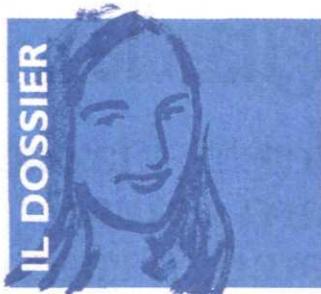


«Stati vegetativi, feriti i pazienti e le famiglie»

di Francesco Napolitano *

i protagonisti



IL DOSSIER

studio

Quel testo ignorato del 2005

Il titolo recitava «Stato vegetativo e stato di minima coscienza» ed era un documento redatto dalla commissione tecnico-scientifica istituita dal ministero della Salute - e presieduta da Domenico Di Virgilio, sottosegretario dello stesso ministero -, presentato nel dicembre del 2005. Uno studio elaborato per gettare un fascio di luce sulle condizioni di una classe di disabili spesso lasciati ai margini dei rilevamenti e dell'attenzione pubblica. Studio in cui, alla luce del caso di Eluana Englaro, balza agli occhi un passaggio tanto chiaro quanto calpestato: «Quando l'iter riabilitativo si è concluso, per l'instaurarsi di una condizione di cronicità a bassa speranza di recupero, il paziente resta portatore del diritto alla assistenza di base (comprensive idratazione e la nutrizione, l'igiene personale, la mobilizzazione, il riscaldamento).

Tale assistenza di base è indispensabile per assicurare il diritto alla vita. Il fatto che essa venga assicurata al paziente in stato vegetativo, come a ogni altra persona in condizioni di fragilità, costituisce un segno inconfondibile del livello di civiltà di un'organizzazione sociale. La sua sospensione è inaccettabile se fondata su un giudizio esterno negativo sulla qualità di vita del paziente e si configurerebbe, se ammessa, come un atto di eutanasia omissiva».

E' ormai chiaro a ciascuno di noi che Eluana, pur nella sua disabilità, era una persona autonomamente viva, vitale, capace di dare e ricevere amore, cioè proprio quel sentimento, quell'afflato per cui siamo stati creati e che comunque costituisce il valore supremo dell'uomo. Sappiamo che Eluana era accudita amorevolmente e che non aveva clinicamente bisogno di nulla, se non di acqua e cibo. Sappiamo che c'era possibilità di avere da lei, nel tempo, qualche risposta in più rispetto a tutte quelle che, a saperle quotidianamente cogliere nel vivere assieme a lei, era già in grado di dare, come ci hanno detto le suore che per tanti anni hanno vissuto con lei e come ben sanno tutte le famiglie (si è scritto che sono circa 2.500) che nel nostro Paese vivono assieme a congiunti che si trovano nella stessa situazione.

Ci conferma tutto ciò il fatto che nessuna di queste altre 2.500 famiglie (con alcune delle quali eravamo presenti lunedì a Montecitorio, a dire quanto ci si sentiva offesi nel profondo, poche ore prima del decesso di Eluana) ha mai pensato di avere vicino una persona non degna di vivere; tutte anzi sanno che l'amore che si può ricevere da persone come Eluana sopravanza abbondantemente quanto di affetto a esse si può dare, e che questo amore e questa vita dati e ricevuti valgono non solo a darci ogni giorno la misura della umiltà che deve contraddistinguere la limitatezza del genere umano, ma valgono nello stesso tempo a illuminarci ogni giorno della luce che è nel corpo e nell'anima di ciascuno di noi.

Ci conferma tutto ciò il fatto che nessun medico e nessun argomento scientifico è stato in grado di superare questi sentimenti e soprattutto queste osservazioni. Nessuno ha potuto dimostrare che Eluana non fosse clinicamente e spiritualmente viva, autonomamente, splendidamente viva: tanto è vero che, quando un presuntuoso medico ha avuto l'infelice idea di affermare che Eluana era già morta 17 anni fa, tutta la categoria medica, quasi compattamente, ha disconosciuto un giudizio esterno e offensivo affermazione. Se è così (ed è così), allora si può dire che Eluana è stata uccisa, perché è stata volutamente soppressa la sua vita. Qualcuno

Giudici, politici, medici, avvocati, mass media e quanti hanno acconsentito a un disegno di morte contro ogni regola deontologica: ognuno di loro porta un pezzo di responsabilità. La denuncia piena di dignità del presidente di un'associazione che assiste malati e congiunti

deve averlo fatto. L'ha uccisa chi arrogandosi il diritto di interpretare un suo presunto desiderio di suicidio, ha pensato che quella fosse una vita non degna di essere vissuta, senza ascoltare chi operativamente accudiva Eluana e tutte le famiglie - come le nostre - che in silenzio accudiscono i propri congiunti nella medesima situazione. C'è

un modo diverso per "vivere" assieme a queste persone, un modo fatto di amore. L'ha uccisa un provvedimento della Cassazione, quando ha ritenuto che possa esserci una legge, non scritta, che consenta di avallare l'uccisione di una persona in una situazione di grande disabilità.

L'ha mandata verso la morte la Corte d'Appello di Milano che, inspiegabilmente, disattendendo quanto in anni precedenti aveva essa stessa già deciso, con una superficialità di indagine ingiustificabile, ha ritenuto di autorizzare una persona a sopprimerne un'altra; tre persone dietro un tavolo hanno deciso che una persona "viva" potesse morire, perché così un'altra persona aveva chiesto. L'ha uccisa un sistema di giustizia che non è stato in grado di reagire a un atto così efferato e anzi si è arroccato dietro sue intoccabili posizioni. L'ha uccisa un mondo politico che, pur lodevolmente

interventivo in extremis, non è stato però in grado di trovare la strada per salvare un suo cittadino tra i più indifesi. L'ha uccisa un sistema giuridico-pubblico arrivato a pensare che la Carta costituzionale possa e debba accettare di non consentire di salvare una vita umana. L'ha uccisa una sconcertante disinformazione, dove molti si sono arrogati di intervenire in cose che non sapevano e a questi molti è stato dato uno spazio mediatico ingiustificato e immeritato. L'hanno uccisa quei medici, avvocati, professionisti vari che hanno assecondato un disegno di morte, contro ogni regola di deontologia professionale, scritta o non scritta.

Di tutto questo ciascuno di noi fa parte, in quanto ognuno di noi è cittadino di questo Stato democratico di diritto. Quel che è certo è che abbiamo perso un pezzo della nostra civiltà.

Da cattolico, il mio animo mi porta ad aggiungere che i disegni del Signore sono a noi sconosciuti e che certamente Egli sa e che la Sua misericordia è infinita.

Fin da ora è certo che Eluana è un fiore, che vale già a colorare il deserto e l'aridità che questa vicenda ha creato. Insieme a lei, ci viene il profumo di tutte le altre persone che si trovano nelle stesse condizioni e di tutte le tante altre che sono in situazioni di grande disabilità. Solo da loro possiamo, con l'aiuto di Chi ci guida, trovare la forza e il modo giusto per pulire le nostre coscienze, superare la vergogna che assale i nostri animi e ricominciare a innaffiare il deserto, fino a farlo diventare un campo di grano, rappresentato anche da uno Stato che sappia dare risposte essenziali adeguate a chi si trova in situazioni di così grave disabilità.

* presidente Associazione Risveglio

ricerca

La scienza attende risposte



di Luisella Giovanna Daziano

Gli interrogativi dopo la morte di Eluana sono persino più urgenti, e pesanti, di quelli emersi durante la sua vita. Una vita per metà vissuta nello

stato vegetativo persistente, eppure vita: un regolare battito cardiaco, il respiro autonomo, deglutizione, diuresi e riflessi dei nervi cranici presenti. La diagnosi specifica ha riferito di «lesioni ad alcuni tessuti cerebrali corticali e sub-corticali». Segue la prima domanda in attesa di risposta: se gli esperti definiscono lo stato vegetativo permanente come la «totale distruzione della corteccia o delle connessioni cortico-diencefaliche», di quale tipo era lo stato vegetativo di Eluana? Con tanta certezza la Corte d'Appello prima, e la Cassazione poi, hanno valutato la condizione di Eluana «con il quadro prognostico d'irreversibilità descritto nella letteratura scientifica». Va detto, però, che l'unico ad avere certezze in tema di stato vegetativo persistente (la Conferenza di Londra del 1996 modificò l'aggettivo "permanente" in "persistente") sembra risultare il decreto che ha autorizzato l'interruzione di alimentazione e idratazione. Proprio la stessa comunità scientifica internazionale, con una vastissima e trascurata letteratura dal 1994 ad oggi, afferma che c'è molta controversia sulla condizione vegetativa persistente, a partire dall'espressione linguistica, dai criteri clinici per descriverla, dalla gamma di condizioni. Arriviamo alla seconda domanda: perché i giudici della Corte d'Appello di Milano non hanno nominato un gruppo di

Ecco gli studi che la Corte d'Appello di Milano e la Cassazione non hanno voluto tenere in considerazione e che gettano nuova luce sulle condizioni vegetative persistenti

medici specialisti? Ovvero, perché la Corte ambrosiana si è limitata a fare riferimento alla ormai datata "MultiSociety Task Force" del 1994 in materia di stato vegetativo "permanente" (in quell'anno era ancora in uso l'aggettivo poi eliminato), del tutto impropriamente considerata dalla stessa Corte «la migliore sintesi scientifica e clinica oggi disponibile»? Nessuno studio, fra la miriade di quelli autorevoli, è stato preso in considerazione. Per sollevare qualche dubbio forse sarebbero bastate le affermazioni del clinico Nathan D. Zasler (NeuroRehabilitation, 2004) persino sull'erroneità dell'aggettivo "persistente" in termini di certezza medica assoluta, «perché sappiamo che ci sono pazienti che possono riemergere dal trauma».

E ancora: «Che cosa possiamo definire "un elevato grado di certezza medica"? Gli stati vegetativi, infatti, non sono tutti uguali: ogni caso fa a sé, tanto che ormai si parla di "stati minimi di coscienza" (Mcs), nei quali la corteccia cerebrale conserva ancora aree con funzioni intatte. Al riguardo, un altro dei lavori scientifici ignorati (Published online, 2006) riporta i sorprendenti risultati di uno studio condotto su due pazienti con lesioni cerebrali traumatiche e in stato di minima coscienza. Il primo paziente ha recuperato «un linguaggio espressivo sicuro» dopo 19 anni di stato di coscienza

minima. Spiegano i ricercatori: «Con una moderna tecnica di neuro-imaging, siamo ormai in grado di vedere sia la riorganizzazione della materia bianca del paziente, sia la possibile ricrescita degli assoni proprio negli stati di minima coscienza». E ancora: «È stato dimostrato che gli assoni (prolungamento dei neuroni) individuano i tessuti ancora funzionali nei quali si riorganizzano, dando così vita a un processo continuativo verso altre aree cerebrali».

Il secondo chiama in causa anche il terzo quesito, sempre in attesa di una risposta: perché, nel caso di Eluana, non è stata effettuata un'osservazione prolungata per il tempo necessario secondo gli standard scientifici riconosciuti a livello internazionale, così come imponeva la Cassazione? Eppure strumenti nuovi a disposizione ci sono, come riporta la rivista medica Current Opinion in Neurology (2005), secondo la quale «la difficile valutazione clinica delle capacità cognitive nei pazienti affetti da gravi danni cerebrali, e non comunicativi, si può avvalere di nuove "scale di coscienza" comportamentali. Così si potranno ridurre gli errori diagnostici nei pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza». Sono fondamentali - ma tuttora senza risposta - le domande dei legali Rosaria Elefante e Alfredo Granata, contenute nell'esposto presentato giorni fa sia alla Procura di Milano, sia a quella di Udine. «La sola relazione medica assunta dal decreto è quella di Carlo Alberto Defanti, il medico della famiglia Englaro (dunque di parte), e risale al 2002», spiega l'avvocato Rosaria Elefante, esperta di biodiritto. E dire che la Cassazione richiedeva «quantomeno un attuale e rigoroso apprezzamento clinico da parte di medici terzi».

secondo voi

«Da dottore dico: una medicina così mi fa paura»



Con grande dispiacere abbiamo appreso, io e mia moglie, la notizia della morte di Eluana Englaro. Mentre esprimiamo la nostra vicinanza al padre Beppino, della cui buona fede e del cui affetto nei confronti della figlia siamo certi, non possiamo non essere rattristati per l'operato di molte persone che lo hanno affiancato. Mi riferisco soprattutto ai giudici, ad alcuni politici, ai medici e al personale infermieristico della casa di cura in cui si è spenta Eluana. Non sono addentro alle questioni giuridiche, ma quello che mi ha deluso è l'atteggiamento di chi, con la legge, abbia preteso di definire cosa è vita e cosa no, cosa valga o non valga la pena di essere vissuto. Se la persona non viene prima del diritto, se compito del magistrato è di sostituirsi al delicato compito del medico e decretare con una sentenza legittimo ciò che razionalmente non lo è, tutto questo credo sia un modo veramente riduttivo di concepire il proprio impegno lavorativo e sociale. Ma lo dico ancora di più come medico. Sono profondamente dispiaciuto da quanto è stato detto da una parte della classe medica. Quando ho letto le dichiarazioni di eminenti colleghi, come lo stesso professor Veronesi, quando ho sentito

«In quella casa di riposo sono stati compiuti gesti che non appartengono per nulla al "prendersi cura". Adesso la mia aspirazione è imparare a fare il medico come le suore di Lecco»

l'intervista televisione all'anestesista Della Vedova, che ha dichiarato che «Eluana è morta 17 anni fa», ebbene, mi sono chiesto se, per quanto più giovane di loro, facciamo lo stesso mestiere e se abbiamo studiato la stessa disciplina. Non parlo da una prospettiva di fede, ma puramente di dati della realtà, di ragione. Come si può pensare che non sia un gesto aberrante dal punto di vista medico sospendere l'idratazione e l'alimentazione a una persona in stato vegetativo permanente e stazionaria? Come si può pensare che questo sia prendersi cura?

Prima di iniziare la scuola di specializzazione in cardiologia ho fatto alcuni turni notturni in una clinica di Carate Brianza in cui vi è un'unità che ospita pazienti in coma. Ricordo ancora la notte in cui al mio primo turno mi chiamarono per una paziente in coma che aveva 38° C di febbre... era la prima volta che mi trovavo di fronte a una paziente così: non cosciente, dotata di movimenti riflessi. Non capivo molto, ma una cosa mi era chiara: quella persona aveva una

dignità, seppure in quello stato. E l'altra cosa che capivo era che il fisico mostrava che era in una condizione di sofferenza. Non ho avuto dubbi sull'introdurre in terapia una copertura antibiotica, non mi è sembrato per nulla accanimento terapeutico, era una misura proporzionata alla condizione di quella persona. Avrebbe forse risposto, forse no, forse l'antibiotico nefrotossico avrebbe determinato una insufficienza renale ed accelerato l'exitus, questo non dipendeva da me, era la risposta che il suo corpo avrebbe dato a quella condizione. Una settimana dopo, constatai felicemente che la signora non aveva più edemi alle braccia e la febbre era andata via. Allo stesso modo, quando un paziente con un'insufficienza cardiaca terminale, circa un anno fa, dopo aver smesso di urinare, è andato in edema polmonare... di fronte ad un paziente così, che stava soffocando, e dove era evidente che questo era il momento terminale della sua patologia, non ho esitato nella percezione della necessità di togliergli il sintomo soffocamento somministrandogli della morfina. Il paziente è morto nel giro di un'ora.

Di fronte a un paziente neoplastico terminale, o cardiopatico terminale, è ragionevole non avviare una rianimazione; il medico deve avere l'onestà di riconoscere che la vita ha una fine. Ma come non comprendere che è ben diverso dall'accelerare la fine, dal sospendere idratazione

ed alimentazione ad un paziente stabile, gravemente compromesso nelle sue funzioni cerebrali superiori, ma stabile. Quando hai rianimato un paziente, se poi rimane in stato vegetativo persistente, o in coma, se è stazionario, non puoi decidere tu di sospendere tutto. Se Eluana avesse avuto un arresto cardiaco, una complicanza acuta che l'avesse avviata alla morte, sarebbe stato ragionevole non accanirsi in inutili rianimazioni. Ma come pensare che questo equivalga ad averle sospeso nutrizione ed idratazione? Come non si rendono conto alcuni medici come me che questo è oggettivamente una medicina contro e non a favore della persona?

Qual è il compito di noi medici: assistere e curare i pazienti, oppure decidere noi quando e come la vita non è più degna di essere vissuta? A me una medicina così fa molta paura. Che speranza c'è di fronte a una vicenda così? Per me l'unica speranza è quella che hanno portato e che portano le suore, che portano persone che gratuitamente hanno amato ed amano Eluana e che evidentemente hanno visto qualcosa che altri non vedevano. La persona era la stessa, ma loro avevano uno sguardo diverso, vedevano cose reali, che per alcuni non esistono, ma che ci sono. Stasera mia moglie mi ha ripetuto: se succede a me una cosa così, portami dalle suore. Io voglio imparare a fare il medico dalle suore.

Dottor Alfredo Corticelli