

N°29 | Edizione Ottobre 2009

Liberi per Vivere

La terapia del dolore

La “zona grigia” del fine vita

Audizione di S&V alla Commissione Affari Sociali della Camera

Taccuino politico

Giornata nazionale dei risvegli

Ru486

Bioetica & fantascienza

Sommario

LIBERI PER VIVERE

- L'amore che cura sa sfidare il dolore *di Piero Damosso* 3
Nel cercare la verità, la scoperta della vita *di Carla Rossi Espagnet* 5

TERAPIA DEL DOLORE

- Nuove ricerche avanzano per farmaci più efficaci *di Libero Berrino* 6

IL DIBATTITO

- Nelle "zone grigie" si mescolano libertà e opzioni eutanasiche *di Alberto Gambino* 8

IN PARLAMENTO

- Il contributo di Scienza & Vita ai lavori parlamentari *di Lucio Romano* 10
Taccuino della politica *di Ilaria Nava* 16

ATTUALITA'

- La giornata dei risvegli per aiutare a "tornare" *di Fulvio De Nigris* 17
Ecco i rischi medici e sociali dell'aborto chimico *di Nicola Natale*..... 19

BIOETICA & FANTASCIENZA

- "Non clonare il prossimo tuo", buona regola da film *di Umberto Folena* 21

Direttore responsabile Domenico Delle Foglie



L'AMORE CHE CURA SA SFIDARE IL DOLORE

di Piero Damosso*

L'appello di Scienza & Vita ha il merito di sollevare una questione di libertà, che oggi nella società, incarna una priorità dell'essere. Se ci chiediamo qual è il senso della nostra "navigazione", del nostro viaggio interiore, qual è il fine del nostro lavoro, dei nostri affetti, di una famiglia, di una scuola, di un'associazione, non possiamo non domandarci se esiste e qual è l'oggettività della vita che facciamo, quale verità oggettiva cerchiamo, quale bene comune. E allora qui si pone la necessità di un significato che attribuiamo alla nostra vita personale e di relazione con gli altri. E' un'esigenza, ma anche una necessità.

Vorrei restare sul dato concreto, esperienziale, quasi il bisogno di una sperimentazione spirituale incarnata il più possibile nella storia delle persone. Il rischio di perdersi in una valutazione troppo alta, pedagogica, angelista va assolutamente evitato, perché in questo modo la società non ci capisce, e a volte addirittura interpreta le buone intenzioni dei cristiani come atti ipocriti che mascherano comportamenti alla fine motivati dalla propria convenienza.

Il punto è, infatti, questo: il progressivo logorarsi, avvertito anche da chi non è credente, di ciò che si ritiene "bene" o "male", oggettivamente. Nel mondo del soggettivismo e dell'autorealizzazione di sé, spesso sganciata da qualsiasi prospettiva di bene comune, il bene e il male rispondono a criteri di convenienza, e basta. Se un'azione mi è vantaggiosa è bene, altrimenti per me è male. Dunque, se è inutile e dannosa la sofferenza, che senso ha andare avanti?

Recentemente un mio amico giornalista e operatore tv, Francesco Rossetti, mi ha proposto di raccontare la storia di un insegnante malato di sla, che ha scritto un libro con gli occhi. Negli stessi giorni, la notizia di una giovane di 26 anni, inglese, che nel 2007 si è tolta la vita dopo aver redatto il testamento biologico. Era depressa perché non poteva avere figli. E i medici l'hanno lasciata morire. E' il primo caso di un individuo, che – senza essere in una situazione terminale –

ha appositamente utilizzato il testamento biologico per suicidarsi.

Due fatti e viene da chiedersi: da dove nasce e perché nel primo caso la libertà di vivere c'è e nel secondo è così negata da trasformarsi in violenza contro se stessi?

Ecco, il problema è qui. Di fronte all'abisso del dolore, solo un abisso di amore può salvare. Nel primo caso c'è l'amore di una moglie, di una comunità, a cui corrisponde un amore donato da questo insegnante per tutta la vita, un amore che non si esaurisce dentro di sé, ma che arriva agli altri. Da qui, forse, nasce la forza per continuare a scrivere nelle attuali condizioni estreme di precarietà. Tutto questo non è, ovviamente, un quadro idilliaco, ma è segnato da profondissime difficoltà, dalla battaglia quotidiana contro il male, a cui in qualche modo si reagisce, si prova a reagire cercando di riempire con l'amore quella piccola, sempre più piccola, scheggia di possibilità che viene concessa ogni giorno, fin quando c'è.

La libertà di vivere può nascere dalla scelta di amore per la vita e per le vite degli altri. La libertà di vivere può nascere dalla libertà di amare. Testimoniare questa speranza, anche quando siamo sopraffatti dalla solitudine, dall'abbandono, dal dolore, è l'unica forza che abbiamo. In questo senso, molto più delle leggi, per i cristiani si presenta – nella società di oggi – la responsabilità di una testimonianza che si compia nel rispetto della vita.

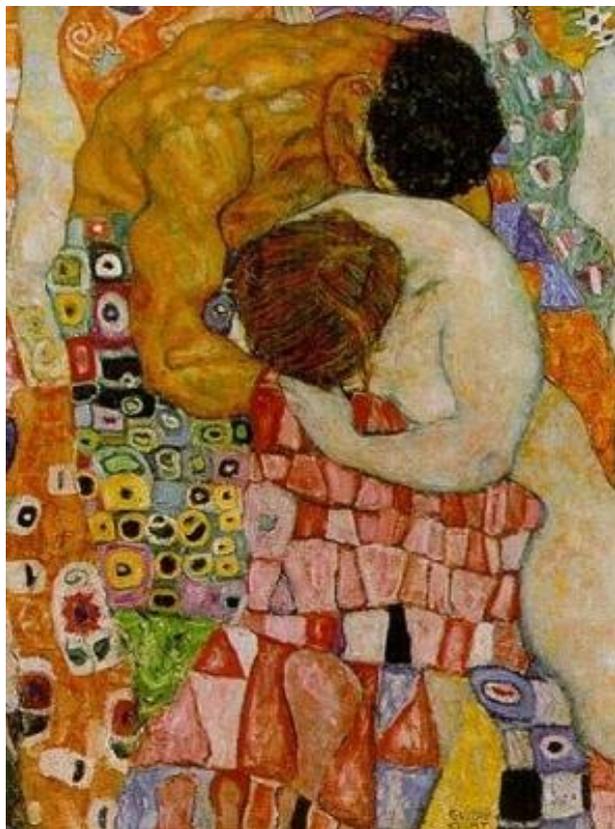
Se si moltiplicano questi comportamenti positivi nella società si diffonde una cultura per la vita, una cultura che è fatta da storie di amore per la vita, per far capire e toccare che la vita è sempre una risorsa, una opportunità da cogliere fino all'ultimo, per amare, per produrre del bene, per realizzare bene comune.

Questo non significa giustificare il dolore o proporre addirittura il dolorismo: il problema è capire che, anche nel dolore, non tutto è perduto, nulla è impossibile, l'amore – invece - è sempre possibile; il problema è vivere fino in fondo la nostra finitezza, i nostri limiti, sapendo che nemmeno la morte, sull'amore, può avere l'ultima parola.

Ma si può vivere tutto questo al di fuori della prospettiva e della presenza di Dio, che è amore?

E' il paradosso cristiano della croce: il Dio vicino muore, condannato a morte, tra atroci sofferenze, e genera salvezza per tutti. Dopo la morte, la resurrezione e la vita. Ed è lo stesso Gesù, che prima della morte, vive la tragicità della condizione umana fino a sentirsi abbandonato dal Padre, come tanti uomini e donne nella storia.

Nel libro "Il secolo del martirio. I cristiani nel Novecento", Andrea Riccardi rievoca il racconto di un detenuto italiano, internato a Mauthausen, che ha come protagonista un sacerdote, suo compagno di prigionia: "Usciti dalla doccia con solo una camicia di tela sul corpo ancora bagnato, dovemmo aspettare su un camminamento tracciato nella neve l'arrivo del resto del gruppo. Era una notte gelida della metà di dicembre del 1944. Mi era accanto, intirizzito, don Andrea Gaggero, gli occhi spalancati, quasi fuori dalle orbite, mi fissavano impietriti. Fu il segnale che non eravamo più uomini... Quando Andrea riuscì ad articolare qualche parola, compresi tutto lo strazio che tormentava il suo animo: "Ma Dio dov'è?, dov'è Dio, dimmi!". Il poeta francese Perrin, prosegue Riccardi, ha scritto nel suo diario di prigionia: "Se il Signore dovesse piantare nuovamente la sua tenda fra noi, credo che verrebbe a cercare le nostre officine e i nostri campi. E finirebbe non su una croce, ma in un campo di concentramento".



La risposta della fede è immersa nel dolore, spesso arriva dopo terribili momenti di dubbio, come testimonia la vita di grandi santi (pensiamo, ad esempio, a Madre Teresa di Calcutta).

La risposta della fede non è al di fuori del dolore: è incarnata nella sofferenza, che prima o poi, interessa la nostra vita. Non esiste la vita senza dolore. Si può alleviare con le cure palliative, ed è giusto, il dolore fisico, ma resta il dolore psicologico che può raggiungere profondità vertiginose e determinare quel male di vivere, che può condurre alla morte.

Ecco perché, a me pare, occorrerebbe essere educati, sempre, ad affrontare il dolore, come una dimensione della vita. Anziché fuggirlo, va sfidato, snidato, superato.

La fede cristiana è una risorsa. Per chi ha altre convinzioni, l'umanizzazione di sé e dei rapporti personali e sociali offerta da un'esperienza cristiana autentica è lì, a disposizione di tutti: è l'amore che cura, un bene comune a cui si può sempre far riferimento. In questo sta la nostra libertà: poter scegliere, in qualunque momento, la vita con la gioia di poter amare.



* *Giornalista Rai*



NEL CERCARE LA VERITA' LA SCOPERTA DELLA VITA

di Carla Rossi Espagnet*

Del Manifesto “Liberi per vivere” mi colpisce la frase che introduce i messaggi in cui si sintetizzano gli obiettivi culturali di Scienza & Vita, graficamente ben evidenziati nei riquadri rosa e azzurro: “La vera libertà per tutti, credenti e non credenti, è quella di scegliere a favore della vita, perché solo così è possibile costruire il vero bene delle persone e della società”. Mi colpisce il ripetersi dell’aggettivo “vero/a”, con un’enfasi che ritengo coraggiosa perché non teme di contrastare con la sensibilità, o addirittura con la convinzione dominante, ossia che la verità non sia tra i valori da difendere e perseguire, se non altro perché in fin dei conti non esisterebbe.

Ci sono le opinioni, evidentemente, i punti di vista sono legittimi e abbondano, e ognuno è chiamato ad offrire un contributo quanto più approfondito e originale al pensiero comune, per il progresso delle conoscenze ed il miglioramento delle situazioni in cui ci si trova. Ma il formarsi le proprie opinioni e punti di vista non mira, in fondo, a cercare di afferrare in qualche misura la verità di un problema o di una situazione?

Profondità e originalità di pensiero non si escludono ma si richiedono proprio per amore della verità che, se da una parte rifugge dalla superficialità che mette in cattedra le chiacchiere di chi non ha fatto lo sforzo di studiare, dall’altra detesta l’immobilismo di chi ripete quanto ha appreso, senza fare lo sforzo di comprendere e aggiornare. Sia la profondità sia l’originalità fanno parte del tesoro della verità, perché la verità è viva, vive con gli uomini e le donne che la cercano e non si stancano di interrogarsi e di interrogarla, mettendosi in questione per trovarla e guardandosi dal pericolo di fossilizzarsi in essa. Entrambe richiedono lo sforzo dello studio, dell’attenzione piena di rispetto, ma non passiva, ai maestri.

L’amore per la verità accomuna le migliori manifestazioni del pensiero di credenti e non credenti. Si è soliti pensare che la differenza tra le due categorie stia nel fatto che i primi sarebbero sottomessi ad un’autorità che rende inutile la loro capacità di giudizio, mentre i secondi sarebbero veramente liberi di costruire la propria scienza e di seguire la propria coscienza nel giudicare quel

che è vero e quel che non lo è. Le cose non stanno così, per il semplice motivo che chi crede accetta la Parola di Dio non solo sulla base della grazia che viene dall’alto, ma anche della propria libertà, che non può esercitarsi senza la guida dell’intelligenza. Chi crede, insomma, lo fa perché ha dei motivi per pensare di aver trovato la verità. Credere est cum assensione cogitare, diceva sant’Agostino, sintetizzando in poche parole i vari elementi che convergono nell’atto di fede. Se credere è cogitare cum assensione, cioè dare la propria adesione a quel che viene conosciuto come proveniente da Dio, allora la fede è un atto del pensiero libero che, nell’accogliere la suprema verità divina, sa di essere elevato verso orizzonti infiniti e insospettati (cfr Giovanni Paolo II, enc. Fides et ratio, 33). La differenza tra il credente e il non credente sta nel fatto che il primo accoglie un orizzonte di conoscenza più vasto e irraggiungibile alle sole forze della ragione umana. Anch’egli è un ricercatore inesausto della verità che non ha confini.

Cercare la verità, trovarla e continuare a scoprirla per tutta la vita, significa anche avere il coraggio di dire che non ogni scelta si equivale, che non è lo stesso proteggere la vita o aggredirla, che non può essere vero tutto e il contrario di tutto. Significa saper argomentare la propria posizione e ascoltare le argomentazioni di chi la pensa diversamente. E in questo sono d’accordo le menti nobili di credenti e non credenti, che non cedono al ricatto di chi le taccia di essere un rischio per la democrazia e la pace. Proprio nella difesa della vita si dovrebbe trovare un punto d’incontro forte, un fondamento solido per il dialogo. Ricordo volentieri la considerazione sofferta di Norberto Bobbio in un’intervista del 1981: «Vorrei chiedere quale sorpresa ci può essere nel fatto che un laico consideri come valido in senso assoluto, come un imperativo categorico, il “non uccidere”. E mi stupisco a mia volta che i laici lascino ai credenti il privilegio e l’onore di affermare che non si deve uccidere».



*Teologa,
Pontificia Università della Santa Croce



NUOVE RICERCHE AVANZANO PER FARMACI PIU' EFFICACI

di Libero Berrino *

Da sempre il dolore è stato considerato un utile “campanello d'allarme” finalizzato a segnalare la presenza di una malattia o di una lesione organica; è storia recente, invece, l'aver compreso che il dolore può essere o divenire una vera e propria patologia, come si verifica nel dolore cronico, una condizione debilitante particolarmente diffusa. Per questo motivo la terapia della “patologia dolore” non ha oggi l'adeguata importanza ed è scarsamente praticata. Paradossalmente sono proprio le forme di dolore cronico (come ad esempio quello oncologico) a non essere adeguatamente trattate. Non a caso il consumo dei farmaci analgesici oppioidi in Italia è tra i più bassi d'Europa, nonostante le recenti disposizioni legislative ne abbiano semplificato la prescrizione.

Contrariamente allo scarso utilizzo dei farmaci analgesici, oggi assistiamo ad un'intensa attività di ricerca sul dolore, che, approfondendo e chiarendo i meccanismi patogenetici delle sindromi dolorose, mira ad individuare nuovi bersagli molecolari per una più efficace terapia. Infatti, in clinica la scelta del farmaco analgesico si fonda sui meccanismi patogenetici che sostengono la sindrome dolorosa e, per gli stessi motivi, frequentemente si ricorre a più farmaci con diversi profili farmacologici.

I farmaci più usati per il trattamento del dolore sono rappresentati dagli antiinfiammatori non steroidei (Fans), dagli analgesici oppiacei, dagli antidepressivi, dagli anestetici locali e dagli antiepilettici. Ad essi vanno aggiunti i cosiddetti farmaci coadiuvanti o *coanalgesici* quali, ad esempio, i corticosteroidi, gli antispastici, gli antiedemigeni, gli ansiolitici.

In quest'ambito la ricerca farmacologica si caratterizza non solo per l'individuazione di nuovi farmaci interferenti con “vecchi e nuovi mediatori” del dolore, ma anche per l'approfondimento delle conoscenze sulle caratteristiche farmacocinetiche e farmacodinamiche dei vecchi farmaci. Quest'ultimo aspetto riveste una particolare importanza perché sta contribuendo ad una terapia del dolore più appropriata, più efficace e anche più sicura.

Gli analgesici oppiacei restano i farmaci più efficaci nella terapia del dolore moderato e grave. Il loro meccanismo d'azione, infatti, si esplica a tutti i livelli di regolazione della nocicezione: nel midollo spinale, nel sistema nervoso centrale e nei tessuti periferici. Questi farmaci, inoltre, sono in grado di modulare la componente affettiva della percezione del dolore. Anche per questi motivi la ricerca farmacologica ha cercato di individuare nuovi composti derivati dai vecchi farmaci oppiacei, come la morfina e la codeina, che fossero dotati di una maggiore efficacia terapeutica e di una minore tossicità. Dalla morfina, attraverso modificazioni strutturali specifiche è derivato l'idromorfone. L'ulteriore aggiunta di un idrossile ha permesso, inoltre, di ottenere un altro agonista oppioide, l'ossimorfone. Sia l'idromorfone che l'ossimorfone mostrano, rispetto alla morfina, minore latenza e maggior potere analgesico, e ciò sembra essere dovuto alla loro più elevata liposolubilità.

Un altro derivato della morfina, ottenuto con rimozione dell'ossidrilico alcolico, è il levorfanone che mostra maggiore potenza e durata d'azione della stessa morfina. Dalla codeina sono state ottenute, mediante specifiche modificazioni chimiche, farmaci quali l'idrossicodone e l'ossicodone. Allo scopo di prevenire la stipsi, che rappresenta l'effetto indesiderato più comune degli analgesici oppiacei, che incide negativamente sulla qualità della vita dei pazienti con dolore cronico trattati con oppiacei, fino al punto a volte di indurre questi pazienti ad interrompere la terapia analgesica, è stata realizzata una formulazione orale a rilascio prolungato di un'associazione tra ossicodone e naloxone, antagonista dei recettori oppioidi.

Questa associazione, apparentemente contraddittoria di un agonista e di un antagonista dei recettori oppioidi, sfrutta la caratteristica farmacocinetica del naloxone che, essendo caratterizzato da una scarsa biodisponibilità per via orale, blocca l'azione dell'ossicodone solo a livello dei recettori intestinali degli oppioidi (impedendo così l'instaurarsi della stipsi), senza interferire con l'azione analgesica dello stesso.

Recentemente è stato sintetizzato un nuovo farmaco analgesico, il tapentadolo che ha

un duplice meccanismo d'azione: agonista dei recettori MOR degli oppioidi ed inibitore della ricaptazione della noradrenalina. Con questo secondo meccanismo viene potenziata l'attività della via antinocicettiva endogena e di conseguenza, grazie alla sinergia dei due meccanismi, questo farmaco, pur avendo un'affinità per i recettori MOR 50 volte inferiore alla morfina, ha una potenza analgesica 2-3 volte minore ed una inferiore possibilità di sviluppo di tolleranza.

Gli oppioidi, pur rappresentando dei potenti farmaci per la terapia del dolore neoplastico, non sono sempre in grado di controllare da soli e per lungo tempo la sintomatologia dolorosa. Essi vanno utilizzati correttamente (tempi e modi di somministrazioni) e soprattutto in combinazione con altri farmaci (cortisonici, Fans, antidepressivi, sodio-bloccanti, GABA mimetici, miorilassanti, ecc.), perché diverse componenti (neuroimmunitaria, infiammatoria, neuropatica) concorrono alla genesi del dolore neoplastico, che, in quanto dolore persistente, richiede una terapia "preventiva" continua e ad intervalli stabiliti. In questi casi, infatti, non è razionale e non è etico somministrare l'analgesico a richiesta o quando ricompare il dolore. Il protocollo terapeutico, inoltre, deve essere individuale e non ha senso parlare di dosaggio "massimo" o "raccomandato" degli oppioidi.

Al riguardo è necessario sottolineare che le ragioni della cosiddetta "oppioidofobia", che fa dell'Italia uno dei fanalini di coda europei nell'uso di questi farmaci, non hanno alcun fondamento scientifico ed etico. Il fenomeno della tolleranza all'azione analgesica degli oppiacei nel malato terminale, per il quale sarebbe necessario aumentare progressivamente la dose somministrata per ottenere gli stessi effetti, è, di fatto, un falso problema se si considera la durata limitata del trattamento; nel dolore acuto le poche somministrazioni di oppiacei non sono in grado di indurre tolleranza.

Inoltre, bisogna sottolineare che, pur stimolando gli stessi recettori, i diversi analgesici oppiacei si differenziano nell'attivazione dei meccanismi intracellulari dei fenomeni di desensitizzazione e internalizzazione recettoriali che sono alla base della ridotta risposta e, quindi, della tolleranza. In questo modo, cambiando il farmaco oppiaceo (*switch therapy*), si può superare l'eventuale tolleranza.

Per quanto riguarda l'altro problema che limita l'uso degli oppiacei, la depressione respiratoria, bisogna dire che essa è un effetto che va incontro a tolleranza, ma che è lo stesso dolore ad antagonizzarla. In sostanza, le conseguenze degli effetti degli analgesici oppiacei sono diverse a seconda se il soggetto soffre o meno di una sindrome dolorosa. Numerosi *trial* clinici hanno dimostrato, inoltre, che l'uso di analgesici oppiacei non riduce la durata della vita. E' paradossale, quindi, che, pur disponendo di farmaci così efficaci, la "patologia dolore" non sia

adeguatamente trattata, con inevitabili conseguenze sia in termini di salute che di qualità di vita dei pazienti con dolore cronico.

Una recente ed importante linea di ricerca nell'ambito degli studi sul dolore è derivata dalla scoperta dei recettori per i cannabinoidi (CB1 e CB2) e dei relativi ligandi endogeni (gli endocannabinoidi arachidoniletanolamide (anandamide) e 2-arachidonilglicerolo (2-AG)). Essi, così come per il sistema oppioide, sono presenti a livello soprasspinale, spinale e periferico e svolgono un'importante attività antinocicettiva. I composti attivi della Cannabis sativa (tra i quali il delta-9-tetraidrocannabinolo (THC) è il principale) sono dei potenti agonisti dei recettori CB1 e CB2, per questo motivo è stata valutata l'attività analgesica di estratti di THC e di suoi derivati sintetici. Sativex, un derivato della Cannabis contenente THC e cannabidiolo in una formulazione di spray orale, è stato approvato in Canada per la terapia del dolore neuropatico nella sclerosi multipla e del dolore neoplastico. Derivati del THC come il nabilone e il dronabinolo, attualmente utilizzati in alcuni paesi per la terapia del vomito da antineoplastici, hanno dimostrato di avere proprietà analgesiche.

Sono attualmente in corso studi per valutare l'attività analgesica di agonisti di sintesi dei recettori per i cannabinoidi e di attivatori del sistema endocannabinoide. Molte speranze si fondano su queste ricerche che, nel prossimo futuro, potranno arricchire il corredo terapeutico per la terapia del dolore.

Si ringraziano il Prof. Sabatino Maione e la Dr.ssa Enza Palazzo per la cortese collaborazione



**Ordinario di Farmacologia
Seconda Università degli Studi di Napoli*



NELLE “ZONE GRIGIE” SI MESCOLOANO LIBERTA’ E OPZIONI EUTANASICHE

di Alberto Gambino*

LIl dibattito sul fine vita si sta concentrando su un problema che sembra di metodo e di tecnica legislativa, ma che in realtà rivela l'intento di mettere in discussione il cuore del disegno di legge approvato dall'aula del Senato che impedisce pratiche di eutanasia su pazienti incapaci di intendere e di volere. L'argomento utilizzato è che non spetti al legislatore entrare nello spazio intimo e doloroso del fine vita, intrinsecamente carico di interrogativi cui è difficile rispondere. Al Parlamento spetterebbe tutt'al più il compito di definire norme di principio tali da lasciare zone grigie e conseguente libertà d'interpretazione.

Il tema meriterebbe di essere raccolto soltanto se ci si dimenticasse della vicenda che ha inflitto al sistema giuridico italiano un vero e proprio vulnus: l'autorizzazione con cui un giudice ha consentito che ad una persona con disabilità (nel caso in stato vegetativo persistente) fosse interrotta l'idratazione per provocarne la morte, ricostruendone una volontà in tal senso. Tale situazione, che avrebbe integrato gli estremi di un reato, si è realizzata nell'ambito di un procedimento che aveva per oggetto la “tutela” della persona incapace di provvedere a se stessa, dando attuazione a principi affermati in una sentenza della Corte di Cassazione. Esattamente un anno dopo, un'altra Cassazione (sezione III) ha stabilito, con orientamento opposto a quello del caso Englaro, che il dissenso alla cura è legittimo soltanto se espresso in modo inequivoco ed informato dal paziente cosciente e, perciò, non può ricavarsi da dichiarazioni precedenti, essendo queste intrinsecamente inidonee a comprendere la portata di eventi o patologie futuri ed incerti.

Sul nostro sistema giuridico – che ricordo prevede che il Parlamento faccia le leggi e i giudici le applichino – è calata, dunque, una vera e propria zona grigia, provocata da orientamenti giurisprudenziali contrastanti. Che dunque non ci sia particolare spazio per pause di riflessione – anche queste reclamate – è piuttosto evidente. Ma ancora più urgente è riaffermare con chiarezza quale sia il ruolo del legislatore e, dunque, del diritto.

Quanti ritengono che davanti alle decisioni di fine vita il diritto debba farsi “mite”, ovvero non possa “intralciare” scelte che competerebbero alla c.d. autodeterminazione del singolo svincolano da una questione centrale: sono forse solo i criteri dell'autonomia individuale e del *neminem laedere* (cioè tutto posso fare, purché non danneggi altri) normalmente ad orientare il legislatore? No: l'ordinamento ci indica che anche comportamenti non dannosi per altri possono comunque essere illeciti. E', ad esempio, il caso della tutela del lavoratore: nessuna legislazione tollera prestazioni continuative e ininterrotte a tal punto da andare contro la dignità e l'integrità fisica della persona, finanche se questa fosse consenziente. Forse il malato ha meno dignità della persona in stato di piena salute?

Sul piano giuridico, dunque, quando la scelta del singolo si muove in disarmonia con il valore intrinseco della sua integrità fisica e morale essa non può trasformarsi in pretesa giuridica, come se le norme possano fungere da sentinelle di atti autolesivi. E nel caso del testamento biologico pensare che l'ordinamento debba apprestare fiducia inoppugnabile a quanto scritto su un freddo pezzo di carta, anche ove ciò vada contro la vita di un essere umano, significherebbe che lo Stato e la comunità abdicano alle istanze di giustizia su cui dovrebbero fondarsi. Tanto più se si dovesse ritenere che quel documento fosse inesorabilmente vincolante per chi, come il medico, davanti al verificarsi di una patologia, potrebbe ritenere applicabili soluzioni di beneficio per il paziente.

Il dibattito intorno alla legge sulle direttive anticipate, allora, solo con una certa superficialità può sintetizzarsi sul sì o sul no all'idratazione artificiale. C'è, piuttosto, sullo sfondo, un macigno giuridico-costituzionale che disvela due visioni del rapporto tra valore della persona e dei diritti di libertà, in dialettica tra loro. L'una ripercorre le ragioni della lezione lapiriana sull'art. 2 della Costituzione, dove la Repubblica “si inchina” ai diritti inviolabili della persona, a cominciare dal diritto alla vita, che, dunque, preesiste allo Stato, e le scelte ordinamentali non possono disconoscerlo; l'altra individua nella libertà il valore ultimo della persona così da ritenere che ogni istanza

individuale assuma i contorni di pretesa giuridica che amministrazioni e comunità devono attuare.

Il disegno di legge approvato dal Senato nel precludere che al medico possa proporsi una richiesta eutanassica, come è il distacco del presidio di idratazione, fa una scelta a favore del diritto inviolabile alla vita del paziente. Il che non significa affatto – come qualcuno insinua – optare per una tecnologia sempre più sovrastante rispetto alla naturalità della morte, dovendosi pur sempre calibrare l'alimentazione e l'idratazione parenterale alle condizioni cliniche del paziente terminale, così da non appesantirne inutilmente lo stato patologico degenerativo. Significa, piuttosto, intradarsi nel solco millenario che traccia il ruolo del medico, il quale “anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte” (così l'attuale art. 36 del codice di deontologia medica). Ma allora perché si dovrebbe aprire una “zona grigia” rispetto a disposizioni che si limitano a confermare ciò che era un dato consolidato nel nostro sistema giuridico, almeno sino al caso Englaro?

E' chiaro, a questo punto, che l'obiettivo di fondo di chi reclama “zone grigie”, dove si mescolano spazi di libertà e opzioni eutanassiche, è uno solo: che la legge autorizzi il medico a rendersi compartecipe della decisione del paziente anche quando questa sia diretta a provocare la sua morte.



** Ordinario di diritto privato,
Direttore del Dipartimento di Scienze Umane,
Università Europea di Roma*

Corriere della Sera

Testamento Biologico, La Soluzione Possibile
LA ZONA GRIGIA TRA VITA E MORTE

Approvato nel marzo scorso dal Senato, il disegno di legge sul fine vita dovrebbe approdare alla Camera entro qualche settimana. Il testo varato dal Senato risente pesantemente dei violenti scontri ideologici esplosi a febbraio, in occasione della tragica conclusione della vicenda di Eluana Englaro. La scelta di interrompere, in ottemperanza a una sentenza di tribunale, l'alimentazione artificiale alla Englaro spaccò il Paese in due, diede luogo a una contrapposizione feroce fra due visioni (su questo punto è già intervenuto sul Corriere della Sera Giovanni Sartori), due concezioni della vita e della morte, e del diritto di ciascuno (rivendicato dagli uni, negato dagli altri) a decidere della propria morte.

Oggi, a distanza di mesi, placate (ma fino a quando?) le passioni ideologiche, sembra essersi aperto uno spazio di manovra per uscire dal cul de sac in cui la vicenda Englaro aveva sospinto il Paese. Un certo numero di deputati del Popolo della Libertà (molti dei quali vicini al presidente della Camera Gianfranco Fini) ha mandato una lettera aperta al presidente del Consiglio, pubblicata dal Foglio (23 settembre), proponendo una revisione del testo approvato dal Senato.

Si chiede che la legge si limiti a fissare dei paletti, ad affermare principi generali (il rifiuto sia della eutanassia che dell'accanimento terapeutico) abbandonando però «l'iper-regolamentazione giuridica» che caratterizza l'attuale testo. Si tratta, dice la lettera, di fare una legge ispirata alla «persuasione che il rapporto con la malattia, con le cure e con la morte (...) appartenga a uno spazio personale di cui la legge può prudentemente fissare i confini 'esterni' ma non i contenuti 'interni', che sono interamente affidati alle

relazioni morali e professionali che legano il malato al suo medico e ai suoi congiunti». Questa lettera, portando alla luce il disagio di alcune componenti della maggioranza, ha riaperto una discussione che sembrava ormai chiusa.

Per capire i termini della questione occorre fare uno sforzo di immaginazione, fingere che sulla vicenda non pesi, come invece pesa, la «politica». Per politica intendo cose come la preoccupazione del governo di garantirsi, tramite la legge sul fine vita, un solido rapporto con la Chiesa, la fronda di Gianfranco Fini all'interno del Pdl, l'interesse dell'opposizione ad allargare le divisioni nella maggioranza, i conflitti, che fanno da sfondo a tutta la vicenda, fra clericali e anticlericali, fra berlusconiani e antiberlusconiani, eccetera. Conviene mettere in parentesi tutto ciò e ragionare solo sulla questione del fine vita.

Un buon punto di partenza può essere la teoria (che ha apparentemente poco a che fare col tema) formulata dall'economista Friedrich von Hayek sul rapporto fra la conoscenza e il mercato. Per dimostrare che i sistemi di mercato sono superiori ai sistemi di pianificazione Hayek sostenne che i pianificatori falliscono sempre per difetto di conoscenza.

Il pianificatore centrale, nonostante i suoi deliri di onniscienza, difetta delle conoscenze «localizzate», relative alle specifiche situazioni «locali», sempre diversissime le une dalle altre, in cui sono quotidianamente coinvolti gli attori economici (produttori e consumatori) e che solo essi possono conoscere. Da qui la superiorità dei sistemi economici decentrati (di mercato) rispetto ai sistemi economici pianificati.

Applichiamo la teoria al tema del fine vita. Le situazioni estreme con cui si confrontano i medici sono fra loro diversissime: dal punto di vista clinico e dal punto di vista del rapporto con ciascun paziente, i suoi familiari, eccetera. L'altissima variabilità delle situazioni rende la legge (l'equivalente del pianificatore centrale di Hayek) uno strumento inadatto a regolamentare nel dettaglio i casi: una disposizione di legge che va bene per un caso non va bene per un altro. Da qui la necessità che (come, tacitamente, si faceva prima che il tema venisse politicizzato) sia lasciato spazio alla discrezionalità e al giudizio del medico, in accordo col paziente o con i suoi familiari, sul caso singolo. Perché solo la conoscenza che essi (e non la legge) hanno del caso singolo, può permettere di fare le scelte più appropriate, di muoversi nel modo migliore nel terreno accidentato che separa l'eutanassia da una parte e l'accanimento terapeutico dall'altra. A febbraio, deplorando la politicizzazione del tema che il caso Englaro aveva provocato, chi scrive si espresse sul Corriere (9 e 23 febbraio) a favore del mantenimento di una «zona grigia» da preservare contro le intrusioni dello Stato (e la violenza che sui casi singoli quella intrusione avrebbe sicuramente provocato). La si chiami zona grigia o in un altro modo, di questo si tratta. Il problema è evitare «l'iper-regolamentazione giuridica». Come sostengono, giustamente, gli estensori della lettera sopra citata.

C'è però una possibile obiezione. L'ha formulata l'on. Alfredo Mantovano, sostenitore dell'attuale testo di legge. Dice Mantovano (sul Foglio, 25 settembre): attenzione, il caso Englaro è nato da sentenze della magistratura, ideologicamente orientate, che forzavano le leggi vigenti nella direzione dell'eutanassia. Lasciare discrezionalità e decisione ai medici e ai familiari significa, in realtà, rimettere nelle mani dei giudici le scelte ultime in tema di vita e morte. Se non vogliamo che siano i giudici a decidere, deve essere il Parlamento a farlo. La preoccupazione di Mantovano è legittima. Osservo però che egli manifesta una eccessiva sfiducia nella capacità di auto-organizzazione della società (riferita in questo caso, al rapporto fra medici e pazienti). Il ricorso al giudice ci sarebbe solo nelle situazioni in cui quella capacità di autorganizzazione venisse meno. Per ogni singolo caso che approdasse in tribunale ce ne sarebbero moltissimi altri che non ne avrebbero bisogno. Che poi ci siano settori della magistratura che spesso pretendono di legiferare sostituendosi al Parlamento è vero ma è un problema generale, che di sicuro non riguarda solo la questione del fine vita.

Visto che una legge sembra a questo punto necessaria, che almeno essa sia il più possibile «liberale». Intendendo per tale una legge che lasci alle persone spazi di autonomia «dallo Stato» e che scommetta sulla responsabilità degli informati e competenti sul caso singolo.

Accettando anche quelle possibilità di errore che, come sempre nelle umane cose, accompagnano la responsabilità e la libertà.

Angelo Panebianco

30 settembre 2009



IL CONTRIBUTO DI SCIENZA & VITA AI LAVORI PARLAMENTARI

di Lucio Romano*

**RIFLESSIONI BIOETICHE IN MERITO A:
“Disposizioni in materia di alleanza
terapeutica, di consenso informato e di
dichiarazioni anticipate di trattamento.”¹**

1. PREMESSA

Legiferare in merito a “Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento” significa coniugare principi e valori fondativi dell’umana convivenza. Tra questi, in particolare, ricordiamo il riconoscimento dell’intrinseca dignità di ogni essere umano, l’esercizio della libertà di ogni soggetto, l’invulnerabilità della vita umana.

Nello specifico, gli obiettivi da perseguire sono: a. tutelare il paziente da eventuali interventi medici futili e sproporzionati in caso di perdita temporanea o definitiva della capacità di intendere e di volere; b. evitare forme di eutanasia per omissione o abbandoni assistenziali; c. “prolungare” la relazione medico-paziente.

In merito alla proposta di legge n. 2350 - approvata dal Senato il 26 marzo 2009 - ed ai diversi progetti di legge presentati alla Camera, proponiamo delle riflessioni su alcuni degli aspetti maggiormente dibattuti.

2. ALIMENTAZIONE E IDRATAZIONE ASSISTITE

L’attività propria del medico si realizza nella prevenzione, diagnosi, terapia e cura. Tralasciando i primi ambiti, soffermiamo la nostra attenzione su quelli di maggiore interesse bioetico per il tema in oggetto: terapia e cura. In particolare l’uso spesso generico e indifferenziato dei termini “trattamento”, “terapia”, “cura” ingenera confusioni – classificative ed applicative - per lo stravolgimento contenutistico degli stessi. “[...] L’oscillazione tra i termini trattamento, cura e terapia ha preso il posto di una presentazione e ripresa del dibattito, tuttora vivace, sulla

pertinenza, ai fini della liceità del loro rifiuto o rinuncia, della distinzione tra “atti terapeutici” sul corpo (azioni propriamente mediche o chirurgiche, il cui oggetto è il contrasto o il contenimento di una patologia, esordiente oppure decorrente, ed il cui scopo è la risoluzione, il miglioramento o la stabilizzazione del quadro clinico) e “atti di cura” del corpo (azioni che, a seconda delle condizioni dell’organismo del paziente, possono coincidere con gli atti consueti della esistenza quotidiana, eseguiti dal paziente stesso o dai suoi familiari, oppure richiedere l’intervento di personale sanitario qualificato, il cui oggetto è comunque il mantenimento dell’omeostasi entro parametri fisiologici compatibili con la vita attraverso la disponibilità di aria, acqua, elettroliti e nutrienti organici per i processi metabolici essenziali, ed il cui scopo è consentire la sopravvivenza del soggetto). Il rifiuto di iniziare o continuare un atto terapeutico implica direttamente la rinuncia alla lotta contro la malattia (con il possibile effetto indiretto di una abbreviazione della vita), mentre il rifiuto di un atto di cura indispensabile per le funzioni fisiologiche del corpo implica direttamente la rinuncia alla vita”.²

La terapia (*to cure*), basata sulla fragilità dell’esistente, si connota oggi di esclusiva raffigurazione sanitaria, al fine di ottenere – ove possibile – la *restitutio ad integrum* secondo criterio di proporzionalità dell’intervento. In altri termini, le terapie (farmacologiche e/o chirurgiche) sono chiamate a contrastare la patologia.

La cura (*to care*), invece, rappresenta una delle modalità costitutive della relazionalità antropologica, ovvero l’affidarsi reciproco degli uomini che si manifesta, appunto, nel “prendersi cura dell’altro”. Attraverso le cure si è in grado di dare una risposta compiuta alle necessità di ogni paziente, anche quando l’intervento terapeutico non ha più ragione di essere. Nella cura si realizza l’etica della responsabilità (“farsi carico di”),

¹ Estratto dall’audizione svolta presso la XII Commissione – Camera dei Deputati, in data 08.10.09

² Colombo R., in Comitato Nazionale per la Bioetica. *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico*. Roma, 24.10.2008, p.34.

fondamento dell'umana prossimità e convivenza. Molte malattie possono e devono essere trattate (*to cure*), ma non è detto che ne consegua sempre la guarigione. Molte malattie non hanno terapie efficaci. Le "cure" (acqua, nutrienti, ecc.) non hanno come "oggetto formale la patologia in atto e la sua remissione, il controllo del suo decorso o la prevenzione delle sequele". In tale ottica ogni malato, per quanto non deve essere sottoposto a terapie futili o sproporzionate, è sempre curabile e da curare (*to care*).

Viene posto l'interrogativo: alimentazione e idratazione assistite sono da considerare terapie o possono essere annoverate tra le cure? Ovvero rappresentano un sostegno vitale?

Per i fautori della sospensione dell'alimentazione e idratazione artificiali, queste vengono considerate terapie e per tale motivo rifiutabili dal paziente. Analizziamo, almeno in linee generali, questo assunto con argomentazioni secondo ragione.

Alimentazione e idratazione artificiali se inquadrabili come terapie dovrebbero curare – nel senso appunto di terapia - qualcuno da qualcosa, ovvero da una patologia. Secondo tale interpretazione, dovremmo arguire che alimentazione e idratazione svolgono un'azione terapeutica come in soggetti gravemente disabili (es.: SV). Quale sarebbe la malattia che alimentazione e idratazione tenterebbero di curare – sempre nel senso di terapia – come nello SV? Quale malattia è trattabile con alimentazione e idratazione così che, dopo la guarigione, si possa anche sospenderle? La risposta logica è che alimentazione e idratazione non svolgono azione terapeutica. Se terapie, ne consegue che in diverse situazioni di comune riscontro nell'assistenza sanitaria si potrebbero anche rifiutare. Riportiamo solo alcuni esempi: il politraumatizzato, il paziente nel postoperatorio o dopo intervento di stomia intestinale, le gravi anoressie, in geriatria per difficoltà alla masticazione ed alla deglutizione, chiunque necessita semplicemente di essere aiutato a nutrirsi e dissetarsi, ecc.

Per gli stessi sono il mezzo di somministrazione, la composizione biochimica artificiale e la competenza medica richiesta che sostanzierebbero la classificazione in terapia dell'alimentazione e idratazione artificiali. Anche queste motivazioni non sono condivisibili in ragione di alcune altre considerazioni. Prendiamo ad esempio la nutrizione enterale (NE) mediante Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG)³. "La NE attraverso PEG rappresenta un notevole salto di qualità [...] anzi offre importanti vantaggi tra cui: una migliore qualità di vita senza presenza

³ "La nutrizione artificiale (NA) è una tecnica che permette di nutrire un paziente che non può utilizzare totalmente o parzialmente il suo intestino. Si definisce 'nutrizione parenterale' (NPT) quella nutrizione che viene somministrata attraverso una vena; si definisce 'nutrizione enterale' (NE) quella nutrizione che viene attuata attraverso un sondino naso-gastrico (SNG) o un altro accesso (ad esempio PEG o gastrostomia percutanea endoscopica) che porta il nutriente artificiale fino all'intestino senza che il paziente compia l'atto del mangiare", in Di Vincenzo A., *La nutrizione artificiale*. I Quaderni di Scienza & Vita 2006; 1: 55-61.

di dolore; i costi molto ridotti; una gestione più agevole a domicilio o negli istituti di lungo degenza; il fatto che per l'applicazione non è necessaria una particolare esperienza chirurgica tanto da poter essere effettuata anche da medici all'inizio della carriera professionale. [...] La NE viene utilizzata nelle: patologie neurologiche (alterazioni dello stato di coscienza, accidenti cerebrovascolari, traumi, depressione grave e anoressia nervosa, deficit neurologici della deglutizione); patologie oro-faringo-esofagee (neoplasie, infiammazioni, stenosi o alterazioni della motilità con disfagia grave, traumi); patologie gastrointestinali (sindromi da intestino corto, pancreatite, malassorbimento da patologia pancreatico-biliare, fistole enteriche); altre patologie (ustioni, sepsi, anoressia)".⁴ In nessuna delle situazioni sopra riportate svolge un'azione terapeutica: né per finalità, né per sostanze usate o composizione biochimica delle stesse, né per richiesto intervento medico. Assicura, bensì, il sostegno vitale dovuto.

Ciò significa che per quanto il mezzo usato sia artificiale (es. PEG o sondino naso-gastrico) non si può attribuire all'intervento il connotato di azione terapeutica. Infatti è noto a tutti come molteplici siano gli atti medici in cui si fa ricorso a mezzi artificiali senza che si possa definirli propriamente atti terapeutici. Basta ricordare, ad esempio, l'alimentazione e l'idratazione del neonato in TIN (Terapia Intensiva Neonatale) o in neonatologia con il classico biberon, quest'ultimo comunque classificabile come mezzo artificiale.

Così per quanto riguarda la preparazione tecnica richiesta nell'allestimento delle sacche nutrizionali a base di miscele di nutrienti: si richiede l'intervento specialistico del medico nutrizionista, del farmacista o dell'industria farmaceutica ma non cambia la natura essenzialmente sostitutiva dell'alimento preparato - comprese le sostanze chimiche ivi contenute - per quelle situazioni in cui la persona non può ingerire alimenti o idratarsi secondo le classiche modalità.

E' importante, poi, ricordare che la NE ha specifiche indicazioni anche in medicina palliativa

Che alimentazione e idratazione rappresentino sostegno vitale è esplicitamente richiamato dalla "Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità", ratificata dalla Camera dei Deputati. Premesso l'art 10 (Diritto alla vita) – "Gli Stati Parti riaffermano che il diritto alla vita è connaturato alla persona umana ed adottano tutte le misure necessarie a garantire l'effettivo godimento di tale diritto da parte delle persone con disabilità, su base di uguaglianza con gli altri", così recita l'art. 25 (Salute) comma f : "Prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità".

Il problema in questione – alimentazione e idratazione artificiali – non si basa quindi sulla sola valutazione del mezzo usato o della tecnica,

⁴ Ibid.

ma è propriamente di natura bioetica. “Il problema bioetico centrale è costituito dallo stato di dipendenza dagli altri: si tratta di persone che per sopravvivere necessitano delle stesse cose di cui necessita ogni essere umano (acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento), ma che non sono in grado di provvedervi autonomamente, avendo bisogno di essere aiutate, sostenute ed accudite in tutte le loro funzioni, anche le più elementari [...] ciò di cui hanno bisogno, per vivere, è la cura, intesa non solo nel senso di terapia, ma anche e soprattutto di *care*: esse hanno il diritto di essere accudite”.⁵

3. DALL'ALLEANZA TERAPEUTICA ALL'ALLEANZA DI “CURA” NON VINCOLATIVITÀ DELLE DAT

Il rapporto medico-paziente ha assunto negli ultimi anni ineludibili connotati di esasperata conflittualità. Ciò ha significato una molteplicità di effetti e tra questi contrattualizzazione del rapporto, accentuato rilievo della medicina difensiva, conflitto ricorrente tra autonomia del paziente e autonomia del medico. Le stesse aspettative dei pazienti sono, oggi, significativamente diverse rispetto a quelle che caratterizzavano le generazioni precedenti così come è mutato il contesto socio – sanitario. E' inculcato nel comune sentire un'aspettativa di “salute globale”, e così “può sorgere l'equivoco che l'aggettivo globale sia inteso come salute perfetta e totale, come assenza di ogni malattia, difetto o imperfezione. Questa utopia ha trovato qualche alimento nella definizione coniata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui la salute è ‘uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale’, che ha contribuito ad ampliare (fin troppo, a volte) l'orizzonte spesso puramente organicista della biomedicina. [...] In verità la salute non è uno stato e non è perfezione. E' una condizione in equilibrio mutevole, che a differenza del passato possiamo ora spostare notevolmente verso il meglio. Mi pare anche poco probabile che si possa raggiungere la perfezione umana attraverso l'igiene e la medicina; a volte, questo tentativo induce le persone a compiere eccessi, i medici a curare il superfluo e gli stati a perpetrare abusi”.⁶

In tale contesto, il rapporto che si instaura tra medico e paziente spesso limita o marginalizza la “relazione di «cura»” nella sola dimensione della terapia (*to cure*), supportata da una cultura spesso scienziata basata sulle sole evidenze mediche o da posizioni autoritative⁷.

⁵ Comitato Nazionale per la Bioetica, *L'alimentazione e l'idratazione di pazienti in stato vegetativo persistente*. Roma, 30.09.2005.

⁶ La definizione di “salute globale” viene ritematizzata da G. Berlinguer come “quella di tutti i soggetti umani” nella visione della c.d. bioetica quotidiana, in Berlinguer G., *Bioetica Quotidiana*, Giunti 2000, p.144.

⁷ Per dirla con K. Popper “[...] la base empirica delle scienze oggettive non ha in sé nulla di assoluto. La scienza non poggia su un solido strato di roccia. L'ardita struttura delle sue teorie si eleva, per così dire, sopra una palude. E' come un edificio costruito su palafitte. Le palafitte vengono conficcate dall'alto, giù nella palude: ma non in una base naturale ‘data’; e il fatto che desistiamo dai nostri tentativi di conficcare più a fondo le

Nella visione dell'etica medica ippocratica la *beneficienza e non maleficienza* costituiscono i principi di riferimento e l'unico fine è rappresentato dal bene del paziente. Certo l'assolutizzazione di tale comportamento, nella negazione della comunicazione interpersonale, ha ridotto l'etica ippocratica nella comune accezione negativa del c.d. *paternalismo medico*. Al paternalismo medico si contrappone il paradigma dell'autonomia, affermatosi con il pensiero moderno e la formulazione dei diritti dell'uomo e dei diritti del cittadino e diffusosi dapprima in ambito etico e politico per poi approdare nell'etica medica. Le motivazioni dell'affermarsi del principio di autonomia sono complesse e tra queste ricordiamo la democratizzazione sociale, il pluralismo etico, la migliorata informazione e cultura del paziente, la possibilità di scelta tra terapie proposte, conseguenza di una maggiore e più variegata offerta assistenziale. Tuttavia, a fronte di tanti aspetti che possiamo definire certamente positivi, si assiste ad un rapporto medico-paziente contrattualizzato, impersonale, impostato secondo algida dialettica binaria: sapere/potere, diagnosi/terapia, certezza dei mezzi/certezza dei risultati, ecc.. Al principio di *beneficienza e non maleficienza* dell'etica ippocratica si è sostituito il principio del permesso fondamento del *paradigma del contratto*, così come strutturato ed argomentato nella riflessione del modello contrattualistico-libertario.⁸

Che dire, dunque, del principio di *beneficienza*? E quale il concetto di bene che informerebbe il principio del permesso? Il contrattualista-libertario così argomenta: “Poiché la nozione di che cosa significhi concretamente fare il bene è passibile di interpretazioni divergenti, nella morale laica non si può intendere il principio di beneficenza come la regola aurea. Fare agli altri quello che vorremmo che gli altri facessero a noi di fatto significherebbe imporre

palafitte non significa che abbiamo trovato un terreno solido. Semplicemente, ci fermiamo quando siamo soddisfatti e riteniamo che almeno per il momento i sostegni siano abbastanza stabili da sorreggere la struttura”, cit. in Antiseri D., *Le evidenze della EBM: fatti o artefatti?*, Kéiron 2000, 4: 14-21

⁸ “[...] l'obiettivo di pervenire a una soluzione razionalmente giustificata dei dilemmi bioetici nelle società pluralistiche moderne pone grossi problemi. Quando le premesse condivise sono insufficienti all'elaborazione di una visione concreta della vita morale e l'argomentazione razionale, da sola, non è in grado di fondarle definitivamente, allora gli uomini e le donne ragionevoli possono porre in essere una struttura morale comune solo mediante l'accordo reciproco. La struttura concreta della morale allora deve basarsi sulla volontà di disporre di un punto di vista morale, non sulla forza dell'argomentazione razionale. Il punto di vista morale laico, nella sua accezione più generale, sarà il punto di vista intellettuale dal quale si comprende che i conflitti riguardanti la correttezza o la scorrettezza di un'azione particolare possono essere risolti intersoggettivamente mediante l'accordo reciproco: cioè il punto di vista che si adotta per rendere possibile una pratica intersoggettivamente fondata del biasimare e del lodare, del rispetto reciproco e dell'autorità morale. La struttura morale che sostiene le varie forme della vita morale è dunque una pratica generale inevitabile al pari dell'interesse a risolvere le dispute morali. Nei termini di quella morale, praticare il rispetto reciproco significa non usare gli altri se non con il loro permesso”, in Engelhardt HT., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore 1999, pp.120-121.

loro, contro la loro volontà, una particolare concezione della vita moralmente buona. Così la regola aurea può giustificare (e di fatto ha giustificato) la tirannica imposizione di particolari concezioni concrete della vita moralmente buona. Per evitare un esito simile, occorrerebbe formulare il principio di beneficenza in questa forma positiva: 'Fai agli altri il loro bene'. Senonché, nella misura in cui cerchiamo di fare agli altri ciò che essi considererebbero il loro, e non ciò che considereremmo tale noi o la nostra comunità morale, il senso dell'obbligo della beneficenza si attenua. In primo luogo, sarà la nostra visione della beneficenza all'interno della nostra comunità a stabilire i criteri per individuare le situazioni in cui sussiste l'obbligo di farsi carico di certi oneri per fare del bene agli altri. In secondo luogo, quella visione del rapporto corretto tra oneri di chi fa il bene e benefici di chi lo riceve dovrà essere trasferita a un individuo appartenente a un'altra comunità con una visione diversa del bene e del male, nonché del confine tra atti obbligatori e supererogatori. In terzo luogo, all'interno della propria comunità morale può accadere di rendersi conto che ciò che altri considerano il proprio bene in realtà è un male che si deve evitare o scongiurare".⁹

Pertanto tra il principio del *permesso* e quello di *beneficenza*, così come sopra elaborati, esiste una tensione: "il principio del permesso, che è giustificato nei termini della moralità del rispetto reciproco, non poggia sulla libertà come valore, ma sulle persone come fonte dell'autorità morale laica generale. Non è orientato a uno scopo o a delle conseguenze (cioè non è teleologico). [...] I due principi, quindi, fanno capo a due sfere contrastanti di discorso morale, una orientata deontologicamente, l'altra orientata teleologicamente. Questo contrasto può produrre tensioni morali e conflitti insuperabili".¹⁰

E' sulla concezione di bene che si fonda il conflitto. Per il contrattualista-libertario il paziente è come straniero in terra straniera nel confronto con una cultura, quella medica e ad alta tecnologia, che lo estrania nell'angoscia di non possedere e di non conoscere da cui il rischio della marginalizzazione. La contrattualizzazione tra paziente e medico rappresenterebbe, così, l'unica soluzione per prevenire il conflitto tra "stranieri morali". Una visione, questa, di etica procedurale.

Una prospettiva potrebbe essere quella dell'incontro tra paziente e medico nella promozione di un obiettivo comune: il bene della salute.¹¹ Ma che cosa significa bene della salute? "Salute è ciò che il paziente si aspetta; salute è ciò che il medico dichiara di voler recuperare; salute è lo scopo della decisione terapeutica e l'atto della medicina; la mancanza di salute caratterizza il fatto della malattia. [...] Perciò la salute è presente in modo vincolante in una decisione medica, in quanto è il bene al quale aspirano sia il medico che

il paziente. [...] Si può dire che la salute, in quanto esigenza fondamentale degli organismi viventi, sia un valore intrinseco assoluto".¹² Tale obiettivo è perseguibile attraverso il *principio della beneficalità* che sostituisce sia il principio di autonomia che il paradigma del paternalismo".¹³

Il concetto di salute che si evince dalle argomentazioni addotte, ovvero ripristino della stessa attraverso l'applicazione del principio di beneficalità, si identifica nella guarigione da uno stato di malattia, in una visione appunto organicistica. Ciò non dispensa dall'ingerare contrasti e conflittualità tra medico e paziente, tra divergenti interpretazioni di salute e di bene. E proprio sulla concezione di cosa sia bene è opportuno soffermarci, anche se a grandi linee.

Sulla concezione del bene viene suggerita una gerarchizzazione al cui vertice c'è il *bene ultimo o supremo*, rappresentato dal fine della vita umana come inteso dal paziente. Si individuano, poi, il *bene del paziente in quanto persona umana*, ovvero come possibilità di esercizio della libertà di scelta, il *bene percepito dal paziente*, che permette al paziente di esercitare la capacità di ragionare per operare delle scelte, ed il *bene biomedico*, ottenibile attraverso interventi medici e che comprendono tutti gli effetti degli interventi clinici sul naturale decorso della malattia.¹⁴

E' condivisibile tale visione gerarchica di bene del paziente? "Ma cosa supporta questa gerarchia di beni? Troviamo qui una tensione verso l'impostazione antropologica ed ontologica, ma non una esplicita fondazione. Sebbene la gerarchia dei beni porti al suo vertice il bene ultimo, non ci troviamo [...] ad un'esplicita presa di posizione su cosa il bene sia. All'inverso, la questione è posta ed accantonata. [...] Dal momento che il bene dipende, in tutte e tre le altre accezioni, dalla concezione che abbiamo del bene ultimo, non pronunciarci chiaramente su questo significa, credo, lasciare in sospeso ogni possibile definizione di cosa dobbiamo intendere per bene del paziente. Una sospensione forse voluta, per lasciare spazio all'autonomia del paziente. Ma non si tratterà di uno spazio indeterminato in cui mancano, in caso di conflitto, criteri di orientamento?"¹⁵

A questa osservazione si replica che paziente e medico hanno proprie concezioni del bene e che si può pervenire a decisioni consensuali attraverso il dialogo tra le parti, libero ed aperto, senza prevaricazioni ed imposizioni dei propri valori.¹⁶

"La lezione del pluralismo è qui pienamente recepita, al punto che l'autonomia sembra determinare, ancora una volta, il contenuto del principio di beneficalità, che pare ridursi a 'una specie di principio di discernimento'. Cosa abbiamo guadagnato allora

⁹ Ivi, p.132

¹⁰ Ivi, p.139

¹¹ Cfr.: Pellegrino ED., Thomasma DC., *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, San Paolo 1992.

¹² Ivi, p.138

¹³ Ivi, p.46

¹⁴ Ivi, pp.174-175

¹⁵ Furnari MG., *Tra autonomia e responsabilità*, Rubettino 2000, p.167.

¹⁶ Pellegrino ED., Thomasma DC., *Per il bene ...*, p.157.

nel ribaltare i primati dei due principi? E li abbiamo ribaltati veramente? In realtà sembra che abbiamo guadagnato non tanto sul versante delle certezze, quanto su quello del rapporto medico-paziente, dove il guadagno è l'essenziale del rapporto, la dimensione interpersonale, ritrascritta in termini positivi come beneficiabilità e fiducia".¹⁷

In sintesi mentre il modello contrattualistico-libertario si identifica nel paradigma dell'accordo, la *beneficialità nella fiducia* si identifica nell'aver «cura» dell'altro che affidandosi al medico vi ripone la propria fiducia.

Da quanto detto, si evince che nella relazione medico-paziente l'assistenza sanitaria non è solo o semplicemente di natura tecnica, ma soprattutto di natura umana e pertanto morale: uomo non riducibile ad una antropologia materialista e riduttivista. Da questa considerazione, verità propria dell'essere umano e fonte della sua ineludibile dignità, origina il modello dell'*alleanza terapeutica* rettamente intesa. Come riportato nella Carta degli Operatori Sanitari "l'attività medico-sanitaria si fonda su una relazione interpersonale, di natura particolare. Essa è: un incontro tra una fiducia e una coscienza. La fiducia di un uomo segnato dalla sofferenza e dalla malattia e perciò bisognoso, il quale si affida alla coscienza di un altro uomo che può farsi carico del suo bisogno e che gli va incontro per assisterlo, curarlo, guarirlo. Questi è l'operatore sanitario. Per lui l'ammalato non è mai soltanto un caso clinico - un individuo anonimo sul quale applicare il frutto delle proprie conoscenze - ma sempre un uomo ammalato, verso cui adottare un sincero atteggiamento di simpatia, nel senso etimologico del termine. Il che esige: amore, disponibilità, attenzione, comprensione, condivisione, benevolenza, pazienza, dialogo. Non basta la perizia scientifica e professionale, occorre la personale partecipazione alle situazioni concrete del singolo paziente". In sintesi, si deduce un impegno all'assistenza (*ad-sistere*, stare a fianco), all'aver cura ricorrendo a terapie proporzionate per un'auspicata guarigione, rifiutando omissioni ed abbandoni eutanasi.

In tale contesto antropologico-assistenziale della beneficiabilità nella fiducia si possono iscrivere e coniugare l'intrinseca dignità di ogni essere umano, l'esercizio della libertà di ogni soggetto, l'invulnerabilità della vita umana.

Nell'alleanza terapeutica - e diremmo di più e meglio - nell'«alleanza di cura» si realizza l'incontro tra amici morali. Né è pensabile un'«alleanza di cura» nella pretesa che desideri¹⁸ precedentemente espressi ("ora per allora") siano vincolanti per il medico.

Sulla pretesa della presunta vincolatività delle DAT, sulle gravissime conseguenze, basta appena ricordare la recente vicenda di Kerrie Wooltorton, in Gran Bretagna. "Kerrie Wooltorton, una 26enne britannica che aveva ingerito del veleno

per uccidersi, e' stata lasciata morire dai medici perché aveva firmato un testamento biologico nel quale affermava la sua volontà di uccidersi e chiedeva di non essere salvata. [...] I medici, pur volendo salvarla, temevano di essere incriminati per violenza se l'avessero curata. [...] Il testamento biologico, introdotto in Gran Bretagna nel 2005, consente ai pazienti di specificare a quali tipi di cure mediche non vogliono essere sottoposti se diventassero gravemente malati e non fossero perciò in grado di esprimere le proprie intenzioni. Secondo alcuni medici tuttavia, la depressione di cui soffriva la Wooltorton getta seri dubbi sulle sue capacità mentali e sulla validità del suo testamento biologico. I famigliari della donna, suicidatasi nel settembre del 2007, hanno da allora criticato in medici sostenendo che avrebbero dovuto salvarla comunque. La donna, che era depressa perché non riusciva ad avere figli, aveva tentato di avvelenarsi nove volte, ma era sempre stata soccorsa dai medici ed aveva quindi deciso di stipulare il testamento biologico".¹⁹

Ad ulteriore supporto della non vincolatività della DAT e dell'autonomia del medico, riportiamo alcuni documenti e relativi articoli:

- Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina di Oviedo: "art.9 - I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione"
- Rapporto Esplicativo (punto 62) sull'art. 9 della Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina: "Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina";
- Codice di Deontologia Medica:
 - "art. 4 - Libertà e indipendenza della professione - L'esercizio della medicina è fondato sulla libertà e sull'indipendenza della professione che costituiscono diritto inalienabile del medico. Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e

¹⁷ Furnari MG., *Tra autonomia ...*, pp.167-168.

¹⁸ Nella versione originale, in francese ed inglese, della Convenzione di Oviedo (art.9) si usano i termini *souhaits* e *wishes* che corrispondono al concetto di cosa desiderata e non di cosa imposta a terzi.

¹⁹

http://salute.aduc.it/notizia/scrive+testamento+biologico+si+suicida+medici+non_112806.php (accesso del 01.10.2009)

ispirarsi ai valori etici della professione, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura. Il medico deve operare al fine di salvaguardare l'autonomia professionale e segnalare all'Ordine ogni iniziativa tendente a imporgli comportamenti non conformi alla deontologia professionale”;

- “art. 13 - Prescrizione e trattamento terapeutico – [...] In nessun caso il medico dovrà accedere a richieste del paziente in contrasto con i principi di scienza e coscienza allo scopo di compiacerlo, sottraendolo alle sperimentate ed efficaci cure disponibili”;
- “art. 22 - Autonomia e responsabilità diagnostico-terapeutica - Il medico al quale vengano richieste prestazioni che contrastino con la sua coscienza o con il suo convincimento clinico, può rifiutare la propria opera, a meno che questo comportamento non sia di grave e immediato nocimento per la salute della persona assistita e deve fornire al cittadino ogni utile informazione e chiarimento”, “art. 32 - Doveri del medico nei confronti dei soggetti fragili - Il medico deve impegnarsi a tutelare il minore, l'anziano e il disabile, in particolare quando ritenga che l'ambiente, familiare o extrafamiliare, nel quale vivono, non sia sufficientemente sollecito alla cura della loro salute, [...]”.

In conclusione, pretendere la vincolatività delle volontà espresse “ora per allora” è in palese contraddizione – etica e giuridica - con la riconosciuta autonomia del medico, altrimenti relegato ad una mera mansione tecnico-esecutiva ed in manifesto conflitto con le norme morali e deontologiche connaturali all'attività medica. Infine, la vincolatività sarebbe in evidente contraddizione proprio con quanto sostenuto dai fautori del “diritto mite”²⁰: diritto che si realizzerebbe attraverso il concorrere di indicazioni deontologiche - normative, e non mediante la tassatività di una disposizione dal

carattere della obbligazione contrattuale. Paradossalmente la richiesta vincolatività non sarebbe altro che la conseguenza dell'avversata “tassatività di una disposizione dal carattere della obbligazione contrattuale”.



²⁰ “Ciò che mi ha colpito nel documento della Federazione [FNOMCeO, *n.d.r.*] è l'auspicio che il legislatore entri su queste ‘delicate e intime’ materie che sono la questione di fine vita con un ‘diritto mite’. Il carattere ideologico di questa espressione è indubbio, così come è indubbia la sua ambigua connotazione liberal/libertaria. Perché non si è usata l'espressione ‘diritto giusto’? La ‘mitezza’ può ben essere apprezzata come una virtù politica, capace di qualificare il buon governo di sovrani illuminati, psicologicamente aperti alla benevolenza verso i loro sudditi, ma con la bioetica non ha davvero nulla a che fare. In bioetica parliamo di questioni di vita e di morte, che vanno affrontate e regolate in base a stretti principi di giustizia e che soprattutto vanno depurate da ogni coloritura pateticamente emotiva (quella coloritura che, da che mondo è mondo, ha sempre dato sostanza sentimentale più che argomentativa alle rivendicazioni a favore dell'eutanasia).”, in D'Agostino F., *Pseudo-mitezza anziché giustizia*. Avvenire, 16.06.2009.



IDRATAZIONE E ALIMENTAZIONE I NODI DEL CONFRONTO

di **Ilaria Nava**

Riprende oggi pomeriggio, 28 ottobre, alla Camera

la discussione sul disegno di legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento. Il confronto si è arricchito di 23 contributi di esperti, tra cui quello del nostro vicepresidente Lucio Romano (di cui pubblichiamo il testo), che sono stati interpellati attraverso audizioni informali e memorie presentate.

Il 7 ottobre sono stati raccolti i pareri di diverse Società scientifiche: David Antonio Fletzer, presidente della Società Italiana di medicina fisica e riabilitativa (Simfer), ha evidenziato che “la condizione di stato vegetativo o di minima coscienza è una situazione di menomazione disabilità gravissima” in cui “la qualità della presa in cura può modificare profondamente le successive condizioni delle persone”. Per la Simfer nutrizione e idratazione sono senza dubbio interventi medici, ma non solo perché costituiscono “un’azione importantissima da integrare con le altre parti altrettanto determinanti della cura riabilitativa” che la rendono doverosa, dal momento che “quanto più è fragile è il paziente, tanto più cogente è il dovere sociale di occuparsi di lui”.

Lo stesso giorno sono state audite, tra le altre, anche la Siaarti (Società italiana di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva) e la Sirm (Società di riabilitazione neurologica), che sottolinea come “l’alleanza terapeutica tra medico e paziente comprenda non solo l’autodeterminazione del paziente stesso ma anche la libertà di scelta del medico”. Entrambe queste Società sono favorevoli a quel “diritto mite” invocato dalla Federazione degli ordini dei medici (Fnomceo), ossia una legge poco prescrittiva. Giudizio, quest’ultimo, espresso anche dalla Società italiana cure palliative, secondo cui idratazione e alimentazione non possono essere imposte.

Di diverso parere l’Ordine dei medici di Bologna, che attraverso il suo presidente Giancarlo Pizza fa sapere che “il consiglio direttivo dell’ordine di Bologna si riconosce integralmente nel ddl ritrovando in esso i principi ispiratori del proprio codice di deontologia”. Secondo l’Ordine, infatti, il ddl rappresenta una “puntuale sintesi bilanciata di diverse esigenze, diritti, libertà e doveri del cittadino, del paziente, del medico e della società in quanto sancisce in primis l’indisponibilità della vita” e

garantisce la libertà di cura, l’idratazione e l’alimentazione e l’assistenza sull’intero territorio e l’alleanza terapeutica. Il dottor Pizza esprime anche la propria preoccupazione per il documento elaborato a Terni dalla Fnomceo, che “per la prima volta su problemi di tale sensibilità ad alti impatto sul Codice deontologico abbia votato a maggioranza”.

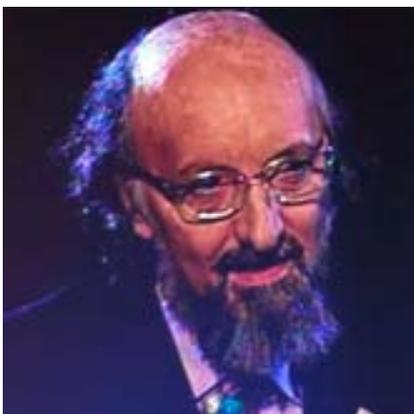
E proprio il documento di Terni, da cui hanno dissentito 18 Ordini, è stato portato in commissione dalla Fnomceo, specificando che è “oggetto di un vasto consenso e di un limitato dissenso” e ribadendo le richieste lì contenute, come la possibilità di inserire nelle Dat la sospensione dell’idratazione e dell’alimentazione e rilevando anche che è necessario tenere conto della differenze sostanziali tra consenso/dissenso attuale e anticipato.

Parla Fulvio De Nigris per l’associazione “Gli amici di Luca”, richiamando la “Carta di S. Pellegrino, elaborata insieme ad altre associazioni di pazienti, per ottenere una presa in carico globale del paziente in Svp, condivisa anche dal neurologo Giuliano Dolce, direttore Scientifico del S. Anna di Crotone, che specifica che le persone in Svp secondo le attuali conoscenze, possono provare dolore. Pone l’accento sul fatto “non vi è alcuna certezza circa l’irreversibilità della condizione di tali persone” Francesco Napolitano per l’Associazione Risveglio.

L’Associazione Luca Coscioni, invece, esprime i propri punti fermi: che le dichiarazioni siano vincolanti, anche nei casi di urgenza o pericolo di vita e che l’alimentazione e l’idratazione siano sempre rinunciabili. Posizione espressa anche nell’audizione dell’anestesista Mario Riccio, noto per aver staccato il ventilatore meccanico e sedato Piergiorgio Welby.

Per il neurologo Paolo Maria Rossini, del Campus Bio – Medico “la condizione di stato vegetativo resta purtroppo gravata da un tasso di errore diagnostico ancora molto elevato” e pertanto la definizione di Stato vegetativo “non è in alcun modo definitiva, ma solo probabilistica”. Favorevoli a “una legge che tenga conto del valore della vita umana indisponibile e non negoziabile” e che quindi assicuri al paziente “idratazione, alimentazione, ventilazione e terapia del dolore” l’Associazione medici cattolici italiani (Amci).





LA GIORNATA DEI RISVEGLI PER AIUTARE A “TORNARE”

di Fulvio De Nigris *

Credere in un risveglio. Credere che il tempo dell'attesa sia sempre giustamente riempito.

Credere che risveglio o non risveglio alla fine quello che conta, nonostante tutta la passione, la scientificità e la ricerca messa in campo, l'alleanza terapeutica agita, sia quella realtà: di quella persona, che assieme ad un proprio caro, un familiare, ricomincia a tessere quel filo spezzato della propria esistenza.

Credere che il dolore sia un'arma che non si spunta, che la voce di chi sembra non avere voce ha dei toni molto alti, tanto alti che alla fine è impossibile non sentirla.

Credere che sia possibile mettere in campo esperienze di associazioni che fanno un passo indietro rispetto al loro dolore, alla loro storia, per far sì che si compia la storia collettiva delle singole realtà che diventano progetti, movimenti, idee.

Tutto questo, e molte altre cose ancora, vuole essere la “Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma – vale la pena”. Una manifestazione appena conclusa e promossa da undici anni dall'associazione Gli amici di Luca sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, i patrocini della Presidenza del Consiglio dei Ministri, del Senato della Repubblica, dell'Anci, dell'Upi, della Fiaso, del Segretariato Sociale della Rai, della Croce rossa Italiana, dell'Unicef, degli enti locali che sostengono la Casa dei Risvegli Luca De Nigris (Azienda Usl di Bologna, Regione Emilia Romagna, Comune e Provincia di Bologna, Comune di San Lazzaro, Università degli Studi di Bologna), assieme ad altri prestigiosi patrocini e collaborazioni.

L'intendimento, anche nelle linee espresse dal seminario permanente del Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali (con il quale collaboriamo assieme a “La Rete” Associazioni riunite per il Trauma Cranico e le Gravi Cerebrolesioni Acquisite e la Fnatc Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico) è quello di diffondere varie iniziative di studio e sensibilizzazione a livello nazionale, nei luoghi

dove emerge questa sensibilità, come contributo fattivo ad un disegno collettivo.

E' una manifestazione che non abbraccia ideologie e non crea frontiere. Si sviluppa intorno a realtà che cercano assieme a noi, che fanno esperienze come noi, che sanno. Perché chi vive il coma elabora un sapere che è competenza ed essendo competenza, diventa vita. Noi siamo vitali per il mondo sanitario. Noi siamo parte di esso. Con l'Azienda Usl di Bologna abbiamo creato la Casa dei Risvegli Luca De Nigris, centro pubblico, mettendo in campo, nella fase postacuta, un progetto riabilitativo globale che è partito dal contesto ambientale/architettonico per integrarsi con il progetto riabilitativo e puntare sulla persona: per sviluppare un'alleanza terapeutica che diventa alleanza di cura in un luogo dove la famiglia è al centro della terapia, integrata, parte di un percorso, del percorso; con tutte le difficoltà di negoziare, giorno dopo giorno, uno spazio che non è per definizione sanitario o sociale ma è, per competenze e pratica quotidiana, il luogo della vita. Anche il luogo dove si alimenta la speranza, la condivisione, l'accompagnamento. Il luogo propedeutico al rientro nella vita di tutti i giorni. Ma che vita sarà quella del mentre pensando al dopo? E che vita sarà quella del dopo pensando al prima? Lo possiamo immaginare, ma non possiamo saperlo.

Così come si è visto che il 40% delle diagnosi di stato vegetativo risultano sbagliate, così non è possibile avere certezze. Una cosa però deve essere chiara mentre ancora vediamo la persona sorridere dalle foto di prima, nelle camere. Che queste persone non saranno più come prima. Mai più. Eppure questo mai non deve farci paura. Deve farci pensare. In fondo quelle foto che sorridono quando la vita sembrava sorriderci, devono darci nuova energia alimentando una possibile rinascita. Che avviene e può avvenire. Che ci dice che aspettando insieme, lavorando insieme, lottando insieme si può. Che ci sono familiari, madri che ci hanno creduto ed i loro figli si sono risvegliati portandosi dietro, però, disabilità più o meno importanti con le quali convivono e combattono giorno per giorno.

Che cos'è "Gli amici di Luca"

Gli amici di Luca si sono costituiti nel 1997 per provvedere, attraverso un appello alla solidarietà, alle cure necessarie per risvegliare Luca, ragazzo bolognese di 15 anni in coma per 240 giorni e purtroppo scomparso nel 1998. Dalla vicenda di Luca è germogliata una promessa: la nascita della "Casa dei Risvegli" a lui dedicata, un centro innovativo di riabilitazione e di ricerca inaugurato il 7 ottobre 2004 a Bologna nell'area dell'Ospedale Bellaria in occasione della sesta "Giornata nazionale dei risvegli per la ricerca sul coma- vale la pena" sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica. La struttura pubblica dell'Azienda Usl di Bologna nel sistema sanitario regionale - che nasce dal felice incontro con l'associazione di volontariato onlus Gli amici di Luca è sostenuta dal Comune e la Provincia di Bologna, dell'Università degli studi di Bologna e tante preziose adesioni - è diretto dal prof. Roberto Piperno. Affiancato alla struttura il Centro Studi per la Ricerca sul Coma, direttore Fulvio De Nigris, che nasce dal percorso di esperienza legato al progetto della "Casa dei Risvegli Luca De Nigris", dove si prevede la necessaria integrazione fra competenze medico - riabilitative, psicopedagogiche, volontariato formato e tecnologie innovative. La ricerca e lo sviluppo implicati nel progetto impongono non solo una forte transdisciplinarietà all'interno del singolo gruppo di ricerca ma soprattutto una costante collaborazione tra gruppi di ricerca. L'associazione Gli amici di Luca svolge inoltre attività di informazione e sensibilizzazione sul tema, di formazione di volontari qualificati per aiutare chi si trova in condizioni di estrema difficoltà, per sorreggere le famiglie e lavorare insieme ad esse, per contrapporre una cultura della cura a una prassi dell'abbandono. Ha anche attivato dal 2001 il servizio "Comaiuto" (numero verde 800 998067), diffonde gratuitamente la rivista "Gli amici di Luca Magazine" e le guide per le famiglie edita da Alberto Perdisa grande sostenitore dell'associazione e della Casa dei Risvegli Luca De Nigris. L'intenzione, anche attraverso la GIORNATA DEI RISVEGLI PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA - 7 ottobre, giunta all'undicesima edizione sotto l'Alto Patronato del Presidente della Repubblica, è quella di sensibilizzare il sistema sanitario nazionale per creare una rete di "Case dei risvegli" in Italia.

Noi siamo qui per ribadire, per riaffermare i loro diritti attraverso la Giornata dei risvegli. Attraverso il lavoro che quotidianamente si fa attorno al capezzale della persona in coma, in stato vegetativo (nessuno escluso), per una sintomatologia della famiglia che come tale va curata in tutto il suo complesso.

Noi rappresentiamo persone che comunque ritornano, armate di coraggio, che portano i segni della loro esperienza. Dietro ognuna di loro c'è un familiare, un operatore, un volontario. Nella Giornata dei risvegli appena conclusa, il risveglio che loro testimoniano è anche quello delle coscienze di tutti noi.

Poi c'è anche chi ha creduto in un risveglio e questo non si è avverato. Anche per loro c'è il diritto di libertà. Ma non soltanto di fine vita: libertà di espressione, libertà di cura, libertà di cittadinanza, libertà di uno stile di vita condiviso, senza pensare a quella presunta irreversibilità del coma che per qualcuno è un problema.

Ma non per tutti.



* *Direttore Centro Studi per la ricerca sul coma
"Gli amici di Luca"*





ECCO I RISCHI MEDICI E SOCIALI DELL'ABORTO CHIMICO

di Nicola Natale*

“A nessuna donna io darò un farmaco abortivo” questo giuramento che per secoli ha rappresentato la linea guida del comportamento del medico sta ora subendo un nuovo colpo. La legge 194/78 ha rappresentato la frattura che oggi si sta ulteriormente allargando grazie all'introduzione in Italia di un farmaco esplicitamente distribuito per l'induzione dell'aborto, l'ormai famoso RU486. Mancano solo ancora pochi passaggi burocratici e la conclusione della Commissione del Senato per rendere operativa la decisione dell'Aifa.

Quali sono i punti su cui ora dobbiamo riflettere?

1. Non ci sono dubbi sul giudizio che noi esprimiamo in merito all'aborto: è un gesto inaccettabile in quanto diretto esplicitamente contro il bene primario dell'uomo: la sua vita.
2. Le modalità con cui si effettua sono indifferenti in quanto il loro uso è uguale nell'effetto anche se diverso nelle modalità di effettuazione: la morte dell'embrione; sotto questo aspetto quindi l'aborto chirurgico non è diverso dall'aborto farmacologico.

Allora perché tanto scalpore? Perché sono state spese tante parole e tanti interventi autorevoli sono stati necessari per definire i contorni di tale evento? Due sono i campi di discussione su cui si è dibattuto il problema: le conseguenze dell'introduzione dell'aborto farmacologico e il suo rapporto con la legge 194/78.

1. Le conseguenze dell'aborto farmacologico possono essere considerate di tipo medico e sociale.
 - 1.1. I favorevoli all'introduzione dell'aborto farmacologico (associazione del mifepristone - RU486 - e del misoprostolo - Cytotec - prostaglandina in commercio in Italia da molti anni come gastroprotettore ed usato ad alte dosi già da tempo per provocare aborti clandestini) lo hanno

presentato come un mezzo innocuo per la salute della donna, un mezzo per evitare il ricorso al più invasivo intervento chirurgico, ma facendo così mettono in campo un'operazione di disinformazione estremamente grave. Le sette settimane entro il quale i farmaci sono attivi (periodo entro cui che la stessa Aifa ha ritenuto di limitare l'utilizzo dei farmaci) sono anche il periodo entro cui viene utilizzata una modalità chirurgica estremamente delicata e poco invasiva tanto da poter essere utilizzata in regime ambulatoriale. Le complicanze dell'aborto medico sono invece decisamente più pesanti tanto da giungere in 29 casi accertati alla morte della donna. Molto importanti sono inoltre il dolore e l'emorragia che una grande percentuale di donne lamenta. E' da sfatare il concetto che l'aborto farmacologico sia meno invasivo di quello chirurgico.

- 1.2. Di tipo sociale: sotto questo termine unisco due problematiche che vengono a pesare sulla donna: quella psicologica e quella più prettamente sociale.

- 1.2.1. L'aborto può avvenire in qualsiasi momento dopo l'assunzione della prima pastiglia (RU486) o della seconda pastiglia 48 ore dopo (il misoprostolo) accompagnato dai dolori dovuti alle contrazioni uterine ed alla emissione di sangue legato al distacco dell'embrione dalla parete uterina. Questo episodio si verifica spesso nella prime ore dopo l'assunzione del misoprostolo quando la donna è ancora in ambulatorio, ma in una grande percentuale di casi essa avviene o nell'intervallo tra le due pillole o diverse ore dopo l'assunzione della seconda, quando la donna è a casa

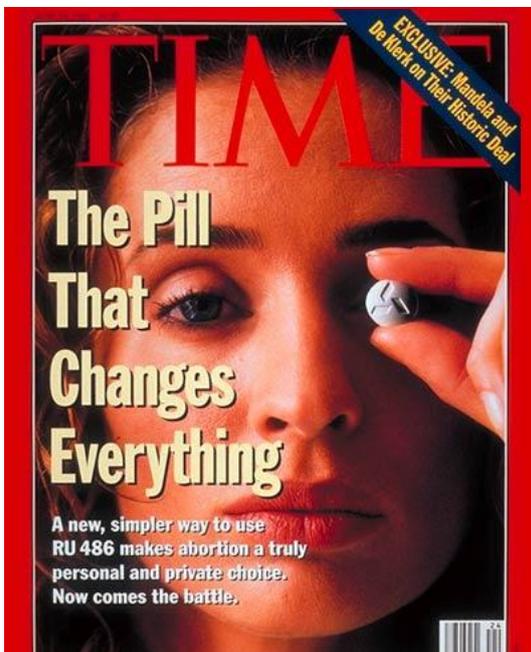
in un momento qualsiasi della sua giornata e durante una “normale” attività. In tal caso la donna deve controllare che, in mezzo al sangue, sia presente l’embrione. Mi sembra evidente l’impatto che tale esame può avere sulla psicologia di una persona che si trova già sotto stress per la decisione che ha dovuto assumere e per l’attesa che l’atto abortivo raggiunga il suo compimento

1.2.2. Proprio per questo iter la donna viene sempre meno accompagnata durante questo periodo e soprattutto è probabile che sia sola proprio nel momento più cruciale.

1.2.3. Il messaggio che viene trasmesso spinge alla banalizzazione dell’atto: assumere due pillole non è come subire un “intervento”

2. Come si può conciliare l’iter previsto dalla somministrazione della pillola con l’applicazione della legge 194/78 che, pur con tutti i suoi limiti, rappresenta comunque un controllo sociale della effettuazione dell’aborto?

2.1. L’aborto si conclude con la completa espulsione dell’embrione. La donna resterà in ospedale per tutto il tempo richiesto



affinché l’aborto sia portato a termine come richiesto dalla legge? Avverrà invece sicuramente ciò che sta già avvenendo: la donna dopo aver assunto la pillola firmerà

la cartella per una dimissione “contro il parere del medici” e si ripresenterà 48 ore dopo per assumere la seconda pillola e di nuovo si autodimetterà creando così le condizioni per un ritardo nella cura di eventuali complicanze (emorragia) e un ulteriore possibile scenario negativo: è probabile che al ritorno in ospedale la donna non trovi medici non obiettori e richiederà quindi che sia richiesto l’intervento di un medico obiettore a concludere un’opera a cui la coscienza del medico si oppone. Per ridurre questo rischio è stata proposta la sospensione del trattamento nel caso di autodimissione.

2.2. L’obiezione di coscienza dovrà essere rispettata fino al completamento dell’aborto.

2.3. In numerosi paesi l’introduzione della RU486 non ha portato alla riduzione degli aborti bensì a un aumento degli stessi a causa della banalizzazione che ha indotto.



* Segretario Federazione Italiana delle Società Medico Scientifiche
Presidente Scienza & Vita Milano

GENETICA | “I ragazzi venuti dal Brasile” e “The Island”

NON CLONARE IL PROSSIMO TUO BUONA REGOLA DA FILM

di Umberto Folena

Clonare, d'accordo. Clonare qualcuno di molto famoso, va bene. Ma clonare perché? Nella letteratura popolare, il clonato più famoso è senza dubbio Gesù Cristo. Per fortuna, la qualità dei romanzi è bassissima. La clonazione di Gesù verrebbe sfruttata anche nell'ultimo romanzo di quel gran burlone di Dan Brown, “Lost Symbol”, che ammettiamo di non aver letto. Un Gesù clonato, con il nome beneaugurante di Christopher Goodman, compare invece nella trilogia di James Beauseigneur, uscita in Italia in due volumi (“A sua immagine” e “Alla destra del Padre”). Goodman viene “ricavato” da alcune cellule sottratte dalla Sindone e diventa, giovanissimo, capo dell'Onu; gli si contrappone una setta ebraica guidata da un sedicente, e assai longevo, apostolo Giovanni... Un pasticcio? Altroché, indigeribile e illeggibile: confessiamo di non essere riusciti a varcare pagina 100 del primo volume. Seguono le clonazioni di Arnold Schwarzenegger in un thriller routinario; e di Sigmund Freud nel meno memorabile dei sequel di “Alien”, ma solo perché, saggiamente, l'eroica Ripley era defunta... e non avevano trovato altro modo di riportarla sullo schermo. Idem per Fantozzi, clonato per fare cassetta.

Di ben altro spessore, e di ben altra inquietudine, è il romanzo di Ira Levin “I ragazzi venuti dal Brasile” (1976), divenuto un bel film nel 1978 con la regia di Franklin J. Schaffer. Il sommo Laurence Olivier interpreta un cacciatore di nazisti, Ezra Liebermann, calco di Simon Wiesenthal; Gregory Peck invece si cala nei panni del cattivissimo dottor Josef Mengele. Fuggendo in Sudamerica, ha portato con sé un campione di sangue di Adolf Hitler, grazie al quale feconda 94 ovociti ottenendo 94 cloni del perfido dittatore. Lo scopo: restaurare il III Reich. Mengele è un criminale ma, anche quando diventa un film, non è stupido. Sa che il patrimonio genetico da solo non basta. L'ambiente di vita conta tantissimo. Così i 94 bambini vengono fatti adottare da famiglie in cui tra i genitori la differenza d'età sia notevole, il padre sia assente e tirannico e la madre affettuosa. L'Hitler autentico

perde il padre a 14 anni. Così, man mano che i cloni compiono il quattordicesimo anno d'età, i padri sono eliminati da una setta nazista. Liebermann-Peck però viene messo sulla pista giusta e... Non sveliamo l'epilogo, per i pochissimi che non abbiano mai visto il film. Mengele muore, ma si tratta di un finale tutt'altro che rasserenante... Un danno, ormai, è stato fatto.

Molto più recente e legato all'attualità è “The Island” (2005), girato da Michael Bay con due giovani divi per protagonisti, Ewan McGregor e Scarlett Johansson. Una comunità di giovani vive segregata sottoterra. Credono di essere gli unici sopravvissuti a una catastrofe ecologica che ha reso inabitabile il pianeta, ad eccezione di un'isola fortunata, dove a turno i giovani prescelti vengono inviati.



In realtà, essi sono semplici “pezzi di ricambio” per super-ricchi che possono permettersi di farsi clonare; ai ricconi vien fatto credere che i cloni sono senza coscienza, immersi

in un sonno perenne. Ma quando un riccone si trova di fronte al suo clone, persona come lui, non esita a provare ad eliminarlo. Senza riuscirci... Prima parte da fantascienza sociologica, seconda parte da perfetto action-movie.

Conclusione: la clonazione è vista sempre in modo negativo. È opera di uomini malvagi. Serve progetti di ingiustizia. Non si tratta di autori e registi papisti o reazionari; e difatti nessuno ha accusato, ad esempio, il film di Schaffer di essere a servizio del Vaticano... Eppure la critica all'ingegneria genetica – lasciata in mano a individui privi di scrupoli che mirano unicamente ad arricchirsi, mettendosi al servizio dei ricchi, senza alcuno scrupolo morale – è spietata.

Della clonazione, chissà perché, vengono colti i rischi e mai, finora, quelle che i suoi fautori additano come le radiose possibilità. Che poi il clone tradisca le attese del suo “creatore”, rinverdendo il mito di Frankenstein, non deve stupire. La buona letteratura, anche popolare, non ha mai digerito il falso mito dell'infallibilità della scienza e della tecnologia, che osano sostituirsi a Dio.

