



Eluana Englaro

L'INTERVENTO

PEZZOTTA: «NO ALLA MORTE DECISA DALLA GIUSTIZIA»

«Aderisco con convinzione all'appello di Scienza e Vita. Ritengo che non sia compito della Giustizia destinare una persona a morire di consunzione per fame e per sete». Lo afferma Savino Pezzotta, deputato dell'Udc. «Un conto è l'accanimento terapeutico, altro è stabilire che una persona non può più essere alimentata».

«Migliaia di Eluana senza assistenza»

Parla il presidente dell'associazione «Il sostegno»
«Famiglie senza mezzi lasciate al loro destino»

■ «Nel gennaio del 1998 mia moglie ha avuto un arresto cardiaco, che i medici non sono riusciti in nessun modo a spiegare, non essendo riconducibile né allo stile di vita, né a patologie genetiche o acute. Aveva 37 anni e nostra figlia 4. Da allora è in stato vegetativo». Guido Alberti, 49 anni, imprenditore leccese, negli anni '80 assessore al Comune di Lecco nelle fila del Partito Liberale, parla con lucidità e chiarezza, proteggendo con discrezione le persone care.

Come si vive, così?

«I primi anni si lotta con tutto se stessi. Anche in queste situazioni c'è chi è più attrezzato e può informarsi, chiamare luminari, ottenere il meglio. E chi è solo, senza mezzi. Comunque non ti arrendi. Ho visto madri provare tutto, dal medico senza scrupoli fino alla fattucchiera, inseguire ogni promessa. Poi arriva un momento nel quale devi fare i conti con la realtà. Allo stato attuale delle conoscenze, chi è in stato vegetativo non torna indietro. Allora ti rendi conto che devi scegliere: o uscire dalla vita normale anche tu, chiuderti a tutto, o riprendere il cammino. Ciò che puoi, devi fare per tua moglie, tuo figlio, è assicurarti che non abbia dolore, che abbia la migliore assistenza possibile. E questo non può avvenire in casa, occorre un centro specializzato, per sempre. È difficilissimo, ma se non lo accetti distruggi tutto, anche la vita dei figli».

Appunto. Come si fa con i figli?

«Per loro è difficilissimo. Se sono bambini è quasi impossibile spiegare. La mamma non è morta. Non se n'è andata. Ma non può tornare. Ho chiesto aiuto a un amico, il pediatra Marcello Bernardi, ho seguito il suo consiglio di non forzare, mai. Bisogna che sia il figlio a dire che vuole vedere. Quello è il momento decisivo. Se ci arrivano, se li sostieni, allora possono anche diventare più forti di fronte alla vita. Una sorta di tremendo dono d'amore del genitore che non può stargli accanto in nessun altro modo. Ma occorre molto tempo, molta delicatezza. E la certezza che l'altro genitore c'è, sempre».

Diceva che l'assistenza non può essere fatta in casa?

«Sa quanti casi ci sono come quello di cui si parla in questi giorni e del quale io voglio tacere? Ce ne sono due, tremila solo in Italia. Non ci sono statistiche, di quelli a casa non si sa nulla. I centri specializzati sono pochissimi. I 24 letti del don Orione sono i migliori in assoluto, poi al Nord ci sono altri centri più piccoli, ma per il resto è un deserto. Gli stati vegetativi finiscono nelle Rsa. Oppure in casa, ed è devastante. Le famiglie sono sole, l'assistenza domiciliare viene promessa e finisce presto, il medico non è detto che si faccia vedere, gli infermieri costano... ma questi pazienti non possono essere assistiti da volontari. Occorre personale tecnicamente abile».

Per via delle macchine?

«Quasi tutti respirano in modo autonomo. Ci sono le sacche per la nutrizione via cannula e l'idratazione, le macchine sono semplici. Il problema è la movimentazione del malato, l'evitare le piaghe, le complicazioni polmonari, le infezioni. Sono problemi nuovissimi, in pochi anni questo tipo di pazienti, che prima non esistevano perché morivano, si trova con un'aspettativa di vita di vent'anni. Significa che o noi prendiamo la strada che han scelto altri Paesi, o ci attrezziamo per un'assistenza umanamente e tecnicamente decente».

Quanto costa?

«Con un calcolo approssimativo ed empirico direi almeno 350.000 euro l'anno. I rimborsi alle strutture convenzionate sono di circa 150 euro al giorno, circa la metà di quanto concesso ad altre patologie. Anche per questo è impensabile un'assistenza in casa, una famiglia non può sostenere un costo del genere, quindi, senza rendersene conto, deve abbassare per forza il livello di assistenza».

Per le famiglie è nata un'associazione, «Il sostegno» della quale lei è presidente.

«Presidente provvisorio, per darle forma. L'associazione, la prima in Italia, è nata su impulso del dottor Guizzetti che dirige il centro del Don Orione. Per ora siamo un centinaio. Chi vuole informazioni può telefonare allo 02-6704833, da settembre sarà operativo un sito e organizzeremo un filo diretto con le famiglie. Perché, oltre ai problemi dell'assistenza, ci sono quelli legali. Per ottenere la tutela occorre intentare una causa al congiunto in stato vegetativo. Ci vuole tempo e gli avvocati costano. Poi, ogni volta che si deve prendere una decisione economica per conto del parente, occorre chiedere il permesso al giudice. A volte arrivano lettere della commissione di invalidità che intimano al paziente di presentarsi la mattina alla visita di controllo... Ci sono moltissime assurdità che nascono dal non avere strumenti legislativi e burocratici adatti a una situazione così nuova ed estrema. C'è moltissimo da fare per diminuire la disperazione. Ci sarà tempo poi per altre considerazioni. E lì, sarà bene che chi non è coinvolto nelle situazioni, si fermi sulla soglia del dolore degli altri».

Susanna Pesenti

la lettera → Carlo Vallenzasca

Si lasci che la misericordia continui ad accarezzarla

Il tribunale di Milano ha autorizzato la sospensione del nutrimento per Eluana Englaro. Questa decisione suscita inevitabilmente profondi interrogativi sul valore e la dignità della vita umana. Ho grande rispetto per i parenti di Eluana, che da anni ne chiedono la «liberazione» e forse farei meglio a tacere perché non sono così direttamente colpito, come loro, da questa tragedia. Anticipo le mie scuse nel caso provocassi loro ulteriore dolore ma ciò nonostante penso che questa vicenda riguardi anche me. In realtà riguarda tutti perché si sta decidendo come definire la vita umana e quali autorità ne possano decretare la fine. La vita umana vale di meno se si è ammalati? Vale zero se si è in stato vegetativo? Sono esseri umani «completi» solo coloro che sanno intendere e volere? Le persone «incomplete» non godono degli stessi diritti degli altri?

Comunque nessuna evidenza scientifica dimostra che le persone in stato vegetativo siano incapaci di intendere, anche se logicamente è difficile dimostrare il contrario. Però le persone in buona fede non possono dubitare delle dichiarazioni di suor Rosangela: a volte, quando lei parla, Eluana muove gli occhi.

Allora perché uccidere Eluana? Non c'è accanimento terapeutico, solo somministrazione di acqua e di nutrimento, nessuna macchina la tiene in vita. Definire irreversibile uno stato vegetativo è scientificamente inesatto, ne sono prova i «risvegli», per quanto rari, di alcune di queste persone. Il fatto che la medicina non sia ancora riuscita ad eliminare alcune malattie non significa allora che bisogna eliminare il malato. Personalmente non gradirei che alcun tipo di potere (potere politico, giudiziario, religioso, economico) si sostituisse a Dio nel decidere come e quando io devo morire. Penso poi che se il potere non si limita a riconoscere la vita umana come un'evidenza primaria ma invece si arroga il diritto di ridefinirla e stabilirne tempi e metodi (quando e come un essere vivente può nascere e quando e come deve morire), allora la libertà di tutti noi è in pericolo.

Ho letto sui giornali la dichiarazione dei parlamentari Marino e Finocchiaro, del Pd. Anch'io milito nello stesso partito ma la penso diversamente da loro. Il problema è che si sono dimenticati di dire che il loro è un punto di vista personale benché autorevole. Il partito non ha una linea così net-

ta, come dimostra la dichiarazione di senso opposto, a favore della vita, dell'amica senatrice Baio, che ringrazio. Forse sarebbe meglio che su alcune questioni si lasciasse libertà di coscienza. In fin dei conti la nostra coscienza è l'unico vero potere al quale dobbiamo essere fedeli.

Non si può parlare di persone in stato vegetativo solo in occasione di circostanze drammatiche, come nei casi di Terry Schiavo, Welby, Eluana. Le persone in stato vegetativo ci sono sempre. Anche a Bergamo il problema esiste ed il centro Don Orione si prende cura di loro. Queste nostre sorelle e fratelli sofferenti sono un inquietante segno di contraddizione per tutta la nostra comunità. La loro presenza ci dà quasi fastidio, tendiamo a dimenticarli, siamo disturbati dal fatto che qualcuno ci distraga dalle nostre occu-

pazioni e provochi quelle riflessioni capaci di cambiare la vita stessa delle persone.

Le stesse istituzioni fanno mancare quell'attenzione e quel sostegno, anche economico, che permetterebbe di praticare terapie innovative, come la musicoterapia o altro, che pare diano grande giovamento a queste persone. A staccare quella flebo non sarà la pietà. E neppure le ciniche disposizioni del giudice sono frutto di pietà: portatela in un hospice per malati terminali, tenetele le mucose ben umidificate (morire di sete e di fame non deve essere bello), datele dei sedativi.

Ben altra è la pietà, la pietas umana, la pietas cristiana. Se pietà si vuole avere si lasci che Eluana viva, che venga affidata alle suore o sia trasferita nella casa di accoglienza di don Benzi. Si lasci che la misericordia, potente e silenziosa, continui ad accarezzare questa nostra sorella. A staccare quel sondino è la nostra paura, la contraddizione irrisolta tra il nostro desiderio di felicità e la realtà che può diventare tremenda, la paura di non comprendere il mistero che ci avvolge e ci porta via con sé l'angoscia nel soffocare ancora le domande ultime sul senso del nostro vivere e del nostro morire. Se in Europa passa l'eutanasia avremo compiuto un altro grave passo verso la costruzione di una civiltà necrofila. Con troppa frequenza ormai il potere diffonde violenza e cultura di morte: guerre, aborto, odio razziale, eutanasia, sfruttamento dei poveri. Dove stai andando, Occidente?

Carlo Vallenzasca
Seriante

la lettera → Gianmario Marchesi

Non è eutanasia, la medicina per lei non è più in grado di far cose buone

Scrivo queste riflessioni a proposito del Caso di Eluana Englaro perché trovo che in questi giorni la questione spesso sia stata mal posta dai media e che sia molto negativa la contrapposizione presentata tra due atteggiamenti radicali, l'uno a favore dell'eutanasia, l'altro a favore della vita, senza altra apparente opzione possibile. Non si tratta a mio avviso di far scontrare due estremi ma di concretizzare oggi dei principi più volte dichiarati in modo teorico, lontano dalla quotidianità, su accanimento terapeutico e limite delle cure.

Credo si debba innanzitutto ammettere, per onestà culturale, che anche chi è a favore dell'eutanasia non è contro la vita ma presenta un modo, non condivisibile per i credenti e per molti non credenti, di rispettare la vita evitando sofferenze grandi e insopportabili per la persona. L'obiettivo è comunque il rispetto della vita nella sua dignità e nei suoi valori: sono diversi alcuni strumenti attraverso i quali si intende raggiungere l'obiettivo. Su altri strumenti invece, come le cure palliative, c'è assoluta unanimità di giudizio. Mi chiedo allora perché in questi giorni non si parli così poco di cure proporzionate o sproporzionate. Pio XII prima (1957) e diversi altri documenti del magistero della Chiesa cattolica poi, fino a Giovanni Paolo II, hanno confermato questa posizione: l'accanimento terapeutico non è lecito, e le cure devono essere proporzionate. Questo è il punto vero! Proporzionate nei confronti di che cosa?

Propongo ai lettori di questa lettera una domanda: chi di noi desidererebbe per sé, dopo una grave lesione cerebrale, una sopravvivenza di anni in uno stato di coma profondo, che ci impedisca ogni percezione di noi stessi e del mondo? Chi desidererebbe essere mantenuto artificialmente in queste condizioni per anni?

Nella mia esperienza ho incontrato molte persone che per paura di trovarsi in queste condizioni mi hanno detto addirittura «se capito nel tuo reparto non farmi nulla, lasciami andare». Lo scopo delle cure non è certo quello di un mantenimento a tutti i costi ed in qualunque condizione della sopravvivenza biologica. Tutti infatti accettiamo le cure palliative come cure vere, finalizzate cioè non alla ricerca della sopravvivenza ma di un modo buono di vivere i giorni che la malattia ancora concede.

Che cosa è quindi «proporzionato»? Potremmo rispondere «ciò che porta del bene alla persona» come recita lo stesso codice di deontologia medica. Ora, se non giudichiamo cosa buona per noi stessi un prolungamento artificiale di uno stato estremo di malattia quale è lo stato vegetativo permanente (e dopo tanti anni credo che nessuno possa

metter in dubbio la prognosi di irreversibilità di questo stato), perché dovremmo ritenere cosa buona per altri?

Non dobbiamo confondere l'eutanasia, che provoca la morte per lenire la sofferenza, con l'accettazione del nostro stato mortale, della limitatezza delle capacità di cura dell'uomo, in altri termini con la sospensione di procedure artificiali che, non essendo in grado di produrre del bene alla persona, non possono essere chiamate cura e configurano quindi «accanimento terapeutico», ovvero quell'agire che la Chiesa, i codici deontologici delle professioni sanitarie ed il sentire di tutti noi giudica negativamente e da non attuare.

Credo non sia accettabile far percepire il padre di Luana come colui che non l'ama, come hanno fatto alcuni articoli dei giorni scorsi. Non è rispettoso nei confronti di un padre che

16 anni fa ha perduto la sua Eluana, con la quale viveva gioie e fatiche della vita, e che giorno dopo giorno, per 16 anni, ha visto la propria figlia rimanere in una condizione che lei stessa aveva dichiarato non essere cosa buona per sé. È stato un percorso iniziato con le migliori intenzioni e grandi speranze, che però sono andate deluse: Eluana non si è mai ripresa. Non si intende fare morire Eluana, ergendosi a padroni della vita, ma accettare che muoia, perché la medicina non è più in grado di fare per lei cose buone.

Ricordiamo che stiamo parlando di una situazione estrema, inesistente fino a qualche decennio fa, generatasi involontariamente per effetto di trattamenti medici attuati per curare malati gravissimi; trattamenti che in certi casi non portano i benefici desiderati ma solo «un esito amaro della lotta che il medico ha intrapreso», come lo definisce anche chi non ritiene lecita la sospensione dei trattamenti.

Naturalmente non significa che si debba obbligatoriamente sospendere nutrizione e idratazione artificiali a tutti coloro che versano in queste condizioni, ma che si debba considerare la possibilità di non attuare o sospendere procedure artificiali su quanti non le ritengono utili per sé, alla stessa stregua dell'impossibilità, sancita dalla costituzione e dai codici deontologici, di effettuare cure mediche senza il consenso dell'interessato. Il caso di Eluana tocca profondamente le nostre coscienze: siamo giunti al momento in cui dobbiamo passare da dichiarazioni generali, quali «né eutanasia né accanimento terapeutico», alla concretezza dell'azione. Non è certo un passo indolore per chi, con profonda onestà morale, si pone queste domande.

dottor Gianmario Marchesi
direttore Anestesia III
Terapia intensiva adulti
Ospedali Riuniti di Bergamo

“
Spiegare ai bambini è quasi impossibile: la mamma non è morta, non se n'è andata. Ma non può tornare

“
Un paziente costa all'anno 350 mila euro. Le strutture convenzionate ricevono 150 euro di rimborso al giorno, la metà delle altre patologie