

La vita «disponibile»,
quel diritto che non c'è **2**

embrioni

Ibridi uomo-bovino
nessuno ci mette i soldi **3**

provetta

Fecondazione eterologa
a 18 anni è caccia al papà **4**

www.avvenireonline.it/vita

Sulla partita più delicata
il dovere di dire tutto

«Manipolazione». Dice il dizionario della lingua italiana Zingarelli: «L'azione di alterare o falsare informazioni allo scopo di farne notizie utili a determinare persone, gruppi e simili». Definizione che trova un indubbio riscontro nella realtà, dando anche solo una semplice occhiata a carta stampata e tivù, a cominciare dal "servizio pubblico". Dalla legge 40 al tema del fine vita, non conosce riposo la volontà di alterare notizie e screditare chi non si adegua a un libertarismo preconcepito e apodittico. Anche l'inserito di questa settimana vuole essere un piccolo contributo per tenere i piedi per terra, cercando di riequilibrare troppa unilateralità che si scorge in giro. Agganciate ai fatti, per quanto possibile obiettivi.

Rifiuto delle terapie? Da malati si cambia idea

di Lucia Bellaspiga

Testamento biologico, volontà di morire, rifiuto delle cure, rinuncia all'alimentazione artificiale (il sondino), eutanasia, diritto al suicidio assistito... Concetti in teoria ben saldi nella testa e nelle volontà di ciascuno, almeno finché siamo "sani" e quindi in grado di scegliere ciò che vogliamo succeda di noi qualora ci ammalassimo. In realtà concetti estremamente mutevoli, come dimostrano autorevoli studi: la scelta che si era espressa da sani non resta quasi mai la stessa dopo la malattia. In parole povere: "prima" si era sicuri di preferire la morte a una vita "minore" (mutata nel corpo, dipendente da altri, legata ad alimentazione e idratazione forzata, disabile, in stato vegetativo, ecc.), "dopo" le priorità cambiano. Ciò che sembrava determinante o irrinunciabile da sani ora non lo è più, e chi in passato si era detto favorevole all'eutanasia, quando gli tocca decidere non più in teoria ma su se stesso sovente cambia idea.

Una scoperta, questa, dettagliatamente dimostrata da parecchi studi pubblicati su autorevoli riviste scientifiche internazionali. E che pone un dilemma: se così stanno le cose, che valore avrebbe un testamento biologico vergato quando si era sani? Un problema oggi reso drammaticamente attuale dalla vicenda di Eluana Englaro, la cui sentenza di morte si basa sulla sua presunta "volontà di staccare il sondino", che avrebbe espresso discorrendo con tre amiche, da ragazza, quando era in piena salute.

Tutti gli studi, seppure partono da prospettive differenti, conducono alla stessa costante - spiega l'oncologa Carla Ripamonti (Terapia del dolore e Cure palliative all'Istituto dei tumori di Milano) -, e cioè che il paziente chiede la morte solo in presenza di certe condizioni: dolore fisico, mancanza di assistenza adeguata, solitudine, sensazione di "essere di peso" per gli altri, mancanza di speranze... Al contrario, se si sente curato nella sua globalità, nel corpo e nello spirito, non chiede di morire prima. In Olanda, dove la pratica eutanasica è non solo concessa ma quasi caldeggiata, le richieste da parte dei malati terminali sono elevate, mentre dove le risposte alle sofferenze sono efficaci le domande di suicidio assistito o eutanasia si contano sulle dita di una mano.

box
Scienza & Vita: «Su Eluana presto disponibile il dvd»

Lieve, tenace è la vita»: questo il titolo della serata teatrale sul caso di Eluana Englaro organizzata dall'Associazione Scienza & Vita, con il sostegno produttivo di Sat2000, che si è tenuta lunedì 22 dicembre a Roma presso l'Auditorium Parco della musica (e mandata in onda da Sat2000 il giorno successivo e in replica nella mattinata del 24 dicembre). Nella newsletter diffusa ieri sera da Scienza & Vita (che si può consultare e ricevere iscrivendosi sul sito www.scienzaevita.org), Domenico Delle Foglie, portavoce dell'associazione, riassume il significato di un'esperienza professionale inedita, una pagina di «teatro civile» in difesa della vita che non ha voce. Sulla stessa newsletter una serie di personalità che hanno partecipato direttamente alla produzione della serata o ne sono stati spettatori partecipi, offrono la loro testimonianza: Maria Luisa Di Pietro, Davide Rondoni, Stefano De Martis, Francesco Porcellini, Mario Melazzini, Luca Ward, Mirella Poggiali. Una sorta di bilancio di un lavoro teatrale destinato ora a un pubblico ulteriore. Spiega Delle Foglie: «Contiamo di mettere a disposizione di tutte le Associazioni locali, entro la metà di febbraio, il dvd con la trasmissione e con una serie di accorgimenti tecnici che ne favoriranno la fruizione a vari livelli... L'augurio è che questo grande sforzo produttivo sia ora seguito da un analogo impegno sul territorio».

I dati riferiti da numerosi studi scientifici confermano ciò che suggerisce il buonsenso ma che qualcuno continua a negare: la volontà di «essere lasciati morire» espressa quando si è ancora sani quasi sempre si capovolge dopo la malattia o il trauma

Professore di Bioetica ad Harvard, Ezekiel Emanuel nel 2000 ha pubblicato su *Jama* («Journal of American Medical Association») i risultati di uno studio sull'attitudine all'eutanasia nei malati terminali di varie patologie: dei 988 interpellati, il 60% si dice ipoteticamente d'accordo con la "dolce morte", ma poi solo il 10% lo sarebbe per se stesso. Non solo: oltre la metà di chi si dice d'accordo lo è solo se in presenza di dolore incontrollabile, e un terzo «se ci si sente di peso». Ancora una volta, dunque, se le cure palliative annullano il dolore

fisico e chi assiste il malato gli fa sentire affetto e compagnia, la morte non è affatto agognata, anzi. Dallo stesso studio si desume inoltre che «i cattolici, le persone che si sentono serene e stimate, e i pazienti con adeguata assistenza domiciliare» sono molto lontani dal desiderio di eutanasia. Come a dire che, quando si garantisce il diritto a una vita degna nessuno o quasi reclama il "diritto alla morte".

Decisive le osservazioni dello studioso sulla «stabilità delle scelte» nel tempo: di quel 10% che si era detto disposto a un'eutanasia su se stesso, infatti, ben la metà dopo qualche mese aveva cambiato parere. Decine di persone, dunque, che su un testamento biologico da sani avrebbero firmato la propria condanna a morte. Da notare che, quando Emanuel ha concluso l'indagine, dei 988 pazienti 256 erano deceduti, uno solo per suicidio assistito. E quell'uno non era tra chi aveva considerato per sé la via dell'eutanasia (dunque un altro che, sebbene in negativo, aveva cambiato idea!).

Sempre su *Jama* nel 2000 esce un altro studio, firmato dal newyorkese William Breitbart, primario di psichiatria. Anche in questo lavoro il 58% si dice a favore di una morte accelerata ma solo se «in presenza di dolore o sintomi fisici intollerabili», dunque in assenza di cure palliative adeguate, e il desiderio di morire è significativamente associato con diagnosi di depressione molto grave. Lo

box

Assistere fino all'ultimo:
e nessuno chiederà di morire

Prima di parlare di eutanasia abbiamo il dovere di dare ai malati tutta l'assistenza - dice Carla Ripamonti, palliativista all'Int di Milano - : terapia del dolore, supporto psicologico e spirituale, accompagnamento, affetto, stima... Solo quando ognuno avrà davvero il diritto alla vita potremo forse discutere di diritto a morire». Prima sarebbe solo una scorciatoia per invitare il malato a togliersi di torno «dandogli l'impressione di essere di troppo». Non a caso nei Paesi in cui si indicano eutanasia e suicidio assistito come la scelta migliore per tutti il ricorso a questi è massiccio. «È molto più dispendioso impegnarsi per una vera assistenza dall'inizio alla fine della malattia». Uno studio pubblicato dalla Ripamonti su *Lancet* dimostra che «su 18mila pazienti terminali lombardi osservati per 12 anni solo 5 si sono suicidati. Stessa percentuale negli hospice inglesi: su 73mila, 21 suicidi», ovvero lo 0,02%. In Olanda il suicidio assistito è la via scelta dal 20% dei terminali. (L.B.)



INSINTESI

1 La letteratura scientifica documenta che la volontà cambia quando cambiano le condizioni di salute.

2 Ma nella vicenda Englaro questa acquisizione è stata del tutto ignorata.

stesso non avviene, invece, se il malato è curato nella psiche e nell'anima grazie a un supporto psicologico e spirituale.

Joachim Cohen su *Social Scientific Medicine* del 2006 analizza la realtà di 41 mila pazienti intervistati in 33 Paesi europei, dando ulteriori scientificità a quanto già rilevato finora: l'accettazione dell'eutanasia per i "malati inguaribili" è più frequente tra chi ha una debole fede religiosa e nelle fasce più acculturate. Già nel 1995, infine, Harvey Max Chochinov, tra i più noti psichiatri americani ed esperto di cure palliative, tira le somme sull'*American Journal of Psychiatry*, analizzando la "stabilità" del no alla vita in 200 pazienti terminali e rilevando che «solo 17 esprimono serio e costante desiderio di morire», ma sempre in relazione con «presenza di dolore fisico, scarso supporto familiare, depressione». «Il desiderio di morire cambia nel tempo - avverte - , spesso si riduce anziché aumentare, ed è strettamente associato alla depressione clinica, che potenzialmente è una condizione trattabile».

stamy

di Graz

in corsia

di Francesca Lozito

La «seconda scelta» dei pazienti

Fare chiarezza sulla volontà del paziente. Sgombrare il campo dagli equivoci e dai rischi di farsi trascinare dall'emotività suscitata da un singolo caso nel decidere per la collettività. Questa l'opinione di Pier Paolo Donadio, primario della rianimazione centrale dell'Ospedale Molinette di Torino. Professore, il consenso sulla necessità di legiferare sulle direttive anticipate è unanime. La modalità con cui farlo, invece, divide. Proviamo a fare chiarezza. Le direttive anticipate sono uno strumento utile, ed è necessario che entrino nel nostro sistema sanitario. Ma non potranno da sole risolvere tutti i problemi. Perché? Dettate prima che si avveri lo stato di malattia, non possono che essere generiche. Ad esempio, il 75% dei pazienti esce vivo dalle rianimazioni: che senso avrebbe dettare la volontà di non essere rianimati o trattati con supporti artificiali? E la volontà espressa lontano dalla malattia? Quello che può sembrare inaccettabile da sani può diventare auspicabile da ammalati, e viceversa. Ora, poiché lo scopo delle direttive è par-

Il primario di rianimazione delle Molinette, Donadio: lo stato di malattia trasforma la percezione di cosa sia accettabile o meno

lare qui e ora per il paziente poiché egli non può farlo, il gap tra il qui e ora e il giorno in cui le direttive sono state dettate rimane un grande problema. In questo senso il ruolo del fiduciario da un lato e del medico dall'altro diventano cruciali. Qual è la sua esperienza in merito? Ho incontrato persone precedentemente contrarie alla donazione di organi e poi salvate da un trapianto, che mi hanno chiesto di poter a loro volta donare i propri organi quando fossero morte; persone che "prima" avrebbero scelto di morire piuttosto che sopravvivere amputate o paralitiche, e che "dopo" hanno valutato assai diversamente la propria condizione. Ho anche conosciuto, purtroppo, persone che, avendo liberamente scelto un percorso terapeutico molto pesante, ed avendo magari insistito perché si facesse di tutto e di più, se ne sono poi pentite per-

ché la qualità della vita non era quella che speravano. In entrambi i sensi scegliere è difficile, e nessuna legge può annullare il rischio della scelta. Quali saranno le situazioni in cui le direttive potranno davvero incidere? Quelle dove una diagnosi c'è, e il paziente, informato sulle possibili evoluzioni della sua malattia, potrà decidere a che punto fermarsi; il sopravvenuto stato di incapacità non varrà più a legittimare la prosecuzione di trattamenti non voluti. Le direttive varranno davvero a evitare trattamenti dettati più dal difensivismo che dall'indicazione clinica. A suo parere quanta implicazione c'è tra il caso Englaro e le direttive anticipate? Credo che il problema posto dal caso Englaro sia se possa esistere, in condizione di stato vegetativo persistente, il diritto di morire su richiesta. Non sembra riguardarle molto, allora. Occorrerà molta attenzione a non legiferare sull'onda di una richiesta che più che sanitaria è esistenziale, per non giungere a negare una concreta possibilità di autodeterminazione ai pazienti oppure a introdurre surrettiziamente il suicidio assistito.

