

Eluana & gli altri: la scienza è molto più avanti di Viviana Dalosis

sulla frontiera



Adrian Owen

Francia

Un argine al «diritto» di morire

La Francia resiste (per ora) alla tentazione dell'eutanasia. Secondo il quotidiano *Le Monde*, è questo il risultato dell'indagine valutativa condotta da un'apposita commissione governativa e appena giunta alle sue conclusioni. La commissione - presieduta dal parlamentare e medico Jean Leonetti, dello stesso partito del presidente Sarkozy - si è dedicata allo studio delle questioni sul "fine vita". In pratica, riferisce il quotidiano parigino, il gruppo di ricerca ha sottolineato la congruità delle disposizioni di legge vigenti dal 2005, ovvero il rifiuto dell'accanimento terapeutico e l'autorizzazione a "lasciar morire" i pazienti che respingono certi trattamenti clinici.

Nei mesi scorsi la Francia era stata scossa dal caso di Chantal Sébire, la donna affetta da una grave forma di cancro, che aveva chiesto il suicidio medicalmente assistito. «La signora Sébire si è suicidata, si è trattata di una scelta personale ma la società non deve assumere questo gesto né erigerlo a legge» ha affermato Leonetti a conclusione di sei mesi di indagine, durante i quali sono stati ascoltati 60 specialisti. Ma i fautori dell'eutanasia non si danno per vinti: l'Associazione per il diritto a morire con dignità ha affermato di voler continuare a lottare «per la legalizzazione di un aiuto attivo a morire. Siamo promotori di una nuova libertà: come cittadini domandiamo ogni possibilità per la fine della nostra vita». (L.Faz.)

Judy (il nome è di fantasia) è una ragazza inglese di 23 anni. Una sera, tornando a casa, perde il controllo dell'automobile: la vettura sbanda, si ribalta. La ragazza ne esce in coma, con un gravissimo trauma cranico. Dopo tre mesi il coma si trasforma in stato vegetativo: Judy alterna cicli di sonno e veglia, le funzioni del suo corpo sono stabili e intatte, il trauma riassorbito. Il medico che la cura non ha dubbi, però: tre mesi senza risveglio - come tre anni, o tredici, non fa differenza - per la "vecchia scuola" bastano alla diagnosi dello stato vegetativo persistente. Quello da cui non ci si risveglia, o almeno non si dovrebbe. Quello in cui non si sente niente, o probabilmente non si sente. Quello di Eluana.

Per fortuna l'ultima parola, su Judy, viene lasciata alla scienza. La ragazza, per volere della famiglia, entra nell'elenco dei pazienti che vengono monitorati nel laboratorio dell'Università di Cambridge, nell'ambito della ricerca sui danni cerebrali e sugli stati vegetativi. Qui opera un'équipe di giovani, guidati dal neurologo Adrian Owen e coadiuvata da Steven Lureys e Melanie Boly, dell'università di Liegi, e dagli specialisti britannici Martin Coleman e John Pickard. Tutti "fissati" con una tecnica che in Italia in pochi ancora conoscono, ma che nel mondo è impiegata da almeno un quinquennio: la risonanza magnetica funzionale. Il macchinario permette di osservare, attraverso immagini colorate, le zone del cervello che si attivano in seguito a un determinato stimolo: un buon banco di prova, attraverso cui confrontare l'attività cerebrale di un paziente in stato vegetativo e quella di un soggetto sano, e comprendere le caratteristiche della patologia.

Per Judy cominciano le sedute: durante la scansione delle immagini funzionali del suo cervello le vengono proposte alcune registrazioni, contenenti frasi immediate come: "Nel suo caffè c'era zucchero e latte". Prima sorpresa: l'ascolto delle frasi genera nel cervello di Judy un pattern di attivazione identico a quello corrispondente all'ascolto cosciente nei soggetti sani di controllo. A colorarsi sono le circonvoluzioni temporali superiori e media i circuiti neuronici sottostanti: sono le zone del cervello che intervengono nella comprensione del discorso e del significato di singole parole. In quel cervello in stato vegetativo, insomma, hanno luogo processi di elaborazione linguistica cosciente. Non basta ancora: la maggior parte dei processi cerebrali che si attivano nell'ascolto, e nell'eloquio, sono infatti costituiti da procedure automatiche e il fatto che Judy

Nel 2006 la scoperta del britannico Adrian Owen ha rivoluzionato le conoscenze scientifiche nel campo delle lesioni cerebrali, aprendo la strada a un nuovo protocollo di diagnosi per i pazienti in stato vegetativo. Come dimostra la ragazza di 23 anni sottoposta ai suoi test, i malati come Eluana conservano coscienza, memoria, capacità di ascolto. E, se trattati adeguatamente, possono anche progredire

attivi quelle zone del suo cervello in presenza di determinati stimoli non significa necessariamente che lo faccia perché cosciente. Owen, che si occupa da vicino della ragazza, non si arrende e decide di sollecitarla a un'eventuale esecuzione della richiesta attraverso l'immaginazione. Seconda sorpresa: quando le si chiede di immaginare di giocare a tennis, la risonanza mostra l'attivazione dell'area motoria

supplementare (programmazione del movimento). E quando le si chiede di immaginare di andare in giro per le stanze di casa sua, ad attivarsi è una rete complessa e caratteristica di aree che includono parti della corteccia premotoria, parietale e paraiippocampale, il cosiddetto "navigation network". La stessa dei soggetti sani, coscienti. Non ci sono più dubbi: Judy è cosciente.

Il risultato, così apertamente in contrasto con i principi della definizione neurologica di stato vegetativo, porta gli autori dello studio e altri osservatori esperti a ipotizzare un errore diagnostico. Si decide, perciò, di procedere ad una rivalutazione accurata di tutti i parametri. Terza sorpresa: gli esami da parte di specialisti indipendenti rivelano che gli occhi della giovane possono fissare gli occhi su un oggetto per una durata maggiore di 5 secondi (fissazione sostenuta) e seguire la propria immagine allo specchio. Questi segni indicano la transizione dallo stato vegetativo a uno stato di coscienza minima. Judy, per cui non c'erano speranze, è migliorata. Può essere recuperata.

Cure palliative: alla Camera si esaminano nuovi progetti di legge per garantirle a tutti

In Commissione Affari Sociali alla Camera è ripresa la discussione delle proposte di legge su norme per l'accesso alle terapie del dolore e alle cure palliative. Ai testi già depositati dall'ex ministro della Salute Livia Turco, da Massimo Polledri ed Erica Rivolta (Lega), si sono aggiunti quelli che hanno come primi firmatari Domenico Di Virgilio e Isabella Bertolini (Pdl) che - come ha sottolineato il relatore Umberto Scapagnini - prevedono l'istituzione dell'«ospedale senza dolore» e di unità mediche specializzate nonché

la revisione dei livelli essenziali di assistenza (Lea) in materia di cure domiciliari palliative integrate. Il progetto richiederà ancora molta riflessione anche per valutarne i costi. Il sottosegretario al Welfare Eugenia Roccella ha espresso la disponibilità a riferire in Commissione sull'istituzione del gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e sullo stato di minima coscienza. Un intervento particolarmente atteso, anche per l'intreccio della materia con quella delle dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), in discussione al Senato.

era già dato per certo in decine d'altre università del mondo, dagli Usa al Canada all'Europa (Italia compresa) e perfino alla Cina: che questi pazienti pongono delle domande alla ricerca, che su questa condizione non tutto è stato detto, che molto c'è ancora da scoprire. Farli morire, pensando che la loro vita non abbia più valore, è una scelta sbagliata per la ragione, prima che per l'etica.

fuoriporta

Il «testamento» che condanna



di Emanuela Vinai

Testamenti biologici? Scritti da avvocati e interpretati da medici. Questa la provocazione del professor Ferdinando L. Mirarchi, direttore del Dipartimento di emergenza dell'Hamot medical center in Pennsylvania, che ha dedicato al problema innumerevoli pubblicazioni sulle principali riviste mediche e un bel libro: *Understanding your living will* (Ed. Addicus Book, 2006), ovvero «tutto ciò che dovrete sapere prima che le vostre volontà vengano mal interpretate». Tutti noi abbiamo in mente l'altra Eluana, quella Terri Schiavo che nel 2005 commosse il mondo intero con al sua dolorosa vicenda e con l'eco mediatica che ne derivò. Meno è chiaro, invece, cosa sia accaduto nell'opinione pubblica americana dopo tali eventi e, soprattutto, cosa sia avvenuto con l'applicazione troppo letterale, dei numerosissimi "living will" che seguirono. Il "living will" è l'equivalente della nostra espressione "testamento biologico" ed è uno strumento molto diffuso negli Stati Uniti per "prevenire il fato". La sua applicazione però, vincolando completamente i sanitari alle volontà espresse, per paradosso rischia di risultare pericolosa per il paziente, poiché apre la porta a clamorosi casi di abbandono terapeutico.

Professore, i casi da lei denunciati nelle sue pubblicazioni mettono in luce come possa essere compromessa la salute di quei pazienti che, dopo aver redatto un

La denuncia di un dottore italiano che opera negli Usa: volontà troppo vincolanti inducono i medici a un tragico abbandono dei pazienti

"living will", giungano in condizioni critiche in un reparto di emergenza. Può spiegare qual è il problema di fondo? «Tutto nasce dal fraintendimento nell'uso del documento. Infatti, quando un medico di una struttura di emergenza si trova di fronte a un paziente in condizioni gravemente critiche e, nell'informarsi sul caso, scopre che è stato redatto un "living will", è indotto a pensare di trovarsi davanti ad una persona che non vuole essere rianimata (in codice: Dnr). In estremo fraintendimento e in conseguenza, può quindi anche essere indotto a pensare che "Dnr" in realtà voglia semplicemente dire: «Non sottoponetemi ad alcun tipo di trattamento, anche se sono vittima di un banale arresto cardiaco». Il "living will" è un documento molto diffuso negli Stati Uniti? «Ad oggi si stima che, negli Stati Uniti, il numero di persone che abbia redatto un "living will" rappresenti dal 20 al 40% della popolazione. Facendo le dovute proporzioni su 290 milioni di persone, significa che ci sono da 60 a 80 milioni di persone che stanno mettendo a repentaglio la loro vita o quella dei loro cari per il rischio di un'errata o troppo stringente interpretazione delle loro volontà». Risulta quindi compromesso il rispetto della salute del paziente, scivolando verso l'abbandono terapeutico. «Il dato da tener presente è che, ad oggi, non

conosco altri che svolgano ricerche sulla sicurezza del paziente in questi frangenti». «Ho appena pubblicato sul *Journal of Patient Safety* uno studio denominato *Triad I - La reale interpretazione delle direttive anticipate* il cui obiettivo è determinare se il "living will" determina una sorta di "codice di stato clinico" prima ancora che inizi l'interazione con il paziente e di valutare in che modo il termine "non-resuscitare" è definito in termini di cura del paziente. Abbiamo anche uno studio *Triad II*, che dovrebbe essere pubblicato nel 2009 e un'altra serie di casi simili a questi in preparazione». I suoi studi hanno contribuito a sviluppare il dibattito su questi temi? «Non abbastanza. Sono l'unico che si interessa a questi argomenti e i mass media americani non si vogliono sbilanciare su questa materia, ritenendola noiosa. Inoltre vorrebbero che io coinvolgessi direttamente un paziente che abbia subito questa esperienza, ma ciò è molto difficile da ottenere. Infatti, testimoniare che il proprio "living will" è stato male interpretato, fa scaturire solo due alternative. Da un lato si evidenzerebbe il fatto che i medici hanno le mani legate, dall'altro che l'ospedale o il medico possano aver fatto qualcosa di sbagliato che possa aver arrecato un danno o ucciso un paziente». Lei ritiene che queste vicende siano un rischio solo negli Usa? «Ritengo che i rischi, quando vi sono, derivino da medici non adeguatamente formati per l'interpretazione e l'applicazione delle disposizioni contenute nei "living will". In fondo, lo dico sempre, i "living will" sono scritti da avvocati e devono essere interpretati da medici: per definizione i due gruppi non parlano mai la stessa lingua».

argomenti

Liberi di fare tutto. E non di cambiare idea?



di Giulia Galeotti

Nel febbraio 1992 Eluana Englaro fu vittima di un grave incidente stradale. Sedici anni fa la vita di questa ragazza subì un radicale stravolgimento che rovesciò tempi, spazi e possibilità, coinvolgendo dolorosamente anche i suoi familiari ed amici. Da allora, come tutti ormai sanno, le giornate di Eluana trascorrono nel letto di una clinica (e nel giardino, dove quotidianamente la portano le suore). Impossibilitata a muoversi e ad alimentarsi, questa giovane donna è anche incapace di comunicare. Eppure negli anni il suo cuore ha continuato a battere, i suoi polmoni a respirare, il suo organismo a reagire (a settembre è spontaneamente rientrata una grave emorragia uterina che si temeva fatale, giacché medici e genitori avevano concordato nel non effettuare alcuna trasfusione).

Ora i giudici, pur ribadendo il fondamentale diritto alla vita, hanno autorizzato il tutore di Eluana ad interrompere l'alimentazione e l'idratazione (unici interventi artificiali nelle sue

La vicenda della giovane leccese che la Cassazione ha autorizzato a far morire smaschera un paradosso della nostra cultura. Che considera intangibile il diritto di modificare il proprio giudizio su tutto, e nega questo diritto solo a Eluana

giornate) che da quel lontano febbraio nutrono e dissetano la ragazza, ritenendo esistenti in questo caso due indispensabili e concorrenti condizioni. La prima è di carattere propriamente medico. La seconda attiene, invece, alle intenzioni, alla volontà: è il grande nodo del consenso. Eluana viene fatta morire di fame e di sete in virtù del fatto che, dalle testimonianze raccolte, risulta che ella, se cosciente, non vorrebbe continuare a vivere nelle condizioni in cui si trova.

Il 1992 è una vita fa. Nel 1992 Berlusconi era un imprenditore, dall'altra parte dell'Adriatico imperversava la guerra, la moneta unica era solo un progetto, il cellulare non era ancora pane quotidiano, né lo erano i DVD, le macchine fotografiche digitali, internet, la nascita in provetta o i voli low cost, mentre Bill Clinton era stato appena eletto presidente degli Stati Uniti. Molto è

cambiato da allora, a rifletterci un attimo questo molto rasenta quasi il tutto. Eppure la volontà di Eluana che ascoltiamo, o che ascolteremo, privandola di cibo ed acqua, la volontà alla quale la inchioderemo irrimediabilmente si è fermata ad allora. Al 1992. Scendendo nel personale, non riesce a non pensare atterrita a quella ragazza di ieri (di qualche anno più grande di me), ed alla donna che è diventata oggi. Penso a quanto sono cambiata io da allora, a quante certezze dell'adolescenza sono venute meno, a quante nuove priorità sono emerse nella mia vita grazie al tempo che è passato, a quello che ho ascoltato, alle riflessioni, ai silenzi, alle emozioni. Possibile credere che gli odori e i suoni che circondano Eluana, il sole o il freddo del giardino, il tempo del suo sonno, non abbiano prodotto e non producano in lei alcun riscontro?

Come è cambiata la persona e la vita di Eluana da quel febbraio, non ne potrebbe essere cambiata anche la volontà, portandola a considerare in modo diverso una quotidianità che allora sembrava intollerabile? La vita è ricca di dimensioni che è difficile anche solo immaginare, presi come siamo dalla nostra quotidianità che ci sembra assoluta. In questa vicenda non si stanno forse privilegiando solo alcuni aspetti dell'esistenza, a scapito di altri,

meno visibili e comprensibili? Viviamo in società in cui tutti, di continuo, cambiano idea su tutto. Tranne forse le squadre di calcio, ciascuno di noi e su qualsiasi cosa muta costantemente opinione e credo. I politici e gli intellettuali cambiano bandiera, i matrimoni si popolano di nuovi coniugi, le riconversioni sono di gran moda, ciò che era vero ieri diviene insostenibile domani, e via dicendo. Scegliere, decidere, auto-determinarsi sono diritti irrinunciabili. Eppure, la vicenda di Eluana ci dice anche che questo diritto può essere sospeso fino alle estreme conseguenze.

Mettiamo anche che qualcuno possa prendersi la responsabilità (o arrogare il diritto, la sfumatura fa poca differenza) di parlare per Eluana, che si riesca ad accertare "univocamente" la sua posizione di allora, davvero non solleva alcun dubbio la decisione di togliere la vita sulla base di una presunta volontà manifestata tre lustri or sono? Come non pensare, per fare un esempio che i lettori di *Avvenire* conoscono, a Silvie Menard, l'oncologa milanese che da quando si è scoperta malata non è più favorevole all'eutanasia e alle direttive anticipate di trattamento? Quello che era vero ieri, non è più vero per nessuno. Per nessuno, tranne che per lei. Per Eluana, il cui incidente sta toccando la vita di ogni singolo cittadino di questo Stato.