

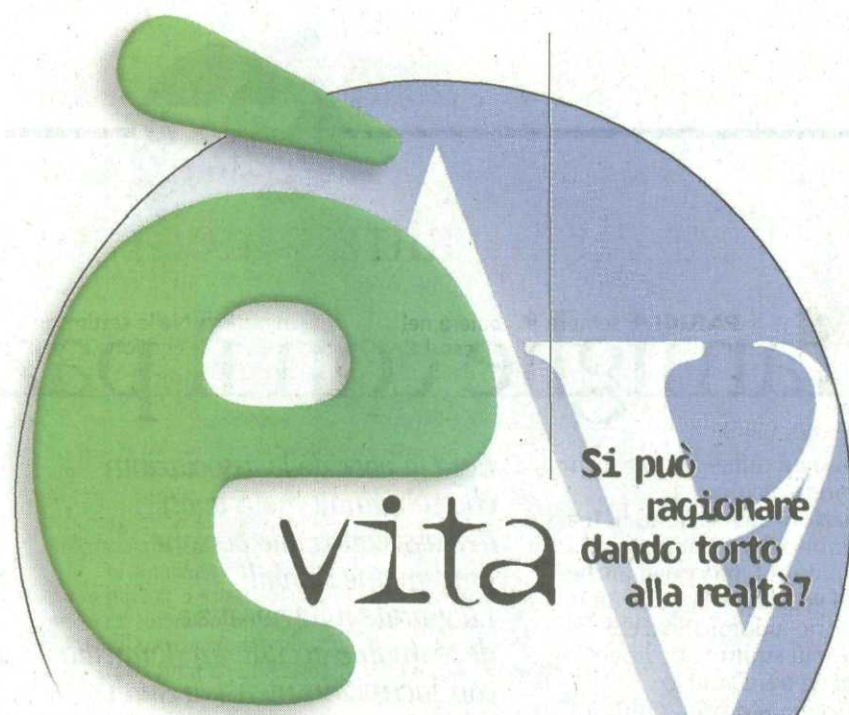
Chi ascolta le famiglie  
con il paziente in casa? **2**

diritto

Per la Cassazione  
far morire è fatto privato **3**

idee

Viva e fragile: Eluana  
chiede solo protezione **4**



www.avvenireonline.it/vita

Conoscenze essenziali  
per non lasciarsi manipolare

Non esistono solo «livelli minimi di coscienza», come quelli di cui parla lo studioso belga Steven Laureys. Esistono anche «livelli minimi di coscienza», come quelli testimoniati da un dibattito pronto a incendiarsi laddove vi sia odore di conflitto etico tra personalismo e individualismo, assai più «distratto» nell'offrire i termini della questione in modo accurato, documentato e pertinente. Restare sul «caso Eluana», che «Avvenire» continua a seguire giorno dopo giorno, può e deve servire anche a questo: a offrire le informazioni per affrontare un caso clinico, prima ancora che bioetico, che - al pari degli altri casi simili, in giro per l'Italia, ignoti ai più - è pervaso da un grande, fitto mistero. Che dovrebbe invitare tutti a riflettere ed agire. Queste quattro pagine monografiche sono un piccolo contributo.

## Stato vegetativo, quando la diagnosi è sorpassata di Viviana Dalonso

La scienza non entra nelle questioni etiche. Non conosce giusto o sbagliato, bene o male. La scienza studia i fatti, e trae conclusioni oggettive. Suona più o meno così il ritornello ripetuto, anche nel nostro Paese, quando una qualche scoperta scientifica sconvolge i riferimenti dati per acquisiti aprendo la porta a discutibili pratiche come la manipolazione genetica, la donazione, la distruzione di embrioni. Sono i progressi della scienza - si dice - chi bada all'etica non scocci. Eppure oggi, mentre la vita di Eluana attende di essere interrotta, di scienza si parla singolarmente assai poco. Si discute solo di giustizia, di diritti, di libertà. La scienza no, stavolta è lei a non dover scocciare. Curioso capovolgimento della realtà, visto che i passi avanti compiuti nello studio degli stati vegetativi offrirebbero ben più di uno spunto di riflessione nella vicenda Englaro. Basterebbe, ad esempio, interessarsi di quel che sta studiando il professor Steven Laureys, giovane neurologo di fama mondiale dell'Università di Liegi, in Belgio, che insieme ad Adrian Owen - il ricercatore britannico i cui studi sono stati citati nel ricorso della Procura generale di Milano alla Cassazione - ha rivoluzionato le teorie sui pazienti nelle condizioni di Eluana, dimostrandone la conservazione di una forma di coscienza.



IL DOSSIER

«Nello studio dei pazienti come Eluana noi medici ci siamo seduti per troppo tempo». Ora un approccio nuovo svela scenari sorprendenti. La denuncia di Steven Laureys, il neurologo dell'Università di Liegi che sta rivoluzionando la medicina

**Professor Laureys, definiamo innanzitutto i termini della questione. Che cosa si intende per stato vegetativo?**

«La coscienza ha due componenti principali: la veglia e la consapevolezza (di sé e degli altri). Lo stato vegetativo è caratterizzato dalla presenza della prima senza la seconda».

**Quindi, scientificamente parlando, è scorretto dire che questi pazienti non sono coscienti?**

«La coscienza è un concetto sfaccettato. Nel caso dei pazienti in stato vegetativo non manca la coscienza, ma l'associazione tra le sue componenti. Purtroppo spesso si verificano due fraintendimenti in questo senso: i familiari o i medici non specializzati credono che se il paziente muove gli occhi o emette dei suoni - come in alcuni casi accade - sia completamente cosciente, o, all'opposto, che se non si muove e non emette alcun suono sia del tutto privo di coscienza».

**Vuol dire che anche un paziente del**

**tutto immobile, e che non mostra alcun tipo di reazione agli stimoli esterni, può conservare un livello di coscienza superiore rispetto a uno che invece si muove ed emette suoni?**

«Esatto. D'altronde queste convinzioni errate vanno ricondotte alla scarsissima conoscenza degli stati vegetativi e degli strumenti con cui, oggi, finalmente, possiamo fare diagnosi più obiettive sui pazienti in queste condizioni».

**Può spiegarci a che strumenti si riferisce?**

«Alla risonanza magnetica funzionale, per esempio, che tramite immagini ci permette di evidenziare la risposta emodinamica correlata all'attività neuronale del cervello o del midollo spinale; alla tomografia a emissione di positroni, una tecnica che produce immagini tridimensionali o mappe dei processi funzionali all'interno del cervello; e ancora all'elettrostimolazione ad alta intensità, tramite cui cerchiamo di registrare sensazioni di dolore nei pazienti. Si tratta di tecniche che la medicina impiega ormai in diversi campi, ma che fino a poco tempo fa non erano state utilizzate per indagare il livello di coscienza coi pazienti in stato vegetativo, in coma, o in sindrome locked-in».

**I pazienti in stato vegetativo come "rispondono" a questi test?**

«Va detto che in tutti questi pazienti c'è una risposta cerebrale agli stimoli provenienti dall'esterno. Infatti si assiste - lo ripeto, in tutti i casi - a un'attivazione delle cortecce sensoriali "primarie". La differenza di caso in caso, invece, dipende da quanto queste aree di attivazione risultano disconnesse da quelle "superiori", come le aree associative, indispensabili per la consapevolezza di sé e dell'ambiente esterno. Abbiamo casi in cui questa "separazione" è definitiva, altri in cui è solo parziale, altri - sorprendenti - in cui le aree mostrano di interagire parzialmente tra loro».

**È il caso della famosa partita di tennis mentale giocata da alcuni pazienti in stato vegetativo, seguita a Cambridge da Adrian Owen?**

«Sì. In quei casi, in seguito a determinati stimoli, alcuni pazienti dimostravano l'attivazione delle stesse aree cerebrali dei soggetti sani. Un grande risultato, e non per le sue implicazioni etiche, o perché tramite quel successo si fosse arrivati a una cura per questi pazienti».

**E perché allora?**

«Perché dagli anni Settanta in poi, cioè da quando si è cominciato a inquadrare clinicamente la condizione dello stato vegetativo, la scienza si è sempre affidata ai libri. Voglio dire che ci siamo seduti. Questi risultati invece dimostrano che c'è ancora molto da fare, che si possono compiere passi avanti, che c'è la speranza di approfondire la nostra conoscenza di questo campo. Abbiamo gli strumenti per farlo, oggi».

**E le sensazioni? Questi pazienti soffrono?**

«Se ad attivarsi in seguito agli stimoli elettrici è solo l'area corticale, cioè quella "primaria", probabilmente no. Ma proprio in questo momento ci stiamo concentrando su come possibili interazioni tra quest'area e quelle superiori determinino una sensazione di dolore».

**Eluana Englaro, la ragazza italiana in stato vegetativo da 16 anni e per la quale è stato autorizzato il distacco del sondino che la alimenta, non è mai stata sottoposta a questi test. Crede sia possibile, oggi, decretare l'irreversibilità di uno stato vegetativo senza avvalersi di queste nuove tecniche?**

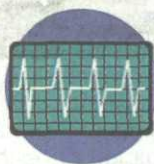
«Dal mio punto di vista - che è rigorosamente scientifico, non voglio

**In Belgio il team scientifico all'avanguardia nel mondo**



Steven Laureys

Steven Laureys è il responsabile del Coma Science Group all'Università di Liegi, in Belgio. Il suo team è noto a livello internazionale per la lunga esperienza maturata nel campo degli studi sulle funzioni cerebrali nei pazienti in stato vegetativo, coma o sindrome locked-in. Il professor Laureys è specializzato anche nel campo delle cure palliative e della medicina per il fine vita. È stato invitato come esperto al congresso organizzato dalla Pontificia Accademia della Vita sugli stati vegetativi nel 2004, al convegno americano del 2006 per il Rapporto sui disordini della coscienza e nel 2007 è stato membro della commissione dell'American Academy of neurology per lo sviluppo delle linee guida nell'approccio ai malati in stato vegetativo e in stato minimo di coscienza. Laureys e la sua équipe ogni anno visitano decine di pazienti in stato vegetativo da tutto il mondo, e da sempre rivendicano più fondi a livello internazionale per la ricerca in questo campo. (V. Dal.)



INSINTESI

**1** I risultati che si stanno conseguendo in alcuni centri di ricerca europei «dimostrano che si possono compiere passi avanti»

**2** Alla luce di queste novità, andrebbero riviste molte diagnosi

esprimere un giudizio etico su questa vicenda - credo sia un errore che un medico non specializzato faccia una diagnosi definitiva su uno di questi pazienti».

**Quanti pazienti in stato vegetativo ha visitato in questi anni?**

«Più di 300. Alcuni provenivano anche dall'Italia».

**Perché le famiglie si rivolgono al centro universitario in cui opera?**

«Il più delle volte cercano una risposta».

**Cosa risponde loro?**

«Che qui non devono cercare un miracolo, o un risveglio, ma una diagnosi. E che la diagnosi non è una prova, ma un buon inizio».

**Cosa pensa dell'idea che, non essendo coscienti, questi pazienti debbano essere lasciati morire?**

«Nuovamente, mi limito a un giudizio scientifico. Credo sia importante essere sicuri della diagnosi che facciamo su questi pazienti. Credo che prima di ogni decisione, qualunque essa sia, dobbiamo avere la certezza di un fatto, di una condizione. Credo che oggi ci siano gli strumenti per farlo. E che si possa migliorare».

box

**Cambridge: Owen sorprende con la risonanza funzionale**

«Nel caso di un paziente, in particolare, ci siamo resi conto che, alla richiesta di compiere mentalmente delle azioni elementari, come giocare a tennis, le aree cerebrali che si attivano nel soggetto sano e nel malato erano esattamente le stesse. Un fatto fondamentale per due ragioni: il paziente in stato vegetativo dimostrava di essere cosciente e di comprendere il senso delle parole che gli vengono rivolte, addirittura di conservare una memoria delle azioni che erano normali nel suo passato». Con questa semplice spiegazione Adrian Owen, ricercatore di Cambridge, spiegava ad *Avvenire* lo scorso 3 agosto i passi da gigante compiuti grazie all'impiego della risonanza magnetica funzionale. Le sue tecniche innovative sono state citate anche nel testo del ricorso della Procura di Milano, che la Cassazione la settimana scorsa ha dichiarato "inammissibile". E continuano a registrare successi. (V. Dal.)

matita blu

## L'andirivieni della coscienza



L'importante è esagerare. Sulla pelle di Eluana? Ma certo. Leggete qua: «Ancora una volta la chiesa cattolica (minuscola nell'originale, ndr), per bocca dei suoi più alti esponenti (...) mostra il suo volto crudele, disumano, feroce».

Prima di procedere con la lettura, cercate di assumere un'espressione crudele, disumana, feroce. Se siete cattolici, non dovrebbe riuscirvi difficile... Fatto? Bene: «Il volto delle crociate contro gli infedeli, della Santa Inquisizione (maiuscola nell'originale, ndr), di Torquemada».

Roba passata, direte voi. Ma l'agile delirio di Imma Barbarossa (*Liberazione*, 18 novembre) valica i secoli e giunge fino a noi: «Se nel suo farsi strumento di potere e difesa delle gerarchie ha finito col fiancheggiare le dittature più sanguinarie in America latina nel corso del '900, con la caduta del muro di Berlino e la fine dei socialismi reali e dunque con l'esaurirsi in re della crociata contro l'ateismo di stato», la politica vaticana, soprattutto durante il pontificato militante di Wojtyła (così ribattezzato nell'originale, ndr), ha assunto venature antimoderne (...). Inoltre, finita la santa alleanza con Bush, il Vaticano si scaglia anche contro i provvedimenti "minimi" annunciati dal presidente Obama in materia di aborto e ricerca sulle cellule staminali, nella difesa oltranzista della nuda vita, della vita fin dal

Gli ultimi sviluppi della vicenda Englaro sono stati colti da una parte della stampa per processare i cattolici e la Chiesa. Ma guai a chiedere chiarezza: sui fatti è tutto un dire e non dire

suo concepimento». Finale tambureggiante: «La santificazione del dolore, la beatificazione di donne che partoriscono creature malate o a costo della propria morte, fa parte di un patriarcato di chiesa, che è lo stesso che cacciò le donne dalle prime comunità cristiane, che ha impedito l'aborto alle suore violente, che bruciava le streghe perché aveva paura della sessualità». Agh!

L'abbiamo fatta lunga, con questa pacata panoramica, questo prezioso contributo a un dibattito costruttivo, perché, da qui in poi, per contrasto tutto ci apparirà leggero. Ad esempio l'interpretazione disinvolta di accanimento terapeutico e autodeterminazione. Sempre su *Liberazione* (15 novembre), Vittorio Bonanni intervista il professore di bioetica Demetrio Neri: «È altresì ormai stabilito, come recitano le ultime sentenze della Cassazione, che se un paziente è consapevole ha il diritto di rifiutare qualunque trattamento. Non i trattamenti che costituiscono accanimento terapeutico, cioè sproporzionati e inutili, ma qualunque trattamento (...). Non possiamo limitare la sua libertà». Qualunque, chiaro? Gli replica idealmente, dal *Foglio* (18 novembre, titolo: «Dimenticare Ippocrate»), il neuro-

logo Gian Luigi Gigli: «(È questo) un punto di non ritorno nella nostra professione. C'è chi pensa che vadano riscritte le regole del rapporto tra medico e paziente, che la base ipocratica che regola la deontologia sia da considerare superata. L'autodeterminazione del paziente è il nuovo feticcio. Eppure nessuno come noi medici sa quanto quell'idea dell'autonomia sia fragile, in condizioni di malattia. E quanto sia facile la prevaricazione nel caso degli incapaci, per i quali l'"autodeterminazione" è esercitata da terzi».

C'è poi quella parola che nessuno nomina anche quando la evoca. Scrive Ferdinando Camon (*L'Unità*, 15 novembre): «Adesso Eluana non verrà più nutrita, e si spegnerà di fame e di sete cellula per cellula, impiegando in questa agonia (di cui non sappiamo niente) sei-sette giorni. Come Terry Schiavo. Per amare Eluana bisognerebbe aiutarla molto di più. E risparmiare alle sue cellule lo strazio della fame e della sete. Riconoscerla per quello che è. Per amare Eluana, bisognerebbe liberarla, in un unico istante, di sofferenza, coscienza ed esistenza». Eluana avrebbe dunque una «coscienza»? E questa allora che cos'è, se non eutanasia? Ubaldo Casotto (*Riformista*, 15 novembre) rende onore, si fa per dire, agli unici sinceri del mazzo: «Viva i radicali. Hanno almeno il buon gusto di evitare l'ipocrisia (...). Rita Bernardini usa la parola che tutti si rifiutano di usare: "Eutanasia"». Casotto parla della «bugia doppia» dell'autodeterminazione, ma il nostro spazio è finito. Ah, adesso però toglietevi di dosso quell'espressione feroce: rischiate di spaventare i bambini.

stamy

di Graz



Graz

di Tommaso Gomez