

Bioetica neurologica

A PROPOSITO DI ELUANA

MADDALENA GASPARINI, DANIELA TARQUINI *

Componenti del Gruppo per la Bioetica e le Cure Palliative della Società Italiana di Neurologia

Non sappiamo se, quando leggerete queste righe, la vicenda di Eluana avrà potuto concludersi lontano dal clamore mediatico, nel rispetto delle sue volontà e del dolore dei suoi genitori, che da anni combattono per vederle rispettate. Certo chi, nei mesi scorsi, ha manifestato davanti alla casa di cura di Lecco o sul sagrato delle chiese, raccogliendo bottiglie d'acqua, ha dato voce e immagini alla retorica che assimila la nutrizione artificiale (NA) via sondino naso-gastrico o PEG alla somministrazione di cibo e liquidi, e la sua sospensione al "mettere a morte per fame e per sete".

*"La nutrizione e l'idratazione del paziente, per quanto assistite, non sono assimilabili a una terapia medica, ma costituiscono da sempre gli elementi fondamentali dell'assistenza, proprio perché indispensabili per ogni persona umana, sana o malata"*¹.

Questo è quanto hanno scritto il 16-6-08, 25 neurologi italiani Universitari o Direttori di strutture del Servizio Sanitario Nazionale, in un appello alla Procura Generale della Repubblica presso la Corte d'Appello di Milano, perché ricorresse contro la sentenza che autorizza la sospensione della NA per Eluana Englaro. Pare evidente che imboccare una persona permettendole di gustare (o sputare!) il cibo e di stare in una relazione, per quanto elementare, con essa, è ben diverso dal collegare una sacca al sondino. Le Società scientifiche di Nutrizione Italiana ed

Europea (SINPE ed ESPEN) considerano infatti la NA un trattamento medico.

"La Nutrizione Artificiale (NA) è da considerarsi a tutti gli effetti un trattamento medico fornito a scopo terapeutico o preventivo. La NA non è una misura ordinaria di assistenza (come lavare o imboccare il malato non autosufficiente). Come tutti i trattamenti medici, la NA ha indicazioni, controindicazioni ed effetti indesiderati. L'attuazione della NA prevede il consenso informato del malato o del suo delegato, secondo le norme del codice deontologico [...]"

La NA si configura come un trattamento sostitutivo (come ad esempio la ventilazione meccanica o la emodialisi) [...]"

Come gli altri trattamenti sostitutivi, la NA costituisce un trattamento medico: soltanto il medico può, infatti, stabilirne in modo corretto indicazioni e controindicazioni. Come per qualunque trattamento medico, l'inizio o l'astensione, così come la continuazione o la sospensione della NA, ricadono inevitabilmente nell'ambito decisionale e di responsabilità del medico, fatto salvo quanto riconosciuto dal codice deontologico al malato (o al tutore legale) nell'esercitare il diritto al consenso e all'autodeterminazione; come per altri trattamenti sostitutivi (ad esempio: la ventilazione meccanica) in alcune situazioni cliniche la NA può essere l'unico o uno dei trattamenti necessari per mantenere il malato in vita. In questi casi la sospensione (withdrawal) o la non attuazione (withholding) della NA comporta l'exitus del malato"².

* Le autrici si esprimono a titolo personale e non a nome del Gruppo per la Bioetica di cui fanno parte.

Che “... la stessa Corte di Cassazione, nella sua sentenza, riconosce che l'alimentazione assistita non costituisce oggettivamente una forma di accanimento terapeutico e che rappresenta, piuttosto, un presidio proporzionato al mantenimento del soffio vitale...” non aggiunge nulla. Anche nel caso della signora che non voleva l'amputazione della gamba non si trattava di accanimento terapeutico, di cure sproporzionate, ma la signora non l'ha voluta. Era in grado di parlare, di muoversi e se n'è andata dall'ospedale.

È questo il nodo: la volontà del paziente decide cosa sia o non sia bene per lui. Le persone non hanno l'obbligo di utilizzare sempre tutti i trattamenti medici che possano procurare la sopravvivenza, in qualunque condizione, a maggior ragione se la persona interessata le giudica lesive della propria dignità. Per pensare così bisogna ritenere che la sopravvivenza fisica sia un valore assoluto e che sia del tutto irrilevante se un trattamento medico sia percepito o sia stato considerato dal paziente come una devastazione della propria persona.

Curarsi è un diritto o un obbligo? Per la nostra Costituzione è un diritto.

Ci si potrebbe chiedere se lasciarsi assistere è un obbligo, morale o di legge. Può essere considerato un obbligo morale da alcuni, per sé medesimi; certo non è un obbligo di legge, come dimostra implicitamente la scelta di non imporre la NA a chi pratica lo sciopero della fame. E anche la nostra Costituzione³ subordina qualunque forma di intervento sul corpo, fosse pure il taglio dei capelli, al consenso dell'interessato.

“Non è un malato in coma, né un malato terminale, ma un grave disabile che richiede solo un'accurata assistenza di base, analogamente a quanto avviene in molte altre situazioni di lesioni gravi di alcune parti del cervello che limitano la capacità di comunicazione e di auto-sostentamento.”

Come si evince da *consensus conference*⁴ e linee-guida⁵ lo Stato Vegetativo (SV) è un'entità clinica, per giungere alla diagnosi della quale è necessario un tempo lungo e osservazioni ripe-

tute e alla quale corrispondono differenti quadri morfo-funzionali del cervello.

Definirlo, come qualcuno ha affermato⁶, una “grave disabilità”, termine adottato nelle battaglie contro la discriminazione dei disabili, mette in ombra la caratteristica che rende lo SV differente da ogni altra condizione: l'assenza di qualunque attività significativa spontanea in risposta o in relazione a stimoli ambientali (*unresponsiveness*), dunque l'impossibilità di qualunque forma di relazione anche elementare. Gli interrogativi morali suscitati dallo SV sono dunque assai differenti da quelli delle disabilità, sia pure gravi. Ma, se volessimo assimilare lo SV a una forma di disabilità da proteggere dalla discriminazione, ancor più abbiamo il dovere di “tenere conto”⁷, come ribadisce anche il Codice Deontologico del 2006, di quanto precedentemente manifestato.

L'accento sulla potenziale reversibilità dello SV permanente intende parlare direttamente alla sentenza della Corte d'Appello che identifica nell'irreversibilità dello SV una delle due condizioni che legittimano la sospensione della NAE (l'altra è la ricostruzione delle volontà di Eluana). Anche nella lettera dei 25 neurologi si poteva leggere:

“Pur essendo le possibilità di recupero sempre minori con il passare del tempo dall'insulto cerebrale, oggi il concetto di stato vegetativo permanente è da considerarsi superato e sono documentati casi, benché molto rari, di recupero parziale di contatto con il mondo esterno anche a lunghissima distanza di tempo. È pertanto assurdo poter parlare di certezza di irreversibilità”.

È vero che alcuni studiosi criticano il termine “permanente”, ipotizzando addirittura che il termine induca “l'abolizione e/o la diminuzione nell'interesse a studiare un fenomeno etichettato aprioristicamente come irreversibile” (questo il pensiero di N. Zasler, ampiamente citato dal Ministero e ripreso da una relazione da lui tenuta al Congresso sullo Stato Vegetativo organizzato dalla Pontificia

Accademia per la Vita nel 2004). È vero che in virtù dei tre casi segnalati a tutto il 2004 in cui si è verificata un'evoluzione con parziale recupero della coscienza, il termine è inesatto, ma esso resta raccomandato nella comunicazione con i familiari una volta che la ripresa di coscienza sia altamente improbabile, anche se non impossibile ⁸.

Senza dimenticare che la grande maggioranza dei casi, tanto più a 17 anni dal trauma, non presenta alcun recupero, ma soprattutto che ogni decisione medica, anche il mancato inizio o la sospensione dei trattamenti di sostegno vitale, avviene sulla base di una valutazione inevitabilmente di tipo probabilistico. Tanto più pare doveroso quando la patologia è un frutto non voluto dell'avanzamento della tecnologia medica: lo stato vegetativo non è una malattia "naturale", è l'esito infausto di una rianimazione cardiopolmonare.

Procediamo con quello che dicono i colleghi: *"Dal punto di vista antropologico, inoltre, desideriamo ribadire che il paziente in stato vegetativo non è un vegetale, ma una persona umana"*.

Proprio perché non è un vegetale, ha il diritto di vedere rispettate le proprie volontà, che riguardino il trattamento medico o altro (potrebbe trattarsi anche del solo essere toccata/o o guardata/o).

E adesso dal piano etico-antropologico passiamo a quello scientifico:

"Dal punto di vista neurologico, il paziente in stato vegetativo non è in morte cerebrale, perché il suo cervello, in maniera più o meno imperfetta, non ha mai smesso di funzionare, respira spontaneamente, continua a produrre ormoni che regolano molte delle sue funzioni, digerisce, assimila i nutrienti".

Anche in morte cerebrale alcune funzioni ormonali sono conservate (non sempre c'è diabete insipido o ipotermia, ad esempio) e se artificialmente nutrito, ventilato, assistito e curato, il paziente (la persona umana, la persona morta? come definirla?) può continuare a "vivere"

anche per molto tempo, come documentano i casi di donne in gravidanza che sono state fatte sopravvivere fino al parto.

"Non è neanche in coma, perché, ha un ciclo relativamente conservato di veglia e di sonno, riesce a muoversi anche se non a camminare o stare in piedi, ed in una qualche misura (a noi ancora ampiamente sconosciuta, ma che le più recenti metodiche di analisi della funzione cerebrale stanno portando alla luce) ha una sua – per quanto grossolana – modalità di percezione".

E allora?

È la produzione di un ormone o come più avanti detto *"una residua possibilità, più o meno elementare, di percepire impulsi"* che fa la differenza, che cambia il nostro agire nei confronti di chi ha dichiarato che in quel modo non avrebbe voluto vivere? E ammesso che ci sia una *"– per quanto grossolana – modalità di percezione"* (ad essere rigorosi non si può, ad oggi, né negarlo né affermarlo), non potrebbe per taluni costituire un'aggravante l'idea di essere mantenuti in quella strana forma di vita? Non ci sono forse pazienti con SLA che chiedono che venga loro sospesa la ventilazione artificiale proprio perché la loro capacità di percezione è assolutamente indenne e non sopportano il loro stato?

I colleghi poi si chiedono:

"Cosa faremo con tutte loro (le persone in situazione simile a quella di Eluana) e su che base sarà possibile scegliere? Dobbiamo – lo Stato, la Comunità, i Medici – eliminarle tutte?"

Porsi questa domanda vuol dire ignorare completamente il principio di autonomia, vuol dire che questi colleghi non ritengono che "sia possibile scegliere" e tantomeno che si possa lasciare scegliere al paziente, quasi non fosse (più) o non fosse stato un soggetto morale.

Bisogna decidere, per legge, per tutti? Una volta che la Cassazione, la Corte d'Appello confermano che è possibile staccare il sondino a Eluana *"lo Stato, la Comunità, i Medici"*

saremmo costretti a toglierlo a tutti!? Se non fosse sconcertante, questa affermazione suonerebbe ridicola. Una sentenza può ribadire un diritto non affermare un obbligo alla vita o alla morte.

Concludono i 25 neurologi: *“Sulla base di queste considerazioni, riteniamo che la sentenza sul caso Englaro non rappresenti un intervento per por fine ad un accanimento terapeutico o a pratiche assistenziali improprie, ma il tentativo di far entrare per vie giudiziarie nella nostra legislazione il potere assoluto di autodeterminazione da parte del paziente o – in questo caso – di chi lo rappresenta o crede di rappresentarlo, fino alla scelta della morte, se la vita viene ritenuta indegna di essere vissuta.*

Riteniamo ancor più inaccettabile che la volontà di terzi (fossero anche i genitori) possa sostituirsi, interpretandola, alla volontà del paziente, innescando il rischio, in simili casi, di pratiche discriminatorie basate sulla percezione esterna della qualità della vita altrui. [...]

Infine, riteniamo disumano il modo proposto di mettere a morte la paziente, attraverso il digiuno e la sete, in una lenta agonia che porterà alla morte attraverso la lenta devastazione di tutto l'organismo”.

Alcune osservazioni su questi ultimi capoversi

L'autodeterminazione, peraltro sancita dalla nostra Costituzione e dal nostro Codice di deontologia medica, trova il suo limite nella rete di relazioni della persona che la esercita, inclusa la relazione con il personale sanitario. Non un potere assoluto dunque ma il diritto al rispetto delle differenze di scelte, valori, credenze che indirizzano la vita di ciascuno, se, quando e finché una persona è in grado di farlo da sola. Esclude la possibilità di eutanasia, che non riguarda il caso di Eluana.

Sull'affermazione per cui non si tratterebbe in questo caso di por fine all'accanimento terapeutico, ricordiamo che lo stesso magistero ecclesiastico considera «accanimento terapeutico», “l'utilizzo di procedure mediche sproporzionate e senza ragionevole speranza di esito positivo.”⁹

Senza ragionevole speranza: non è proprio questo il caso di Eluana? C'è qualcosa in medicina di assolutamente certo? Purtroppo no, ci si basa su delle ragionevoli probabilità e verosimilmente su base probabilistica Eluana ha una possibilità di ripresa minima di coscienza che si avvicina a zero. Per quale motivo allora non staccarle il sondino?

Eluana non ha lasciato niente di scritto (anche se in Italia ci fosse una legge sul testamento biologico quanti sarebbero gli adolescenti, paradossalmente quelli più a rischio di trovarsi nello stato di Eluana, che lo farebbero?) ma lo ha detto e ne abbiamo testimonianza. Se i genitori di Eluana avessero voluto non soffrire vedendo la figlia in quello stato, avrebbero potuto portarsi a casa Eluana già molti anni fa e avrebbero potuto sospendere la terapia nutrizionale, senza passare da questo calvario processuale.

“Riteniamo disumano il modo di mettere a morte”: tralasciamo di commentare lo stile e ricordiamo che, per estrema cautela, è stata prevista una terapia analgesica. Ma pensiamo anche a quanti dei nostri vecchi si sono lasciati morire proprio non volendo più mangiare e bere, rifiutando quell'acqua e quel pane, che Eluana da 17 anni non è più in grado di assumere.

Molte cose in Italia si fanno in silenzio, che sia nella propria casa o nei Centri di Rianimazione, di tante vite si decide così, senza aver tenuto conto dei voleri del paziente.

La battaglia di Beppino Englaro è proprio quella di volere che sia riconosciuto a sua figlia, alla luce del sole, il diritto di rifiutare le cure, sancito dalla Costituzione Italiana, dal Codice di Deontologia Medica e da Convenzioni Internazionali.

¹ Di qui in avanti le citazioni in corsivo sono tutte da riferire all'appello di 25 neurologi alla Corte d'Appello di Milano. Il testo completo si può leggere su www.bio-etica.org, "il sito della bioetica cattolica".

² http://www.sinpe.it/Linee_guida_sinpe_na_ospedaliera.pdf.

³ Art. 13: «La libertà personale è inviolabile»; art. 32: «(...) nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana».

⁴ Multi-society Task Force on PVS (1994) Medical Aspects of the persistent vegetative state (in two parts). *N Engl J Med*, 330:1499-1508, 1572-1579.

⁵ A titolo d'esempio le linee guida di UK (2003) e Australia

(2008): <http://www.rcplondon.ac.uk/pubs/contents/47a262a7-350a-490a-b88d-6f58bbf076a3.pdf> e http://www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/e81_82syn.htm.

⁶ Si veda www.ministerosalute.it/imgs/C_17_primopianoNuovo_201_documenti_itemDocumenti_0_fileDocumento.pdf

⁷ *Codice Deontologico* 2006, art. 38.

⁸ Conferenza di Aspen citata da Giacino JT *The vegetative and minimally conscious states: consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis*, *Neurorehabilitation* 2004, 19: 293-298.

⁹ *Compendio* al Catechismo § 471, 2005.

Indirizzo:

Daniela Tarquini

Servizio di Neurologia e

Neurofisiopatologia

Ospedale Nuovo Regina Elena

via E. Morosini, 30 - Roma

Tel. 065810658; 065896031

email: dtarquini@tele2.it