

OSSERVATORE ROMANO

«Scoperti nuovi rischi della provetta»

Recenti studi scientifici hanno evidenziato alcuni maggiori rischi di malformazione per i neonati concepiti da fecondazione in vitro, rafforzando la contrarietà della Chiesa Cattolica a questa tecnica di procreazione. Lo scrive «L'Osservatore Romano», per sottolineare, tra i già noti motivi di questa contrarietà, «la tutela e la cautela» da adottare verso il bambino «sin nell'atto del concepimento», perché «afferma il titolo dell'articolo - «nessuna persona è un diritto per un'altra». «Uno studio eseguito da ricercatori americani del Centro nazionale su difetti congeniti e disabilità evolutive» (Nbdps) - scrive il

quotidiano vaticano - «riapre il dibattito etico sui temi della fecondazione in vitro, finora limitato al tema della liceità morale della fecondazione extracorporea e all'eliminazione di embrioni umani soprannumerari o malati. Lo studio (pubblicato sulla rivista scientifica «Human Reproduction» nel novembre 2008) riporta infatti che i bimbi dati dopo fecondazione in vitro hanno un rischio di certe malformazioni maggiori degli altri». La ricerca apre così - aggiunge «L'Osservatore» - nuovi interrogativi etici e, sebbene altri studi provino il contrario, dovrebbe prevalere il principio di precauzione.

SAT2000

Stasera in onda uno speciale che ripercorre le tappe della vicenda della giovane donna

Si intitola «Eluana: la storia, le parole, la speranza» lo speciale che andrà in onda stasera alle 22.40 su Sat2000. Realizzato dalla redazione giornalistica dell'emittente dei cattolici italiani, ripercorre tutte le tappe della vicenda e ne mette a fuoco i nodi cruciali e le implicazioni sul piano clinico, bioetico, giuridico e culturale. Approfondimenti sono dedicati in particolare alla questione dello stato vegetativo; al ruolo degli hospice e alla direttiva del ministero della Salute; alla natura degli interventi di alimentazione e idratazione; alle novità segnalate dal professor Giuliano Dolce su «Avvenire» circa la deglutizione; all'iter giuridico dai primi pronunciamenti alla decisione della Cassazione; al dibattito relativo alla legge sul fine vita. Il reportage - che valorizza anche i materiali raccolti e proposti con costanza in questi mesi dal Tg2000 - contiene testimonianze significative ed interviste ad esperti delle diverse discipline interessate, da Mario Melazzini al presidente emerito della Corte costituzionale Cesare Mirabelli.

ETICA
E GIUSTIZIA

«Assistiamo persone con lesioni nervose inguaribili e che non si alimentano in modo naturale, ma non ci

si sogna di interrompere la nutrizione. E la qualità della vita è un parametro soggettivo e impreciso»

«Il medico cura i disabili E non può lasciarli morire»

Il fisiatra Tesio sul caso di Eluana: né l'irreversibilità né la volontà precedente sono criteri validi scientificamente

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

«**H**o aderito all'appello perché recupera il ruolo autentico del medico clinico, che non può essere declassato se si occupa di disabilità. Quasi sempre la medicina riabilitativa non pretende di guarire il paziente, ma non per questo è meno "scientifica" né tecnologica della bio-medicina centrata sulla malattia. E il medico non può agire come viene suggerito nel decreto Englaro, né quando cura malattie né quando interviene su disabilità». Luigi Tesio, docente di Medicina fisica e riabilitativa all'Università di Milano e direttore dell'Unità clinica e Laboratorio di ricerca di riabilitazione neuromotoria dell'Istituto Auxologico di Milano, ritiene che il caso di Eluana Englaro rappresenti, pur nelle sue specificità, un esempio di una deriva culturale che tende a confinare la medicina riabilitativa tra le discipline socio-assistenziali: «Invece l'alimentazione non può essere negata - quale che ne sia il livello tecnologico - solo perché rivolta a una condizione di disabilità persistente».

La dichiarazione dei medici punta sul fatto che le procedure previste dal decreto della Corte d'Appello di Milano per sospendere alimentazione e idratazione a Eluana Englaro violano le norme deontologiche della buona pratica medica. Perché?

Questa dichiarazione viene dopo l'Atto di indirizzo del ministro Sacconi, che definisce chi si trova in stato vegetativo «una persona con grave disabilità». Questo secondo me è un punto assolutamente cruciale: la condizione di stato vegetativo è una disabilità, non una particolare malattia. La disabilità consiste in una ridotta capacità di relazione con il mondo esterno (per incapacità di muoversi o di comunicare, per esempio). Per un medico, come me, che si occupa di riabilitazione è del tutto scontato che non si possa interrompere un trattamento di sostegno vitale a un paziente disabile, anche se la malattia in sé non è aggraviabile. Ecco perché ho sottoscritto la lettera che nega

che un medico possa somministrare sedativi a una persona dopo avere sospeso la nutrizione artificiale. Il nocciolo della questione, però, è un altro e viene da più lontano.

Qual è?

È il conflitto tra chi vede la medicina come sapere scientifico solo quando parla di meccanismi interni alla persona, cioè di biologia, di cellule, di radiodiagnostica, di farmaci, e chi invece riconosce dignità di scienza anche a discipline centrate sulla relazione fra persona e ambiente, come la riabilitazione, la psichiatria, la medicina del lavoro e anche la medicina di famiglia. Con la riabilitazione si può far camminare un paziente amputato anche se non si fa ricrescere la gamba: ma si ritiene spesso che questa attività ri-

«La riabilitazione richiede competenze scientifiche tanto quanto la biomedicina. E può far camminare un paziente amputato anche se non gli fa ricrescere la gamba»

chieda meno competenze «scientifiche» dello studio delle cellule staminali. In altre parole, si dividono le competenze tra i bravi e i buoni: i primi sono i biomedici (per esempio genetisti o chirurghi), fra i secondi vi sarebbe chi si occupa di disabilità, e quindi della persona tutta intera e della sua interazione con il mondo esterno (prescrivendo sia un farmaco, sia il modello di carrozzina più adatto). Le competenze dei «medici della persona» tendono a essere confinate nell'area delle discipline sociali, dove si interviene con provvedimenti non sanitari, come sussidi e normative architettoniche. Invece esiste un sapere tecnico-scientifico anche nel curare la disabilità.

Nel caso Englaro, una condizione per autorizzare l'interruzione dell'alimentazione è l'irreversibilità dello stato vegetativo. È un criterio che un medico può accettare?

Noi curiamo tante persone con lesioni nervose da cui non guariranno mai e che non sono in grado di alimentarsi in modo naturale, ma nessuno si sognerebbe per questo di sospendere loro l'alimentazione: basta pensare a casi, anche molto noti, di tetraplegia o di malattia neuromuscolare. Nessuno vede l'alimentazione artificiale come un accanirsi: e chi potrebbe decidere che si tratta di un atto sproporzionato? È noto che le persone con disabilità vedono la loro condizione in modo molto più positivo di quanto facciano le persone che li assistono, familiari inclusi: una osservazione coerente col fatto che sono rarissimi i tentativi di suicidio fra persone con gravi disabilità.

Eppure l'altro pilastro della decisione della magistratura è la presunta volontà della paziente di non vivere in quelle condizioni. Ritiene che non sia accertabile con sicurezza?

L'argomentazione della volontà è debole. Quando si incappa in una grave disabilità, non si ragiona più come prima: è un dato del tutto scontato tra chi si occupa di disabilità e riabilitazione, e più in generale fra chi fa medicina clinica, cioè «si china» (secondo il significato della parola greca) sulla persona-paziente. Quando la disabilità è anche di tipo comunicativo, come nel caso dello stato vegetativo, è estremamente azzardato inferire cosa vorrebbe la persona in quel momento. Allora chi può decidere se l'intervento è sproporzionato, così che diviene un accanimento inutile? Se cerchiamo di appoggiarci su valutazioni quantitative di qualità della vita, tocchiamo una variabile tecnicamente molto scivolosa. I questionari di qualità di vita sono molto eterogenei, poiché sommano mele e pere: salute, scolarità, reddito e quant'altro. I numeri che escono da queste valutazioni servono al massimo per decisioni macro-economiche di assegnazione o razionamento di risorse sanitarie: ma sono parametri tutt'altro che oggettivi e pericolosi da applicare al caso singolo.



Luigi Tesio

«Inapplicabile il decreto di Milano» Oltre 700 firme all'appello degli esperti

Sono più di 700 le firme (tra cui quella del professor Luigi Tesio) alla lettera appello che - poco prima di Natale - ha inteso segnalare che per il corretto agire medico è inapplicabile il decreto della Corte d'Appello di Milano che descrive le procedure da attuare nel sospendere alimentazione e idratazione a Eluana Englaro. È stato creato anche un indirizzo di posta elettronica (medicipereluana@gmail.com) al quale i medici possono far pervenire la propria adesione. Infatti poiché il decreto stabilisce che «mentre si sospendono l'idratazione e la nutrizione, venga evitata la sofferenza con "...somministrazione di sostanze idonee ad eliminare l'eventuale disagio da carenza di liquidi", la lettera appello (sottoscritta inizialmente da 44 medici e scienziati) fa osservare che «in medicina è regola assoluta che la presenza di qualunque "disagio" e sofferenza venga corretta anzitutto rimuovendo le cau-

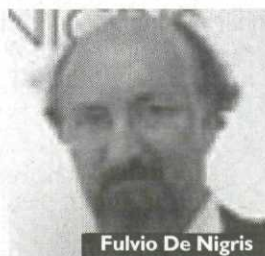
se che la determinano e non nascondendo artificialmente le conseguenze, mentre si lasciano perdurare gli effetti dannosi della causa non rimossa». Nel caso specifico, questo significa che «davanti alla sofferenza prodotta dalla mancanza prolungata per ore e giorni di acqua e cibo (sulla cui entità - della sofferenza - non esistono ad oggi evidenze scientifiche definitive, tanto da far prevedere la somministrazione di sedativi), il medico deve, per agire in modo deontologicamente e scientificamente corretto, intervenire somministrando liquidi ed elementi nutritivi e non nascondendo la sofferenza stessa con sedativi, antidolorifici e altri farmaci». «Per queste ragioni, a nostro avviso - conclude il testo - il dispositivo del decreto è inapplicabile tecnicamente senza venire meno alle regole fondanti della Buona Pratica Medica», come stabilito dalla dichiarazione di Helsinki.

Lettera aperta Caro Fazio, ascolti anche le famiglie che lottano per la vita

Questa sera Fabio Fazio, conduttore della trasmissione tv "Che tempo che fa" ospiterà in prima serata Beppino Englaro, il papà di Eluana. A Fazio si rivolge, in una lettera aperta che pubblichiamo qui a fianco, Fulvio De Nigris, direttore del centro studi per le ricerche sul Coma per chiedere che nella trasmissione non sia lasciato solo spazio - senza alcun contraddittorio - a chi chiede di staccare la spina ad una giovane in stato vegetativo, ma che vengano ricordate anche le tante famiglie che - spesso sole e senza alcun aiuto - si occupano quotidianamente di casi analoghi e non hanno alcuna intenzione di chiedere che i propri congiunti siano lasciati morire di fame e di sete.

Caro Fazio lei ha un'occasione unica domani (oggi per chi legge ndr.) nella sua trasmissione ospitando Beppino Englaro papà di Eluana. Che non è quella di dare voce agli aspetti legali di chi conduce una battaglia per la morte della propria figlia, o di alimentare ancora una volta la curiosità dell'opinione pubblica sul dove, come e quando questo succederà, né quella di offrire al Beppino Englaro - che rispetto nella sua battaglia anche se non la condivide - un'altra possibilità di ribadire senza contraddittorio argomentazioni contro coloro, laici e cattolici, che invece si battono sul versante opposto. La moratoria chiesta da Beppino Englaro se vale, deve valere sempre. Es-

sere nella sua trasmissione contrasta con il silenzio che lui stesso si è imposto. Bisognerebbe perciò che lei desse spazio anche a familiari che invece vivono la stessa situazione pensandola diversamente ed avendo un atteggiamento propositivo verso persone che vivono «vite differenti» come Eluana. Lei ha, dunque, l'occasione di aprire il versante su una tematica ampia e complessa che deve dare in seguito voce anche alle opinioni delle famiglie che vivono le stesse situazioni, dando valore alle loro storie. Perché la tematica sollevata dal caso specifico pone una serie di domande che potrebbe fare sue e rivolgere



Fulvio De Nigris

Englaro questa sera su Rai 3. De Nigris: non si dia spazio solo a chi parla di diritto a morire senza contraddittorio

direttamente al padre di Eluana. Eccone alcune:
- Non crede che il «diritto al morire» messo così in contrapposizione al «diritto di cura» possa ledere la libertà di tante famiglie che, non la pensano come lei e si vedono negati diritti con tanta difficoltà conquistati?
- Non sente di dover dire una parola

quotidiana?
- Non pensa che la sua famiglia sia stata lasciata troppo sola nella gestione di questa grave situazione dopo l'incidente di sua figlia determinando in lei un atteggiamento tanto intransigente?
Ieri (giovedì, ndr) è stato l'undicesimo anniversario della morte di mio

figlio Luca dopo un lungo coma nel 1998. In suo nome è nata la Casa dei Risvegli a lui dedicata un centro pubblico postacuto per giovani e adulti con esiti di coma e stato vegetativo. Un luogo che accompagna la famiglia e mette in campo tutte le risorse attualmente possibili per il reinserimento sociale. Mi è capitata proprio ora una foto di Luca ricoverato in Austria, lo sguardo provato, una mano alzata nel tentativo di esprimersi. E con commozione mi sono detto: «La vita è ingiusta, ma non per questo dobbiamo soccombere...». Con sincera stima e viva cordialità
Fulvio De Nigris
Direttore Centro Studi per la Ricerca sul Coma. Gli amici di Luca
www.amiciidiluca.it