di chi ha saputo trovare le parole per dirlo, narratori e poeti, da Samuel Beckett a Joseph Conrad, da Lev Tolstoj a Susan Sontag, all'amico John Berger che le ha donato per la postfazione un illuminante racconto (la brutta morte fuori posto, in ospedale anziché in casa, di un anziano montanaro svizzero). Heath è membro del Council of the Royal College of General Practitioners e presiede il Comitato Etico del "British Medical Journal", ma la riflessione che ci consegna è quella elaborata da giovani in giorno in trentatré anni di esperienza come medico di base a Kentish Town, in zona Camden, una delle più povere di Londra.

L'Osservatore Romano sostiene che a quarant'anni dal Rapporto di Harvard ciò che sappiamo sul confine tra vita e morte è più complesso. È vero?
«Non sono un'esperta di morte cerebrale. Però ritengo di poter criticare la ricerca smodata di una definizione. Come si fa a dare una definizione del

'punto' esatto in cui bisogna spegnere il pulsante? Se il confine si spinge sempre più avanti, non lo troveremo mai. E finiremo per fare del male al nostro prossimo. Nessuno, cui venga chiesto mentre è in buona salute se vorrà vivere da vegetale, risponde di sì. A parte quei tre o quattro matti che vogliono addirittura essere ibernati. Trovare un 'punto' è impossibile. Esistono poi una serie di considerazioni emotive, quando si decide se tenere in vita un paziente o no».

Ha usato, prima, la parola "coraggio": la gente, ha detto, non ha quello di farsi sentire. Perché?
«Chi dovrebbe averlo, il coraggio? I medici un tempo erano visti come dèi, ora non più, ma il vuoto non è stato riempito da nessuno. Il medico può arrogarsi il diritto, da divinità solitaria, di staccare la spina? O tocca ai parenti il compito crudele? Nella società qualcuno li aiuta? E' bene che i medici non abbiano più il ruolo di depositari unici del sapere. Ma conosco il caso di un alcolista che, caduto, si è rotto la testa, è stato operato, poi è stato messo dal chirurgo di fronte a questo dilemma: "Vuole una protesi di plastica o di titanio?". E' finito per strada, a chiedere ai passanti "Come la voglio la protesi? Meglio di plastica o di titanio?". Sarebbe bastato che il neurochirurgo gli desse un consiglio».

Lei parla insomma di buon senso.

gna un testamento a una persona di fiducia, un familiare o un amico intimo. Il quale è il tutore della volontà di quella persona: se a questa accade qualcosa, è il fiduciario che va dal medico a difendere, con la forza del documento firmato, le volontà del paziente che si trova in uno stato vegetativo permanente. Questa volontà riguarda anche l'interruzione dell'alimentazione e l'idratazione artificiale e prevede anche l'obiezione di coscienza da parte dei medici. I quali, tuttavia, sono tenuti a trasferire il caso a un collega».

Con questo testamento il caso Englaro non sarebbe nato.

«Sì, perché la mia proposta precisa che, se il paziente non vuole essere tenuto in stato di vegetazione permanente bisogna interrompere ogni intervento esterno, non solo le terapie, ma anche l'alimentazione e l'idratazione».

Proprio quello che la Regione Lombardia ha detto di non voler fare.

«E quello che avviene quando non c'è una legge: ciascuno fa come vuole. Con il paradosso che se i genitori di Eluana andassero in Germania o in Svizzera il problema non si porrebbe».

«Aggiungo che la legge deve essere buona. Altrimenti è meglio lasciare le cose come stanno»

Perché non si usa più?

«Ci sono le professioni. Ci sono gli esperti. Tu, persona comune, non hai parola. E il sapere collettivo, così, si perde. Io sto per diventare nonna e vedo mio figlio ossessionato, preventivamente, su come dovrà nutrire il suo bambino. Gli americani non vanno più nei boschi a passeggiare se non hanno scarpe, berretto, giubbotto specializzati. E, se torniamo al tema della salute e della morte, c'è da chiedersi chi, in tutto questo, così fabbrica soldi».

Negli ultimi trent'anni l'opinione femminile ha preso coscienza della medicalizzazione progressiva della gravidanza e del parto. E si è battuta per riappropriarsene con naturalezza. Crede che, all'opposto, la morte oggi ci chieda lo stesso cammino?

«Assolutamente sì. Parto e morte hanno molto in comune. Il dolore, per esempio, che ti fa apparire desiderabile ciò che arriverà dopo. Non ho una visione romantica del dolore, ma credo che gli analgesici da un lato diano, dall'altro tolgano. Togliamo esperienze».

Lei ha una fede religiosa?

«Non credo in una vita dopo la morte. Sono sedotta dal potere che ha l'immaginazione umana di creare forme diverse di eternità. Forse è questo che le persone chiamano Dio».

Emigrare per morire...

«È assurdo. Eppure dico che piuttosto che avere una cattiva legge, che impedisce di affrontare e risolvere i problemi, è meglio continuare come adesso. Piuttosto che avere una legge che ingabbia e imbriglia, come la legge 40 per la fecondazione assistita, è meglio lasciare le cose come stanno».

Una delle critiche mosse dal mondo cattolico è che il testamento biologico potrebbe aprire le porte all'eutanasia.

«Sono due argomenti totalmente differenti. Il testamento biologico riguarda una persona che non è in più grado di esprimere le sue volontà. L'eutanasia è l'opposto: riguarda il malato terminale che, in condizioni irreversibili di guarigione e destinato a morire in breve tempo, chiede di essere sollevato dalla sofferenza. È quello che avviene in Olanda dove è stata definita una legge che autorizza, in casi precisi di malattia terminale, di ricorrere all'eutanasia. Ogni anno in Olanda ci sono 10.000 malati terminali che chiedono di poter interrompere la propria vita. Di queste richieste ne vengono accolte 2-3000 l'anno: le altre vengono rifiutate perché non esistono le condizioni (il paziente non era terminale o la sua volontà era influenzata da uno stato depressivo) o perché nel frattempo il paziente è deceduto. Questo è quello che avviene in Olanda, dove il tema dell'eutanasia è stato accettato dall'opinione pubblica».

Una volta lei disse che negli ospedali italiani l'eutanasia si fa ma non si dice.

«Non lo dico io, lo dicono gli esperti di terapie palliative, sostenendo che c'è un tacito accordo per affrontare i casi più disperati di sofferenza. E di solito la soluzione è quella del "Paziente inglese", come in quel film dove un malato gravissimo, non potendo nemmeno più parlare, fa un cenno all'infermiera di aumentare la dose di morfina. E' quello che si chiama il "doppio effetto", cioè l'uso di farmaci analgesici a dosi sempre maggiori: il primo effetto è togliere il dolore, il secondo quello di accelerare la fine».

In questo modo però il peso della scelta è tutto sulle spalle del medico. Non sarebbe meglio una legge come in Olanda?

«Non lo so e a dirla tutta non mi interessa. Un po' perché l'Italia non è preparata a un passo del genere. E un po' perché mi trovo d'accordo con Montanelli che si diceva a favore dell'eutanasia ma non ne voleva parlare perché "questa burocrazia della morte mi dà un po' fastidio". Diciamo che non sono favorevole all'eutanasia, ma sono favorevole a discuterne. La morte è un evento altrettanto importante e necessario della nascita. Anzi, è un dovere. L'organismo nasce e deve morire per far spazio alle nuove generazioni. Dobbiamo affrontarla con serenità, la morte. Io dico sempre che vorrei godermi la mia morte perché è un atto di cui sono consapevole e che accetto: ho tanti figli, ho tanti nipoti e capisco che devo mettermi da parte e lasciare spazio agli altri. Questa è la consapevolezza che permette di discuterne liberamente. Se invece la morte viene vista come la massima punizione, come "il peggiore di tutti i mali", allora si finisce per rimuovere il problema senza mai affrontarlo. Ma si commette un errore: perché in questo modo si perde un aspetto importante della propria esistenza. E si rischia, come diceva Evtuschenco, di "morire prima di morire"».

«Il concetto di irreversibilità. Questo spetta alla neurologia»