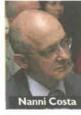


«Sulla morte cerebrale nessun ripensamento»



nazionale trapianti, Alessandro Nanni Costa, a chi vorrebbe rivedere i criteri per l'accertamento: «Rimangono valide le disposizioni della nostra legge, che constata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo La pratica clinica

lo conferma»

Ferma replica

del direttore

del Centro

punti fermi sulla determinazione della morte esistono. Anzi, nonostante quarant'anni di progressi enormi nel campo medico la validità dei criteri stabiliti ad Harvard nel 1968 continua a essere del tutto confermata». Alessandro Nanni Costa, direttore del Centro nazionale trapianti (Cnt), ha partecipato al dibattito della scorsa settimana svoltosi al Festival della salute a Viareggio (LU), uscendone contrariato: «Non ho visto presentare dati biologici nuovi che sostenessero ipotesi di modifiche ai criteri in uso attualmente per l'accertamento di morte». Al workshop infatti - organizzato dal senatore Ignazio Marino (Pd) - è emersa una linea che vorrebbe «ripensare il concetto di morte cerebrale secondo nuovi criteri che tengano conto della pratica clinica». Nel comunicato finale (frutto del lavoro dello stesso Marino e di Giovanni Boniolo, Bernardino Fantini, John Harris, Robert Truog e Stuart Youngner) si sostiene che «il mondo scientifico sta ancora scoprendo

> molti aspetti clinici, legali, sociali, etc. della morte cerebrale e come questo

IL PROTOCOLLO DI HARVARD

Nel 1968 l'Harvard Medical School defin) i criteri per l'accertamento della morte, divenuti poi lo standard accettato sinora a livello internazionale.



Il Protocollo di Harvard definisce la morte come cessazione irreversibile di ogni attività

I criteri che stabilisce sono alla base di molte legislazioni nazionali in materia di trapianti

La legge 644/75 dice che "l'accertamento della morte deve essere effettuato mediante il rilievo continuo dell'elettrocardiogramma protratto per non meno di venti minuti". E un cervello non ossigenato così a lungo muore.

condizione del tutto diversa dallo stato vegetativo, in cui il cervello è vivo. Al convegno di Viareggio non sono stati portati nuovi dati biologici che supportino una possibile modifica dei criteri in uso. Si tratta ancora una volta di una conferma indiretta della bontà della scelta di 40 anni fa. Tra le indicazioni degli esperti di Viareggio c'è che il concetto di morte cerebrale evolve in relazioni alle differenze culturali e religiose. Che cosa ne pensa? Penso che non bisogna confondere i piani. L'evoluzione del ragionamento etico-sociale non riguarda l'accertamento medicoscientifico della morte. Non si muore per convenzione, ci vuole un accertamento biologico: la constatazione che le cellule del

cervello sono morte, non funzionano, non mandano segnale elettrico. Nel comunicato stampa di Viareggio si legano i criteri di morte cerebrale alla «protezione dei pazienti, nel contesto del reperimento e del trapianto di organi». Cosa ne pensa di questo dibattito il

mondo dei trapianti? Devo fare una premessa importante. I due momenti, accertamento della morte e prelievo degli organi, per la nostra legge sono e devono rimanere distinti. C'è un diritto a sapere quando una persona muore a prescindere dal prelievo degli organi: l'accertamento della morte è obbligatorio in ogni caso. Questo va sottolineato per rispetto di tutti coloro che hanno un famigliare in condizioni critiche: devono sapere che finché la persona è viva si fa tutto il possibile per salvarla. È un fatto importante, l'informazione su questi temi non può prestarsi a equivoci. L'informazione deve dare tranquillità, ma trasmettendo verità. È uno dei motivi per cui al Centro nazionale trapianti abbiamo pubblicato recentemente (aprile 2009) un documento (position paper, leggibile e scaricabile sul sito del Cnt) che fa il punto sulla determinazione di morte con standard neurologico, riprendendo anche i punti fermi raggiunti dal documento del Comitato statunitense del 2008. Quali sono questi punti?

Il primo è la definizione del punto di non ritorno, quando l'organismo non è più in grado di recuperare le funzioni che gli permettono di funzionare come un tutto unitario. Il secondo è la cosiddetta «donor dead rule», cioè il fatto che l'accertamento della morte avviene a prescindere dal prelievo. La legge italiana su questo punto è molto chiara, e vuole salvaguardare la serenità dei familiari e dei medici prescrivendo che l'avvio delle procedure di informazione ai familiari circa la donazione di organi avvenga solo dopo che è stata del tutto accertata la morte. In questi giorni reazioni negative alle tesi emerse a Viareggio sono state espresse sia dall'Aido (l'associazione dei donatori di organi), sia dalla Sito (la società dei trapianti), sia dalla Siaarti (l'associazione degli anestesisti rianimatori).

Test genetici: un boom senza regole



resce sempre di più il ricorso ai test genetici. Eppure manca ancora

una regolamentazione della consulenza genetica. Con il rischio che molto spesso non solo non siano ben chiari, sia ai medici che ai pazienti, gli aspetti bioetici e biogiuridici dei test, ma si sottovalutino addirittura le ricadute cliniche.

artono da qui gli studi dei ricercatori del progetto Firb Gen-etica, coordinato da Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, che nei giorni scorsi si sono riuniti al Centro studi biogiuridici della Libera Università Maria Ss. Assunta (Lmsa), a Roma, per confrontarsi sulle varie problematiche legate alla consulenza genetica. «I test genetici sono molto diffusi spiega Laura Palazzani, direttore del Centro Studi della Lumsa e vicepresidente del Comitato nazionale di bioetica (Cnb) -. Noi cerchiamo di capire gli standard per un'elaborazione delle linee guida». In realtà, «anche se non c'è alcuna indicazione normativa sulla consulenza genetica nella legge 40 del 2004 - spiega Salvatore Amato, ordinario di Filosofia del diritto all'Università di Catania e membro del Gnb - tutte le elaborazioni giurisprudenziali pongono questo problema». Segno del "sovraccarico morale" di «diagnosi sempre più efficienti, a cui non corrisponde alcuna effettiva possibilità terapeutica». Di qui il rischio «di una deriva eugenetica che la legge 40 vuole evitare».

cco perché, secondo Amato, a questo punto si pongono due alternative. O si prende atto che ci troviamo «di fronte a un'aporia irrisolvibile legislativamente» e si elaborano quindi «alcuni principi, limitandosi a divieti generali e affidando al giudice, caso per caso, la risoluzione di ogni specifico problema» oppure si costruiscono «categorie rigide». In questo modo, però, avverte Amato, «si verrebbe a svuotare il rapporto medico-paziente, costringendo l'uno e l'altro alla semplice esecuzione della previsione legislativa. Il medico diviene il controllore del rispetto della legge, il paziente diviene il soggetto passivo di un obbligo».

on secondario, poi, il problema degli stessi limiti della consulenza. Premesso che «diverse società commerciali - denuncia Paolo Sommaggio, docente di Filosofia del diritto all'Università di Trento forniscono questi esami in forma di "pacchetto" come un qualsiasi altro prodotto commerciale senza assistenza né consulenza», quest'ultima «deve essere culturalmente adeguata e rappresentare gli interessi della persona coinvolta». In ogni caso, «l'incapacità di gestire le implicazioni psicologiche, etiche e sociali dei test genetici - sottolinea ancora Sommaggio - fa sì che esse, se non adeguatamente supportate, possano rivelarsi ben più gravi di quanto si possa prevedere».

Graziella Melina

Canada diviso sulla «fine dignitosa»



i chiama C-384 il progetto di egge che modificare

il Codice penale canadese al fine di introdurre il cosiddetto «diritto a morire con dignità», dicitura politicamente corretta che significa eutanasia e suicidio assistito. E proprio alla depenalizzazione delle due pratiche mirano le

poche pagine del testo che sarà discusso a non punisce breve. Per l'eutanasia si stabilisce che un medico «non commette omicidio» nel caso in cui a chiedere la morte - in

forma scritta - sia un maggiorenne, malato terminale, in stato di grave sofferenza dopo aver provato, o anche rifiutato espressamente, gli opportuni trattamenti medici. Il medico «non è colpevole di reato» se aiuta una persona a «suicidarsi con dignità». Ovviamente il dibattito intorno al testo è acceso. L'arcivescovo di Winnipeg e presidente della Conferenza episcopale canadese, V. James Weisgerber, ha indirizzato una

lettera ai membri del Parlamento e a tutti i cittadini in cui non ha esitato a denunciare l'errato concetto di compassione che porta alla scelta «di procedere all'eutanasia per i più vulnerabili, invece di fornire loro le cure appropriate, l'efficace controllo del dolore e il supporto emotivo e spirituale fino alla morte naturale». La lettera si conclude con un invito ai parlamentari a considerare con

attenzione le ricadute sui singoli individui e sulla Il progetto di legge comunità, mentre a tutti i canadesi viene chiesto di informarsi correttamente il medico che aiuta sui temi in questione e di a morire un paziente condurre un'opera di promozione delle cure palliative.

Malato terminale condurre un'opera di promozione delle cure palliative.

Anche dal mondo proli

Anche dal mondo prolife canadese non si sono fatte attendere le critiche. In particolare

non mancano osservazioni sul testo della legge: dalla mancanza di una definizione esatta di malato terminale, all'assenza della esplicita restrizione ai cittadini canadesi, sono molte le lacune che rischiano di rendere il Canada meta del turismo suicida. La campagna «Stop Bill C-384» va a gonfie vele: 70.000 le cartoline distribuite ai cittadini.

concetto evolve in relazione alle differenza culturali, religiose, etc». In conclusione si chiede che vengano riconsiderate

«definizioni troppo rigide come la cessazione "irreversibile" "di tutte le funzioni" "dell'intero cervello" (Harvard 1968), giacché è convinzione comune l'inapplicabilità di tali criteri nella pratica clinica».

È vero che i criteri per l'accertamento della morte non sono applicabili nella pratica clinica?

In Italia la legge in questione del 1993 recupera i criteri definiti dalla Commissione di Harvard del 1968 e definisce la morte come la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo. Questi criteri sono stati pienamente confermati dalla pratica clinica di quarant'anni e sono stati ritenuti validi ancora lo scorso anno dal Council on Bioethics che era stato incaricato dal presidente Bush di effettuare una revisione della posizione espressa nel 1968. Sono stati peraltro applicati in centinaia di migliaia di casi in tutto il mondo, e sono presenti in quasi tutte le legislazioni. Recentemente sono stati fatti propri anche dal Giappone. Mi paiono dati significativi se pensiamo a quanto è progredita la medicina in tutte le sue specialità in questi

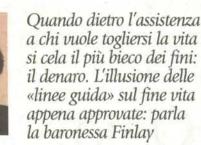
ultimi decenni. Al convegno di Viareggio veniva sottolineato che non tutte le cellule cerebrali cessano la loro attività quando viene definita la morte cerebrale. È un'obiezione valida?

Direi di no. Sono state scoperte cellule sconosciute nel 1968 - che producono alcuni ormoni (per esempio un antidiuretico) anche dopo la morte, oppure alcuni meccanismi di termoregolazione: ma questo non muta il quadro complessivo. È qualcosa di analogo al fatto che alle persone morte per alcune ore cresce ancora la barba: questo è universalmente noto e non significa che un organo o la persona è viva. Con la morte cerebrale assistiamo alla impossibilità dell'organismo a funzionare

Lorenzo Schoepflin come un tutto: la perdita dell'attività cerebrale è totale e irreversibile. Una Londra ingannata dal suicidio assistito

a Baronessa Finlay of Llandaff, membro della Camera dei Lord e professore di medicina palliativa dell'Università di Cardiff, lavora con i malati terminali da trent'anni e si è spesso trovata di fronte al tortuoso percorso emotivo di chi è in fin di vita. «Una lezione che ho imparato - ci dice - è che la vulnerabilità nella malattia è delicata e complessa. Le persone più forti possono dimostrarsi le più deboli quando diventano gravi». La settimana scorsa in Gran Bretagna, dove il suicidio assistito è illegale, il direttore della Procura Generale Keir Starmer ha reso note nuove linee guida che chiarificano quando una persona è incriminabile per averne assistita un'altra a suicidarsi. Baronessa Finlay, qual è il ruolo della legge in questo delicato setto-

«La legge ci richiede di dissuadere chiunque dal suicidio e, se il suicidio avviene, deve essere investigato. Il procuratore può temperare la legge con la misericordia, ma non è affatto misericordioso pensare che il valore posto sulle vite dei malati sia un valore minore; che il loro suicidio sia accettabile e che la compassione dei familiari sia facilmente accertabile. Il dibattito sul suicidio assistito in Gran Bretagna è concentrato sulla persona che assiste,



ma è la persona che morirà la più vulnerabile e influenzabile. La legge deve garantire la protezione di tutti invece di "categorizzare" la vita umana: quella che vale e quella che non vale la pena di essere vissuta». Il procuratore Keir Starmer ha sottolineato che tra i fattori che riceveranno particolare attenzione ci saranno gli interessi economici coinvolti nella morte di una persona. «Starmer sostiene che chi è sfruttato per fini economici è particolarmente vulnerabile, ma individuare la coercizione in questi casi non è così automatico. Come è possibile capire se esistono interessi economici nella morte di qualcuno quando la maggior parte degli anziani desidera lasciare un'eredità ai loro cari? E che succede quando l'avarizia viene nascosta dietro una facciata di compassione? Mi sono trovata in situazioni in cui questo è accaduto, in cui ho creduto che il partner di una paziente, per esempio, volesse curarla a casa e quando poi la donna è morta ho scoperto che una volta a casa questa aveva lasciato tutto al

Quando dietro l'assistenza partner e cancellato i figli dal testamento». In base alla sua esperienza,

qual è lo stato d'animo di un malato terminale? «Una delle prime sensazioni, disperanti, è quella di non avere più il controllo della propria vita. Si viene stimolati da segnali che fino a quel momento

sarebbero passati inosservati. È questa iper-sensibilità in particolare che rende il malato terminale vulnerabile. Solo un piccolo numero di malati terminali è completamente lucido e risoluto nel voler morire, ma dobbiamo pensare alla stragrande maggioranza che non lo è. Molti, durante il decorso della malattia, scivolano da sentimenti di speranza alla disperazione in un'altalena emotiva continua». Quale dovrebbe essere la funzione del medico di fronte a un malato terminale?

«Il lavoro di un medico è quello di curare un malato e alleviarne le sofferenze. Non rientra in ciò aiutare una persona a togliersi la vita. I pazienti si fidano dei loro medici perché devono farlo, proprio come ci fidiamo del pilota quando saliamo su un aereo. Se i medici dicono che non c'è più niente da fare, che la situazione è senza speranza, è ovvio che la maggior parte dei malati recepisca il messaggio come un dato di fatto e cada nella disperazione. Prendiamo

Scienza & vita: online la nuova newsletter

online la newsletter n° 28 di Scienza & vita. È un periodico di approfondimento, con cadenza mensile, diretto da Domenico Delle Foglie, sui principali temi di bioetica e biopolitica al centro di interesse dell'associazione. La distribuzione, gratuita, avviene tramite posta e-lettronica, ma tutti i numeri sono consultabili anche online. Per riceverla è sufficiente iscriversi tramite il sito Internet dell'associazione www.scienzaevita.org registrandosi nella sezione "Iscriviti" (Em.Vi.)

per esempio la frase "voglio morire". Se il medico la prende come un dato di fatto, il messaggio che ne riceve il paziente è il seguente, "sono d'accordo, sarebbe meglio". Se invece a quel paziente che dice di voler morire si chiede se c'è qualcosa, seppur piccola, che si può fare per aiutarlo a migliorare la giornata, costui sentirà di "avere un valore". Tanti pazienti dicono di voler morire perché hanno paura. La rassicurazione che qualcuno si prenderà cura di loro, che c'è sempre qualcosa che può essere fatto, basta per rendere la loro vita di nuovo vivibile».



di Elisabetta Del Soldato