

Eluana e gli altri: un mondo ancora ignoto

di Francesca Lozito



intervista con Fulvio De Nigris

la scienza

le tappe

Mercoledì la prima udienza

La prima risposta sul caso di Eluana arriverà mercoledì prossimo, quando si aprirà l'udienza per la richiesta - presentata dalla Procura Generale di Milano - di sospensione del provvedimento col quale i giudici della Corte d'Appello di Milano autorizzavano l'interruzione dell'alimentazione artificiale per la ragazza. I giudici chiamati a decidere appartengono, ovviamente, a un collegio diverso, sempre nell'ambito della Corte d'Appello milanese. Altre decisioni attese per le prossime settimane, quella della Corte di Cassazione (che dovrà esprimersi sul ricorso presentato il 31 luglio sempre dalla Procura generale milanese contro la sentenza della Corte d'appello) e il pronunciamento della Corte Costituzionale sull'ammissibilità del conflitto d'attribuzione votato dal Parlamento.

Casini: «Il no alla cura non è diritto a morire»
«Il diritto alla cura non è mai sinonimo di diritto alla morte». Così Carlo Casini, presidente del Movimento per la Vita, commenta la sentenza della Cassazione sul caso del testimone di Geova che rifiutava le cure: «La volontà di non essere curati e di morire, poi, non può mai essere presunta perché l'esperienza comune dimostra al contrario che l'istinto di vivere è più forte e insopprimibile in ognuno».

«Anche quella degli stati vegetativi è vita. È vita quella delle famiglie che sperano in un risveglio come di quelle che sanno che, dal punto di vista scientifico, razionale, un risveglio è difficilmente possibile. Non possiamo dare noi a queste vite un'etichetta di serie A o di serie B». A esserne convinto è Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma, anima dell'associazione bolognese «Gli amici di Luca» nata in ricordo di Luca De Nigris, suo figlio, il ragazzino che nel 1997 commosse l'Italia: entrato in coma a seguito di un'operazione di routine, dopo le cure più avanzate in una clinica in Austria si risvegliò, anche se morì poco tempo dopo. Fu allora che Fulvio e Maria De Nigris pensarono che il fiume di solidarietà che li aveva travolti non si sarebbe dovuto perdere. Dopo alcuni anni di lavoro, nell'ottobre 2004, nacque la «Casa dei Risvegli Luca De Nigris», struttura pubblica all'avanguardia, all'interno dell'Ospedale Bellaria di Bologna, dove le persone in coma vengono accompagnate nel lungo cammino verso il "risveglio". Il 7 ottobre sarà la Giornata nazionale dei risvegli. E quest'anno, data l'eco mediatica del caso Englaro, la ricorrenza riveste un'importanza particolare.

Fulvio De Nigris: il caso Englaro come l'ha vissuto una persona come lei, impegnata quotidianamente con pazienti in condizioni vicine a quelle di Eluana?

«Questa vicenda comunque ci coinvolge. Vede, il pericolo è che nell'opinione pubblica si diffonda il falso concetto che sia meglio interrompere le cure che vedere persone in quelle condizioni. Un ruolo lo giocano anche i mezzi di comunicazione: su Eluana si è scritto un po' di tutto...»

«La comunicazione è ovviamente importantissima, l'ansia di sapere però a volte si trasforma in un voyeurismo di cui francamente non abbiamo bisogno. Sarebbe più saggio documentare la vita quotidiana di familiari e pazienti e interrogare gli esperti circa i progressi negli studi su queste gravissime forme di disabilità». **Voi a Bologna siete tra quelli che fanno ricerca d'avanguardia.**
«La ricerca deve andare avanti perché sulle persone in stato vegetativo oggi si sa ancora poco. Preoccupa leggere che qualcuno sia convinto che non sentono e non provano nulla. Recenti studi in ambito internazionale sembrano però aprire uno

Il 7 ottobre sarà la **Giornata nazionale dei «risvegli»**. Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma e anima dell'associazione bolognese «Gli amici di Luca», esprime i dubbi di una realtà all'avanguardia: «La ricerca deve andare avanti perché sulle persone in stato vegetativo, come la Englaro, oggi si sa ancora poco. Preoccupa leggere che c'è chi è convinto che non sentono e non provano nulla»

spiraglio sul fatto che il danno cerebrale non abbia compromesso anche la sfera delle emozioni. Questa strada va percorsa». **Tra pochi giorni celebrerete la Giornata dei risvegli. Come si caratterizzerà quest'anno?**
«La campagna sociale che Alessandro Bergonzoni, il nostro testimonial, ha realizzato con il patrocinio della Fondazione Pubblicità Progresso ribadisce uno

slogan fondamentale: «Vivo e vegeto. Ma soprattutto vivo». L'intenso programma si articolerà tra iniziative di piazza, spettacoli e convegni per dare voce agli studiosi e alle famiglie che vivono queste esperienze e che continuamente hanno bisogno di ascolto e condivisione dei problemi». **Una delle vostre attività caratterizzanti è il teatro. Ci può spiegare perché la ritenete così importante?**
«In questi mesi si è fatto un gran parlare della dignità, di non perdere mai la speranza: tutto legittimo, ma bisogna anche raccontare la "seconda parte" della storia. Una volta avvenuto il risveglio, quando si spegne il cono di luce dell'attenzione, sembra che il difficile viaggio quotidiano nella riabilitazione non interessi più e che i pazienti e le famiglie siano esclusi dalla società. Il teatro è allora una possibilità di emancipazione sociale, la dimostrazione che il palcoscenico annulla le differenze. I ragazzi che recitano nella nostra compagnia teatrale sono una sorta di monito per chi li viene ad applaudire, e sembrano dire assieme a chi è nelle stesse condizioni: «Ci siamo, non

Il governo della Toscana: «Non c'è stata alcuna richiesta di ricovero per la Englaro»

«C

ome già detto in altre occasioni non vi sono state richieste ufficiali da parte dei tutori della famiglia di Eluana Englaro per ricoveri nelle strutture sanitarie della Toscana». Lo ha detto ieri l'assessore per il Diritto alla salute della Regione Toscana, Enrico Rossi, rispondendo in Consiglio regionale a un'interrogazione sull'ipotesi di trasferimento di Eluana Englaro in una struttura sanitaria toscana, presentata dal gruppo Udc. «Il caso va visto e affrontato in Lombardia - ha osservato ancora Rossi - sotto ogni aspetto e sotto o-

gnì punto di vista. Non possiamo collocarci nell'ottica di rifiutare i ricoveri ma neanche possiamo accettare che esistano regioni in cui alcuni interventi vengono fatti e altre nelle quali no. Questi aspetti devono essere nazionali e non ci può essere una forma di federalismo in questo». Il capogruppo Udc, Marco Carraresi, si è detto soddisfatto per la risposta e ha sottolineato come sulla questione degli hospice, che peraltro accolgono i malati terminali, sia bene ricordare «che sono luoghi di vita e non di morte». (V.Dal.)

dimenticatevi di noi». **Non se ne devono dimenticare neanche le istituzioni. È di questi giorni l'impegno di avviare un registro per gli stati vegetativi e di riprendere in mano il documento della Commissione Di Virgilio.**
«Si tratta di due passi che riteniamo fondamentali. Il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella è molto sensibile a questi

medicina & politica

Stati vegetativi, verso un piano



Un rinnovato impegno per venire incontro alle difficoltà delle persone in stato vegetativo e delle loro famiglie viene assicurato dal

governo attraverso l'azione che sta promuovendo il ministero del Welfare, che punta a un piano d'azione condiviso con Regioni e associazioni dei pazienti e col supporto di medici e scienziati. Come annunciato la scorsa settimana rispondendo alle richieste del disabile catanese Salvatore Crisafulli, c'è la volontà di riannodare il filo di un percorso che era stato avviato dalla commissione tecnico-scientifica presieduta dall'allora sottosegretario alla Salute Domenico Di Virgilio alla fine del 2005.

eri è stato avviato presso il Ministero un tavolo preliminare insieme con le Regioni per giungere, alla fine di un percorso condiviso, alla definizione di Linee guida che consentano una migliore e più appropriata assistenza in tutte le diverse fasi della malattia: dalla fase acuta alla riabilitazione, fino alla situazione di

Al via un tavolo preliminare tra Welfare e Regioni per giungere alla definizione di Linee guida condivise sull'assistenza ai malati

Al via un tavolo preliminare tra Welfare e Regioni per giungere alla definizione di Linee guida condivise sull'assistenza ai malati

accanto al tavolo «politico» viene portato avanti anche un confronto con le associazioni delle famiglie, in modo che le soluzioni proposte trovino il riscontro di coloro che quotidianamente affrontano le difficoltà (pratiche ed emotive) dell'assistenza alle persone in stato vegetativo. Riprendendo la distinzione in fasi è evidente che la risposta

dovrà essere diversa quando l'evento (traumatico o anossico) si è verificato da poco e gli sforzi sono puntati alla rianimazione intensiva, rispetto a quando - accertato un danno - si punta a una riabilitazione per recuperare le facoltà cerebrali; infine un diverso tipo di assistenza, ma sempre qualificato nell'eccellenza, deve caratterizzare la fase della cronicità.

Un gruppo di esperti, infine, verrà presto convocato per fornire un parere tecnico aggiornato su quanto la scienza ha scoperto negli ultimi anni su questi particolari pazienti. Si tratterà di attualizzare il lavoro svolto dalla commissione Di Virgilio e che diede vita a un documento su «Stato vegetativo e stato di minima coscienza», che aveva individuato soluzioni e un percorso diagnostico-terapeutico e che non fu però mai portato all'approvazione della Conferenza Stato-Regioni. Anche in quel documento si affrontavano i diversi tipi di risposte: dalle rianimazioni fino ai ricoveri per lungodegenti. La novità più interessante era rappresentata proprio dalla Speciale unità di accoglienza permanente (Suap) che avrebbe dovuto essere aperta anche a «ricoveri di sollievo» per le famiglie che tengono in casa i loro cari in stato vegetativo.

il diritto

Fine vita: se la Cassazione «corregge» se stessa



Cattolica, di spiegarne il contenuto.

La sentenza della Cassazione è stata letta come una novità perché afferma il diritto a non curarsi. È così?

«La Cassazione parla di "incoercibilità dei trattamenti sanitari individuali": e ciò non costituisce una novità, essendo ampiamente ammesso che non si può attivare una terapia agendo con la forza sul corpo di un individuo che si oppone, ove questi non sia da riconoscersi compromesso nella sua psiche. L'aspetto importante della sentenza sta piuttosto nell'affermazione secondo cui il dissenso deve costituire "oggetto di manifestazione espressa, inequivoca, attuale, informata". E questo significa che non può essere vincolante la dichiarazione anticipata di rinunciare a cure non sproporzionate con riguardo a un futuro stato d'incoscienza, e pertanto al di fuori di qualsiasi dialogo col medico relativo alla concretezza della situazione determinatasi. L'eventuale dissenso, affermano i giudici, deve seguire e non precedere l'informazione, e questa deve avere per oggetto "la gravità attuale delle proprie condizioni di salute".

Diritto a rifiutare le terapie, anche salvavita, e

diritto a non curarsi/morire: qual è la differenza?

«Non è mai configurabile il diritto di esigere una relazione col medico finalizzata all'instaurarsi della morte. Il fatto che il medico non possa intervenire con la forza, non fa certo venir meno il suo dovere di agire sempre e soltanto - come afferma il Codice deontologico - per la tutela della vita e della salute, oltre che per il sollievo dalla sofferenza, salva la rinuncia all'accanimento, naturalmente. Pertanto, il medico mantiene sempre l'obbligo di informare, sostenere psicologicamente, motivare il malato alla tutela della sua esistenza: anche quando per qualsiasi ragione questi si mostri rinunciario. E nel caso particolare dei testimoni di Geova, potrebbe pensarsi, tra l'altro, a iniziative intese a conservare sangue proprio per autotrasfusioni in situazioni di emergenza. Quanto si è detto esclude, inoltre, che dalla non coercibilità dell'attivazione di una terapia derivi la possibilità di richiedere che un medico si attivi per interrompere una terapia proporzionata in corso, cioè per destabilizzare una situazione attuale di salvaguardia della salute non qualificabile come accanimento».

Luciano Eusebi, ordinario di Diritto penale all'Università Cattolica, spiega perché la sentenza della terza sezione civile sul testimone di Geova cui erano state praticate trasfusioni di sangue senza il suo consenso smentisce la decisione con cui un anno fa la prima sezione ha riaperto il caso Englaro

«La sentenza sembra orientarsi a recuperare l'inquadramento del consenso in un ambito di alleanza terapeutica molto particolare, in cui l'informazione sul preciso quadro clinico esistente al momento in cui necessiterebbe l'intervento terapeutico può non risultare decisivo. Ed è altresì significativo che la sentenza medesima non parli mai, comunque, di efficacia vincolante di manifestazioni anticipate della volontà. Resta il fatto che quando manca un'espressione attuale valida del volere dovrebbe prevalere il principio in dubio pro vita». **Secondo questa sentenza il consenso può essere prestato da un terzo?**
«Il terzo non può esigere ciò che il paziente stesso non può richiedere nel rapporto col medico. Inoltre, non può "sostituirsi" al paziente, ma - secondo i giudici - dovrebbe comunque essere espressamente delegato dal medesimo per la specifica decisione da assumersi e dovrebbe solo "confermare" la sua volontà». **Questa pronuncia come si inserisce nel dibattito su una legge sul fine vita?**
«La sentenza sembra orientarsi a recuperare l'inquadramento del consenso in un ambito di alleanza te-

raputica fra medico e paziente, mantenendosi lontana dalle prospettive della cosiddetta medicina contrattualistica, nella quale il medico rischia di diventare mero esecutore di prestazioni su richiesta e sempre più sensibile a logiche di pura medicina cautelativa (in cui il timore di essere chiamato a rispondere per qualche evento avverso non "coperto" dal consenso finisce per prevalere rispetto alla premura per la salvaguardia del malato); inoltre, secondo questa impostazione, il malato cronico che non fa uso del "diritto" di rinuncia alle cure - socialmente onerose - di cui necessita, rischia di essere surrappresentato colpevolizzato. In effetti, non si può evitare di fare riferimento, circa le questioni più delicate relative a trattamenti sanitari rilevanti per la tutela della vita, a criteri condivisibili di proporzionalità, che non escludono la valutazione di taluni profili del vissuto soggettivo. Una radicale soggettivizzazione delle decisioni finirebbe, invece, per avere effetti perversi sulla tutela sostanziale delle persone più deboli». **La terza sezione della Cassazione civile, che ha emesso questa sentenza, ha in parte contraddetto la prima sezione, che si è pronunciata sul caso Englaro?**
«Di certo non sono in linea con la sentenza della terza sezione né una ricostruzione del tutto presuntiva del consenso anticipato, né l'assunto di un'efficacia indiscutibile delle dichiarazioni anticipate. Non si deve dimenticare la peculiarità del caso di Eluana, che non è tenuta in vita da terapie - né proporzionate, né sproporzionate - e la cui morte verrebbe a dipendere dalla sottrazione di quanto - l'idratazione e l'alimentazione - anche per i sani è indispensabile alla vita».