

LA CONDANNA DI ELUANA ENGLARO

LO "STATO VEGETATIVO PERMANENTE" POTREBBE MAI DIVENTARE UN ALIBI?

PASQUALE GIUSTINIANI¹ - GIANLUIGI ZEPPETELLA²

Rispetto per la sofferenza di una vicenda

Non si può far altro che mantenere massimo rispetto e la più grande comprensione umana di fronte alla vicenda di una persona e di una famiglia che soffrono in modo irripetibile di un dolore del tutto speciale e unico in ragione della peculiarità degli eventi che riguardano la loro esistenza di singoli individui. Da un lato, un padre-tutore, quindi legale rappresentante di un'amata figlia, oggi incapace, di cui egli è drammaticamente e impopolarmente chiamato a rappresentare la presumibile scelta. Dall'altro, una figlia dichiarata dai medici, circa quindici anni fa, in "stato vegetativo permanente", ovvero, come ha precisato in un suo recente volume Franco Contaldo, una persona malata dimessa da terapia intensiva e riconsegnata alla famiglia o ad altre strutture non sanitarie in stato vegetativo persistente (perdurante) o permanente. Un'ammalata, Eluana, con disabilità irreversibile, cioè una persona che soffre, non ancora "morta cerebralmente", bensì ammalata con perdita di coscienza ma persistenza di funzioni vegetative, e quindi in situazione sanitaria di "nutrizione artificiale".

La questione si presenta certamente tanto più difficile da comprendere nella sua interezza, quando, inevitabilmente, la si consideri da una posizione in vario modo "esterna" e, per di più, senza la necessaria "freddezza", certamente non incentivata dalla grande amplificazione mediatica che sospinge questo caso. Particolarmente difficile dire qualcosa di fronte a questa vicenda, soprattutto da parte di quanti operano - in area sanitaria, medica e bioetica - a favore del malato fragile, inguaribile e terminale, chiamati spesso a esprimere una posizione che, in ragione dello specifico ruolo istituzionale, assume una valenza sociale e pubblica di particolare significato. Talvolta l'enfasi sull'autonomia e la soggettività del morente, fanno prevalere, rispetto alle relazioni comunitarie, il suo legittimo desiderio di non essere ulteriormente di peso agli altri, fino a poter rifiutare le cure o a proseguire i mezzi ordinari e proporzionali di terapia, talvolta a scapito delle stesse esigenze agapiche e solidaristiche della collettività. Certo il "discorso sull'autodeterminazione" del soggetto malato circa l'adesione/non adesione alle terapie proposte, soprattutto se pensato come via alternativa responsabile alla soluzione dei problemi personali di tanti individui il cui destino finale sia diventato (oppure si presuma diverrà a breve-a lungo nel futuro) insopportabile, ha le sue buone argomentazioni e le sue buone ragioni. Le ha e le esibisce soprattutto quando ricorda, per esempio, che l'attuale assetto di gestione, anche sanitaria, del morire è sempre meno un "affare" a cui viene chiesto direttamente al morente o al *morituro* di partecipare, dal momento che costui non sempre viene sentito (né può essere sentito se in situazione d'incoscienza) circa il tipo di morte che desidererebbe in presenza di determinati stati patologici e limitate, inutili o futili possibilità di terapia. Inoltre, davvero sono tanti coloro

¹ Titolare di Bioetica nella Facoltà di Giurisprudenza della Seconda Università degli studi di Napoli; membro del Comitato Regionale Campano di aiuto al malato terminale.

² Direttore dell'Unità operativa complessa di Fisiopatologia del dolore e cure palliative dell'Azienda ospedaliera di Caserta; Presidente della Consulta regionale campana per la bioetica in cure palliative.

che non possono decidere nulla, né della loro vita né della loro morte, anzi milioni e milioni di uomini sul globo terrestre non hanno oggi la minima possibilità né di scegliere né di morire in modo degno dell'uomo, tanto meno di determinare ora per allora la sospensione di certi trattamenti sanitari. In particolare, mentre in Occidente e in Italia si discute molto circa il come e il quando procedere o fermare, per esempio la nutrizione artificiale in soggetti in stato vegetativo permanente, altrove si continua a morire senza nutrizione naturale e senza neppure semplici presidi terapeutici di sostegno o salvavita, per l'impossibilità fisica di disporre di soluzioni, al punto che le stesse linee di principio morale, esibite per esempio da parte dell'etica della sacralità della vita, si vedono costrette a dichiarare che, in circostanze simili a quelle evocate, *ad impossibilia nemo tenetur*.

La freddezza di una sentenza

Da parte loro, i Giudici della I sezione civile della Corte d'Appello di Milano hanno chiarito, nelle crudezza linguistica del Decreto del 25 giugno 2008, che essi erano chiamati soltanto a "controllare la correttezza della determinazione volitiva" di Beppino Englaro. Costui, precisa il Tribunale, non compie una scelta alla luce della propria personale visione della "qualità di vita", bensì, in maniera non condizionata da interessi, esprime e rispetta il modo di concepire dignità e vita da parte della figlia Eluana, di cui attualmente non è dato di raccogliere l'orientamento soggettivo. I Giudici, anch'essi "non senza personale partecipata sofferenza", scrivono perciò di aver semplicemente compiuto un "bilanciamento" tra straordinaria durata dello stato vegetativo "permanente" dell'ammalata (che potrebbe essere in definitiva considerato "irreversibile": questa parte della sentenza ci ricorda che la distinzione tra stato vegetativo persistente, permanente e irreversibile, oltre ad indicare tre diversi stadi di evoluzione della malattia, è pur sempre una convenzione, seppur nata da un'attenta riflessione di probabilità), e l'inconciliabilità della sua soggettiva concezione sulla dignità della vita con uno stato di perdita totale ed irrecuperabile delle proprie facoltà psichiche e motorie. Tra la tutela di una vita biologica in sé e per sé considerata e tutti gli altri fattori in gioco, i Giudici - del resto in linea col Decreto della *Sezione Prima Civile (Presidente M. G. Luccioli, Relatore A. Giusti)* della Suprema Corte di Cassazione (Sentenza n. 21748 del 16 ottobre 2007) - ritengono prevalenti gli altri fattori in gioco. Concludono dunque di poter autorizzare la richiesta d'interruzione del trattamento di sostegno vitale artificiale sulla vita organico-biologica di Eluana, in quanto corrispondente alla sua volontà di non continuare ad aderire ad una proposta terapeutica ritenuta ormai inutile e non corrispondente alla propria concezione di dignità della vita. A prescindere dalla criticità potenziale di ogni dichiarazione estemporanea cristallizzata e non dinamica, causa l'impossibilità per Eluana a riformulare alcunchè, è comunque sempre discutibile una posizione che parta dall'assunto che il valore della persona sia in qualche modo inestricabilmente collegato alle qualità esprimibili piuttosto che a quelle intrinseche. Rispetto alla configurazione della terapia erogata ad Eluana come un *mezzo naturale* di conservazione della vita, prevale quella che ne fa un *atto medico*, al paziente soltanto proposto e non imposto, quindi anche da lui, o dal suo amministratore di sostegno o tutore, rifiutabile. Del resto, anche la Commissione Veronesi nel 2001 determinò che, nelle precise circostanze di Eluana, il nutrimento somministrato (un composto chimico), che soltanto dei medici possono prescrivere e che solo dei medici sono in grado d'introdurre nel corpo,

perderebbe i connotati di un atto di sostentamento doveroso, acquistando quello di un trattamento medico in senso ampio, a cui il malato può in maniera informata non acconsentire. Resta altresì il fatto che il successivo parere del Comitato Nazionale di Bioetica (risalente al 2005), a maggioranza e senza però sentire le Società scientifiche, ritenne invece che idratazione e nutrizione nello stato vegetativo permanente siano da considerare un sostentamento vitale di base, da continuare a garantire ad ogni soggetto malato, in quanto egli, ancorché quasi totalmente incosciente, non va mai leso nella sua dignità umana fondamentale.

Chi e come interromperà il trattamento?

Ma come dovrebbe concretamente avvenire l'interruzione del trattamento su Eluana? Esso, precisano i Giudici, avverrà in Hospice o in altro luogo di ricovero confacente, ma sarà null'altro che conseguenza ed effetto di una sospensione dell'assistenza e delle cure di base, da tempo orientate alla somministrazione per via enterale di idratazione e nutrienti, con l'erogazione di presidi medici collaterali, con eventuali altre procedure di assistenza strumentale. Tale dettato, per il suo specifico carattere, presenta numerosi elementi allarmanti e perfino inaccettabili per una scienza medica, oggi sempre alla ricerca della miglior pratica, nonché per una bioetica di uscita dalla vita, che voglia continuare ad interrogarsi sulla pertinenza e sulla fondatezza del giudizio morale indipendentemente dalla controversia linguistica e scientifica.

In pratica, un'autorevole Corte italiana finisce per determinare un luogo improprio in cui sospendere il trattamento (indicando l'Hospice o altro luogo di ricovero) e con il produrre una determinazione di comportamenti che, di fatto, viola il codice deontologico medico e, più in generale, quello delle professioni sanitarie, forzando fino al limite di una possibile obiezione di coscienza degli operatori sanitari. Coloro che, infatti, si troveranno a far parte del personale medico e paramedico (così dice la sentenza, mentre oggi si parla più opportunamente di personale infermieristico reclutato a seguito di diplomi di laurea) chiamato ad assistere Eluana nel momento del processo del transito (lo stato vegetativo permanente non modifica lo status di *soggetto di diritto* fino alla fine effettiva dei giorni) dovranno in effetti realizzare una serie di procedure, suggerite puntualmente dal Decreto, rasentando azioni tendenti, in modo attivo, a sospendere delle cure di base (alimentazione-idratazione, somministrazione di antibiotici o anti-infiammatori), pur dovendo per Decreto continuare ad erogare all'organismo biologico altre terapie e presidi sanitari (sedativi e antiepilettici, umidificazione delle mucose, erogazione di sostanze che evitino il disagio di carenza dei liquidi, cura dell'igiene personale). Lo stesso Codice di procedura penale potrebbe risultarne potenzialmente violato negli articoli relativi all'obbligo di solidarietà con i propri simili, di preservarne la vita e di non dare o agevolare volontariamente la morte di chicchessia. Del resto, nel 2006, già il Tribunale di I grado aveva ribadito che il nutrire e l'idratare sono da considerare, prima ancora che terapie, delle espressioni del dovere di solidarietà posto a carico di coloro che accudiscono il malato, tanto più pregnante quando il soggetto interessato, come nel caso di Eluana, non sia più in grado di manifestare la sua volontà attuale, pur avendo confidato in passato ad alcuni amici di non volere trattamenti qualora si fosse trovata nella condizione di stato vegetativo permanente.

Ripristinare le consapevolezze scientifiche e bioetiche

Occorre dunque urgentemente ripristinare le necessarie consapevolezza scientifica, medica e bioetica su questo caso, a partire da quelle che criticano il concetto di *irreversibilità* di alcuni *'stati vegetativi'*. In merito ci si dovrebbe sempre esprimere in termini probabilistici piuttosto che assoluti. Riconducendo il discorso allo specifico *caso* di Eluana Englaro, potrà dirsi più correttamente che si tratta di una *'persona in stato vegetativo presumibilmente permanente, ben distinto dalla condizione cerebrale che caratterizza il coma irreversibile e la morte cerebrale, in quanto questa persona presenta autonomia cardiocircolatoria e ventilo-respiratoria, con incapacità ad alimentarsi autonomamente e conseguente necessità di essere idratata e nutrita, segnatamente per via enterale attraverso PEG'*.

La condizione descritta, se anche Eluana avesse correttamente espresso direttive anticipate (peraltro non ancora riconosciute dal nostro ordinamento legislativo e men che meno dotate di valore *'cogente'* nel diritto internazionale: anche la Convenzione di Oviedo risulta, peraltro, ancora non recepita nel nostro ordinamento italiano) riguardo alla sospensione di trattamenti da lei considerati *straordinari e lesivi della dignità dell'uomo perché responsabili di una condizione di grave innaturalità della qualità del vivere*, non potrebbe essere ritenuta tale da richiedere interventi a garanzia da chi avesse ruolo tutorio o responsabilità diretta nella qualità di medico curante o di personale infermieristico e assistente al decesso.

Tra accanimento terapeutico e diritto di morire in pace

Mentre alcuni, gli stessi Giudici, insistono sulla necessità di evitare l'accanimento terapeutico su Eluana, in quanto nessuno potrebbe subire trattamenti invasivi della propria persona, ancorché finalizzati al prolungamento artificiale e forzato della vita, senza che ne sia concretamente ed effettivamente verificata l'utilità ed il beneficio, ci pare che occorra valutare più attentamente l'altro contiguo profilo dell'abbandono terapeutico. Non a caso, esso è censurato dal codice deontologico medico, che lo considera giustamente alla stregua di un'eutanasia *'passiva'* e dunque penalmente rilevante. Vero e proprio abbandono realizzerebbe, peraltro, chi lasciasse morire di sete e di mancanza di apporto calorico una persona gravemente ammalata, pur continuandole a conferire terapie sedative e assistenza igienica: lo scandalo del lungo processo del morire per fame e per sete potrebbe indurre l'opinione pubblica, e persino gli operatori, a concluderne che potrebbe esser preferibile *"farla finita rapidamente in modo attivo"*: vero e proprio obbrobrio, quest'eventualità, agli occhi di chi spende quotidianamente la propria esistenza nel prendersi cura delle persone malate soprattutto quando dichiarate dalla medicina inguaribili, oppure in situazione di "terminalità".

È pur vero che il consenso informato, assicurato adesso ad Eluana attraverso il padre-tutore, ha come correlato, ai sensi della Costituzione italiana, non solo la facoltà di scegliere tra le diverse possibilità di trattamento medico, ma anche eventualmente di *rifiutare la terapia e di decidere consapevolmente di interromperla* in tutte le fasi della vita, anche in quella terminale ed anche in quella che richiede terapie di nutrizione e idratazione. Resta inquietante il fatto che il signor Englaro, che ora promuove ed ottiene da un Tribunale di poter interrompere i trattamenti, sia la stessa persona che, molti anni or sono, fece irruzione nella sala di rianimazione ove Eluana era sottoposta a cure intensive, con la volontà d'interrompere ad ogni costo, anche violentemente, l'erogazione di una ventilazione polmonare in corso sulla figlia, all'epoca non autonoma. Lo stesso, riportando come veraci presunte dichiarazioni della figlia circa il suo modo di intendere

oggi la malattia e la morte, dimostra al Tribunale che è Eluana a voler interrompere su di sé il trattamento di nutrizione-idratazione in quanto ella avrebbe certamente e consapevolmente rinunciato a cure prolungate se inefficaci per ripristinare una restituzione della coscienza.

A prescindere dalla criticità potenziale di ogni dichiarazione estemporanea cristallizzata e non dinamica, causa l'impossibilità per Eluana a riformulare oggi alcunché, sembra comunque sempre inaccettabile una posizione che parta dall'assunto che il valore della persona sia in qualche modo inestricabilmente collegato alle qualità esprimibili soggettivamente nella vita cosciente piuttosto che a quelle intrinseche di esponente della specie umana seppur in situazione di precaria qualità di vita. Marco Maltoni, in una recente, breve ma intensa lettera, richiama alcuni aspetti importanti di questo drammatico caso, il primo dei quali è quello del legittimo sospetto del vizio di competenza di una Corte i cui componenti non hanno certamente avuto l'opportunità di prendere visione di lavori recenti e autorevoli come quelli di Owen e Coleman del 2007 ([Curr Opin Neurol](#). 2007 Dec; 20(6):632-7) e quello pubblicato dagli stessi Autori del 2008 (Owen AM, Coleman MR; *Functional neuroimaging of the vegetative state*; [Nat Rev Neurosci](#). 2008 Mar; 9(3):235-43) sulla rilevazione dello stato di coscienza mediante la Risonanza Magnetica Funzionale. Questi Autori, utilizzando una metodica relativamente recente, oggettivamente capace di rappresentare lo stato funzionale cerebrale del soggetto, dimostrano con i loro studi che forme di coscienza varie e talora persino sovrapponibili a quelle dei sani, sono presenti nella maggior parte dei pazienti in Stato Vegetativo Persistente, senza che però questi riescano ad esprimerle. Paradossalmente, l'analisi funzionale cerebrale dimostra che quanto maggiore è il livello di coscienza che il malato non riesce a trasmettere, tanto più elevato è il suo livello di consapevolezza di quello che gli accade intorno. Ciò pone chi valuti simili casi in una condizione quanto meno dubitativa e tutt'altro che perentoria rispetto a una presunta decorticazione-abolizione totale della coscienza-vegetalizzazione, pur ribadendo che la salute è un diritto personalissimo e che la libertà di rifiutare le cure, espressa ora da Beppino a nome di Eluana, presuppone il ricorso a valutazioni della vita e della morte, che trovano il loro fondamento in concezioni di natura etica o religiosa, e comunque (anche) extragiuridiche, quindi squisitamente soggettive. Se dunque nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, sembra moralmente lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti inutili e futili, che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, la lunga degenza dell'ammalata Eluana mostra piuttosto che la sua morte non è ancora imminente, che anzi sarebbe proprio l'interruzione delle cure ordinarie di nutrizione e idratazione, a causarne a breve la morte, anche se la ripresa del paziente è, statisticamente parlando, fortemente improbabile quanto più la condizione di stato vegetativo si prolunghi nel tempo. Tutto questo sembra soprattutto un problema di coscienza morale e di relazioni interpersonali, prima ancora che un problema medico, e ancor meno giuridico, peraltro in assenza di specifiche leggi sulle direttive anticipate di trattamento e di gestione solidale degli ammalati in stato d'incoscienza ma non ancora in morte cerebrale.

Snaturare l'hospice?

Un ulteriore problema che la recente sentenza pone è quello che riguarda l'indicazione a concludere il processo di morte di Eluana in un hospice o in un'altra struttura sanitaria.

L'indicazione dell'hospice come luogo di morte risulta del tutto inconciliabile con la medicina palliativa, contrastando in modo radicale con il giudizio che ne dava nel 1967 la stessa Fondatrice di questo peculiare ambiente di degenza, Dame Cicely Saunders, la quale lo definiva quale privilegiato *"luogo di vita, di assistenza, e di ricerca"*.

L'attesa che Eluana, condotta, come prescrivono i Giudici, in hospice o in altro luogo di ricovero confacente, sia resa "terminale" e "morente" da qualcuno che dall'esterno ne interrompa la nutrizione- idratazione (perché un medico specialista e non un infermiere? perché non un familiare o un amico, dal momento che non è affatto difficile sfilare un sondino gastrico...), rappresenta a tutti gli effetti un ipocrita atteggiamento formale, contrario al reale spirito delle "vere" cure palliative e di lenimento della sofferenza, che sono oggi praticate nelle Unità ospedaliere di terapia del dolore e cure palliative o sono erogate nei luoghi di degenza e cura chiamati Hospice. La filosofia di questi luoghi non è quella dell'interruzione dei trattamenti, ma del *prendersi globalmente cura*, non essendo essi dei "luoghi di morte" bensì uno degli anelli indispensabili di una rete territoriale di assistenza, terapie a cura, che la società solidale pone in essere per farsi prossima a persone malate per le quali la medicina non è più in grado di far regredire la patologia, ma di cui è ancora in grado di lenire il dolore, alleviare la sofferenza, migliorare il benessere e l'assistenza, qualificarne le relazioni interpersonali e con l'ambiente. Il "total care", è infatti totalmente antitetico, nella sua radice originaria e nelle sue ispirazioni valoriali, alle azioni eutanasiche camuffate.

Le cure palliative sono nate per garantire ai pazienti inguaribili e terminali la miglior vita possibile, con una particolare attenzione alla qualità e dignità del vivere, da perseguire in maniera naturale e riguardosa del pregnante valore della persona umana. L'importanza della persona, infatti, così come emerge chiaramente dai più importanti dibattiti a livello europeo e globale, non si collega linearmente all'estrinsecazione dei caratteri di abilità e capacità, come si tende a far credere ideologicamente attraverso certi media. Un esponente concreto dell'umanità, anche se gravemente malato o impedito nell'esercizio delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un essere umano, mai diventerà un "vegetale" o un "animale" o una mera entità organico-biologica. Nell'opera *"Vegliate con me"*, recentemente tradotta in italiano, la fondatrice degli Hospice, Cicely Saunders, ripete ai suoi malati: *".. sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine.."*.

Uno spirito e un impegno rinnovati ci sostengano nel difficile compito di prenderci cura degli inguaribili, dei fragili e dei terminali per patologie diverse. Occorre che procediamo nell'assistenza e nelle cure senza far vacillare il patto di fiducia che è alla base di ogni rapporto medico/paziente - équipe/paziente, purtroppo sempre più oggetto di assedi e di attacchi di ogni genere, persino ad opera di quelli che Maltoni chiama, con etichetta terribile, *"i giudici necrofilii"*.

Bibliografia

- Giacino JT, Smart CM; Recent advances in behavioral assessment of individuals with disorders of consciousness. *Curr Opin Neurol.* 2007 Dec; 20(6):614-9. JFK Johnson Rehabilitation Institute, Edison, New Jersey, USA.
- Giustiniani P., *Profili bioetici del dolore in età pediatrica*, in Società Nazionale di Scienze Lettere e Arti in Napoli, *rendiconti e atti della Accademia di scienze mediche e chirurgiche*, a cura di Goffredo Sciaudone, volume CLX (2006), Giannini, Napoli 2007, 149-166.
- Contaldo F., *La nutrizione ai confini della vita. Riflessioni dal caso Terri Schiavo: ovvero tra etica delle comunità ed etica degli individui*, Edizioni Guida, Napoli 2006.
- Giustiniani P., *Uscita consapevole dalla vita e desiderio di esistere per sempre. Prospettive filosofiche per una bioetica di fine vita*, in *Progressi biomedici tra pluralismo etico e regole giuridiche*, a cura di R. Prodomo, G. Giappichelli editore, Torino 2005, 199-228.
- Giustiniani P, *Persona in bioetica*, in *Dire persona oggi*. Numero monografico di «Hermeneutica» n.s. (2006), 193-219.
- Owen AM, Coleman MR. Medical Research Council Cognition and Brain Sciences Unit, 15 Chaucer Road, Cambridge, CB2 7EF, UK.; "Functional MRI in disorders of consciousness: advantages and limitations" [*Curr Opin Neurol.* 2007]
 - *Functional neuroimaging of the vegetative state*; *Nat Rev Neurosci.* 2008 Mar; 9(3):235-43)
 - *Do vegetative patients retain aspects of language comprehension? Evidence from fMRI.* [*Brain.* 2007]
 - *Detecting residual cognitive function in persistent vegetative state.* [*Neurocase.* 2002]
 - *Do vegetative patients retain aspects of language comprehension? Evidence from fMRI.* [*Brain.* 2007]
 - *Cerebral response to patient's own name in the vegetative and minimally conscious states.* [*Neurology.* 2007]
- Zeppetella G., *Il diritto a non soffrire: ha senso parlare di eutanasia?* CIRB, Quaderno N° 3, pagg. 169-174, *Medicina ed etica di fine vita*; atti del convegno Napoli 22-24 aprile 2002, Giannini Editore, 20 marzo 2004.