

Il testamento biologico nel mondo

Canada

Negli stati di Manitoba e Ontario le direttive anticipate hanno valore legale. Il Codice penale federale proibisce, invece, l'eutanasia

Regno Unito

Il testamento (living will) non è espressamente previsto dalla disciplina legislativa ma è riconosciuto da una consolidata giurisprudenza

Belgio

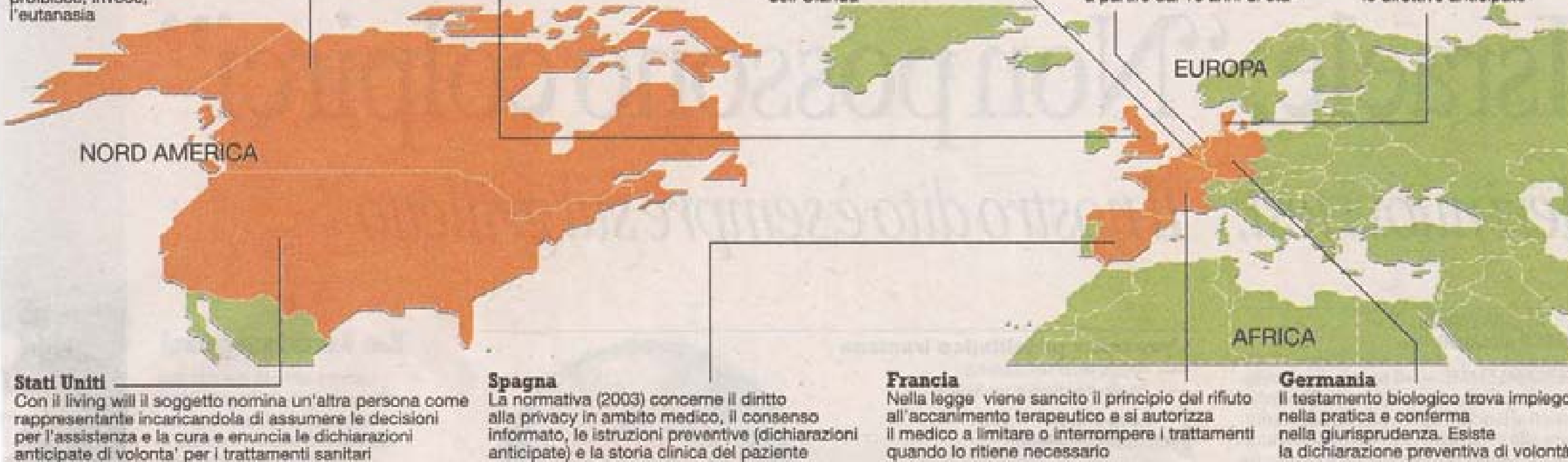
Il diritto all'autodeterminazione del paziente è tenuto in grande considerazione e il dibattito ha portato a seguire l'esempio dell'Olanda

Olanda

Il testamento biologico è legge dello stato dal 2001. Le dichiarazioni di volontà possono essere scritte a partire dal 16 anni di età

Danimarca

Il testamento biologico è legale. Esiste una banca dati elettronica in cui vengono custodite le direttive anticipate



Stati Uniti

Con il living will il soggetto nomina un'altra persona come rappresentante incaricandola di assumere le decisioni per l'assistenza e la cura e enuncia le dichiarazioni anticipate di volontà per i trattamenti sanitari

Spagna

La normativa (2003) concerne il diritto alla privacy in ambito medico, il consenso informato, le istruzioni preventive (dichiarazioni anticipate) e la storia clinica del paziente

Francia

Nella legge viene sancito il principio del rifiuto all'accanimento terapeutico e si autorizza il medico a limitare o interrompere i trattamenti quando lo ritiene necessario

Germania

Il testamento biologico trova impiego nella pratica e conferma nella giurisprudenza. Esiste la dichiarazione preventiva di volontà

Il dossier

Quasi ultimi in Europa. Undici i disegni di legge sui quali ci si è divisi per due legislature

Nutrizione, fiduciari e palliati la lunga lite sul testamento biologico

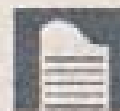
I ddi

Sono undici i ddi sul testamento biologico presentati negli ultimi anni da maggioranza e opposizione, dai Radicali agli esponenti della Casa delle Libertà a senatori del Pd



La commissione

La commissione Sanità del Senato ha lavorato a lungo nella passata legislatura cercando di fare un testo unico. Inutilmente



Elementi comuni

Gli elementi comuni nei vari ddi sono la volontà di rafforzare il consenso informato del paziente sulle cure, la previsione di un fiduciario nel momento in cui il paziente non fosse più in grado di decidere e la non obbligatorietà del testamento biologico



Divisioni

I principali elementi di divisione riguardano

- chi decide in caso di disaccordo tra medico e fiduciario
- la possibilità di obiezione di coscienza per il medico
- i trattamenti di nutrizione e idratazione artificiali

la Repubblica
VENERDÌ 11 LUGLIO 2008

ROMA — Testamento biologico: anche su questo siamo ultimi in Europa. Esiste già infatti in Danimarca, Germania, Olanda, Francia, Spagna, Belgio, Regno Unito. In Italia se n'è occupata la commissione sanità del senato per ben due legislature che hanno visto 11 disegni di legge studiati a lungo nel tentativo di trovare una mediazione e presentare un testo unico. Forse ora se ne riparerà a settembre.

I punti comuni tra i progetti di legge presentati dalla Casa delle libertà e dal centrosinistra erano la volontà di rafforzare il «consenso informato» da parte del paziente, la presenza di un fiduciario e il fatto che in caso di urgenza e non sapendo quale volontà il malato abbia espresso i medici procedono nei trattamenti. Ciò che sembra separare i disegni di legge — per esempio nel caso di quello presentato dall'onorevole Tomassini del Pdl, neo presidente della commissione sanità del Senato — riguarda i trattamenti di nutrizione e idratazione artificiali, quelli a cui, assieme a medicinali per evitare infezioni, emboli e crisi epilettiche, era sottoposta Eluana. Nell'ultimo ddl presentato, Tomassini infatti esclude dai trattamenti che il paziente può rifiutare.

Diversa la posizione del suo predecessore, il senatore del Pd e medico Ignazio Marino. «L'idea parte dall'estensione dell'art. 32 della Costituzione secondo il quale non

Dalla Danimarca alla Francia, il riconoscimento legale delle ultime volontà

si può sottoporre una persona a cure contro la sua volontà». La sua proposta di legge, appena aggiornata e ripresentata, si basa sul fatto che bisogna adeguare la legge alle nuove conoscenze mediche; ma soprattutto l'Italia dovrebbe attuare la convenzione di Oviedo, già sottoscritta. La convenzione prevede che il medico prenda atto delle volontà del paziente anche se non può più esprimerle, e soprattutto che il malato possa cambiare idea, come fu il caso di Piergiorgio Welby, che prima accettò e poi chiese che gli fosse tolto il respiratore.

Il terzo punto di differenza concerne le cure palliative e le terapie del dolore, «perché in Italia ci sono 5 milioni di malati cronici che soffrono e pochi hospice». Maria Antonietta Coscioni, presidente dell'Associazione che da anni si batte per i diritti civili e di scelta dei malati — è deputato Pd in quota radicale — ha ripresentato un ddl sulla tutela della dignità della vita, sulle «volontà anticipate nei trattamenti sanitari che devono poter essere sospesi, idratazione e nutrizione comprese, su volontà del malato. Come ha fatto mio marito che ha rifiutato la tracheotomia quando non riusciva più a respirare. Era un suo diritto».

(c.p.)

IPADRONI DELLA VITA

la Repubblica

ADRIANO SOFRI

GIOVEDÌ 10 LUGLIO 2008

QUANTI modi ci sono di essere padri. C'è l'avviso terribile che il vecchio Taras Bul'ba pronuncia all'indirizzo del figlio: "Io ti ho dato la vita, e lo te la tolgo". Padri cosacchi di tanti secoli fa, persuasi di aver messo loro al mondo i figli, e di dover punire il loro tradimento levandoli dal mondo.

Cene sono ancora tanti, padri così. E madri silenziose, invisibili. Ieri, quando la sentenza di una Corte d'appello, preparata da un orientamento della Cassazione, ha liberato due cittadini italiani dall'incubo più sconvolgente che possa sperimentare persona umana, il padre di Eluana — possiamo chiamarla tutti così, con una confidenza affettuosa, almeno a questo sono serviti sedici anni di agonia — ha risposto a chi gli chiedeva che cosa sarebbe avvenuto adesso: «La medicina l'ha fatto, la medicina metterà fine». La medicina ha preteso di darle la vita, la medicina gliela toglierà.

In realtà, una medicina piegata a un assolutismo dell'autorità statale e della morale dogmatica e delle procedure di routine ha finto una vita e ha negato la morte che era sua — "l'ora della nostra morte" — a una giovane donna, emulando, contro il fine cui medicina e amore per il prossimo devono ispirarsi, la ferocia patriarcale di un atman cosacco. Il signor Beppino Englaro e la sua moglie erano restati per più di due anni, giorno e notte, al capezzale della loro figlia meravigliosa, «la creatura più splendida che abbia conosciuto», come dice il padre. Poi, quando non c'è stata più speranza, per quattordici anni — quattordici anni — hanno chiesto alla società e alle sue autorità, mediche, giudiziarie, di opinione, di riconoscere due cose incontrovertibili. Che lo "stato vegetativo" di Eluana era irreversibile, e che dunque qualsiasi cura non era che accanimento straordinario, protrazione di un'agonia senza scampo. E che Eluana aveva espresso lucidamente e inequivocabilmente la propria volontà, quando il destino l'aveva portata, nella stessa rianimazione che avrebbe accolto lei, a misurarsi con la disgrazia di un giovane amico. Per quattordici anni, e una tormentosa sequela di processi e sentenze, i signori Englaro hanno aspettato che la società e le sue autorità riconoscessero la propria stessa legge, e hanno sacrificato a questa tremenda attesa la legge stessa dell'umanità, che viene prima e sopra quell'altra, e che ai loro occhi non si era mai offuscata. Ancora una volta, attraverso una famiglia, la legge dell'amore si è misurata con quella dello Stato, e di una religione che non dovrebbe essere di Stato, e la legge dell'amore ha tenacemente atteso, fino all'abnegazione. Ha voluto quello che le spettava: "la luce del sole". Non c'è stata sfida, questa volta, non il gesto comprensibile e forse perfino ammirevole che tagliasse corto e separasse le persone dallo Stato, e nemmeno il compromesso tacito e ipocrita che tanto spesso supplisce all'ottusità: c'è stata una pazienza che dovrebbe chiamarsi eroica, se le stesse paro-

le troppo forti non le fossero estranee. Ascoltavo le risposte di Beppino Englaro ieri, sul sito di questo giornale, ed ero spaventato da una calma ragionevole e argomentante appena sotto la quale si sentiva una tempesta. («Quando la vedo, spaccherei il mondo», aveva detto, dieci anni fa). Un importante monsignore ieri ha voluto invitare a una "minor emotività"! Ha voluto ancora evocare appelli e impugnazioni e annullamenti e ripensamenti, ha voluto ancorachiamare col nome oltraggioso di eutanasia la ratifica di una fine che si è consumata un immemorabile tempo fa. Come davanti alle porte del tempio di Welby, si sente la mancanza di quell'appello: Dio li perdoni.

Per tutti questi anni il signor Englaro ha aspettato di poter usare il minuscolo avverbio "più", e ieri l'ha fatto. Che cosa pensa delle polemiche? — gli chiedevano. «Non mi toccano più. Non mi riguardano più». Più — ecco la parola della liberazione. D'ora in poi, ha detto, questa torna a essere una vicenda puramente familiare. Gli hanno chiesto: «E chi vorrà vedere, a chi vorrà essere vicino in un momento come questo?». «Mi basta e mi avanza mia moglie». Era impressionante e grandioso il modo barbaro d'esser padre di Taras Bul'ba, è bellissimo il modo d'esser madre e padre dei signori Englaro — quel dire a voce bassa: "Io sono mia figlia". Mi auguro che la volontà di discrezione non faccia dispiacere loro il sentimento col quale tanti di noi hanno accolto la sentenza di ieri, ma è un fatto che quando il caso, e quel caso speciale e traditore che è la disgrazia, mette a fuoco persone che si sarebbero tenute nella propria cerchia privata, se ne ricava una soggezione tanto più turbante per il contrasto con lo spettacolo pubblico e le sue quotidiane lotterie di capodanno. «Siamo orgogliosi di vivere in uno Stato di diritto», ha detto ancora il signor Englaro. Anche questa è una frase da incidere, in questo momento, e a contrasto con questo momento. E si è guardato dal dire che cos'era fino a ieri, questo Stato, quando sentenziava di inchiodare senza fine al suo letto quel "purosangue della libertà" che era stata Eluana.

Le questioni di vita e di morte andavano di traverso alla politica, che preferiva lasciarle a stregoni, preti e medici, salvo che nella propria versione specializzata, le questioni di guerra e di pace — cioè di guerra. Ora che non può farne a meno, ora che la vita dei vecchi non vuole più finire, e le macchine fanno miracoli, e i corpi benestanti vogliono assicurarsi corpi di scorta, la politica non può più voltare la testa dall'altra parte. Ma continua a farlo. A riconvocare certezze di preti, obiezioni d'incoscienza di medici, intime discrezioni di magistrati, unguenti di stregoni.

Eluana, un medico per staccare la spina

La procura ha sessanta giorni per impugnare la sentenza. Il neurologo: non c'è eutanasia, ma il ritorno al processo naturale del morire

La ricerca del padre e degli avvocati.

la Repubblica

VENERDÌ 11 LUGLIO 2008

Il sottosegretario alla Salute: il pm ricorra

PIERO COLAPRICO

MILANO — Galleria del Corso, pieno centro della città. Nello studio del professor Vittorio Angiolini ieri pomeriggio arriva papà Beppino Englaro. Lui e i legali devono adesso passare dalla teoria, e cioè dai contenuti della sentenza, alla pratica, e cioè alla concreta possibilità di lasciar spirare la figlia Eluana, in stato vegetativo permanente da oltre sedici anni. E non è facile. Non è mai successo prima, in Italia. È un mix di dolore, burocrazia, polemiche, ignoranza, tensioni quello che deve essere ancora affrontato da questa famiglia di Lecco, che però, come sottolinea il padre, «non mollerà mai. Continuo a muovermi — dice — nella trasparenza e nella legalità, come abbiamo sempre fatto, senza ombre e sotterfugi. La corte d'appello ha sancito il diritto di una creatura a dire no alle cure e al sondino che la nutre, vedremo di applicarlo nel modo migliore possibile, lo chiediamo da molto tempo».

Che cosa accadrà? Una via maestra sembra esserci. «Non si pensa mai a una circostanza molto chiara. Se l'incidente non fosse avvenuto nel 1992, ma un paio di decenni prima — dice il professor Carlo Alberto Defanti, tra i primi a diagnosticare lo stato vegetativo permanente della paziente — Eluana sarebbe morta per il gravissimo danno cerebrale. La rianimazione ha interrotto il processo del morire e ha fallito, nel senso che non ha curato, ma ha permesso un risultato minimale e paradossale, e cioè una sopravvivenza senza coscienza. Se un medico — continua — toglierà il sondino, non farà altro che permettere al processo naturale di ripartire».

Per il neurologo e bioeticista, consultato da Englaro all'inizio del suo estenuante viaggio tra aule giudiziarie e studi medici, «non è eutanasia, termine usato a sproposito e spesso con violenza inaudita da vari ambienti. È un riprendere quel processo di morte, arrestato dalla scienza». Quindi, proseguendo il discorso, basterebbe staccare il sondino per trasformare Eluana in un malato terminale? Per poterla così trasferire in una struttura adatta, un hospice? «Esatto, questa è la sintesi», è la netta risposta del professore.

La Regione Lombardia aveva trentotto hospice nel 2006, a fine anno dovrebbe raggiungere quota cinquantatré. È in uno di questi che entrerà Eluana?

Gli avvocati degli Englaro sono al lavoro per questo, sue due livelli. Franca Alessio, curatrice speciale, annuncia la ricerca di «un medico che sia disposto a interrompere il trattamento di idratazione e alimentazione artificiale. Sarà anche lui a dire come e dove procedere». Il professor Angiolini verifica invece l'effettiva esecutività della sentenza, sa che la Procura ha sessanta giorni per tentare un ennesimo ricorso in

Cassazione, «anche se a noi — continua l'avvocato — sembra proprio che la corte d'appello abbia applicato alla lettera proprio quanto sancito dalla Cassazio-

ne». E questo ipotetico ricorso viene invocato — senza titolo, ma ha il suo peso politico — dal sottosegretario alla Salute Francesca Martini: «Esprimo la mia partecipazione al dolore dei familiari, ma mi adopererò, per quanto di mia competenza nelle sedi appropriate, auspicando che il Procuratore impugni il decreto».

Basta anche un'occhiata al sito della Diocesi milanese per comprendere come gli ostacoli, di giorno in giorno, si moltiplicheranno. Silenziose da sempre, le suore Misericordine, che curano Eluana, ieri hanno parlato: «In tutto questo tempo non le abbiamo mai prestato alcuna particolare cura medica», spiega suor Albina, responsabile della clinica Monsignor Luigi Talamoni di Lecco: «Non sospenderemo mai l'alimentazione. Non ci hanno ancora comunicato nulla e ovviamente noi non lasciamo entrare nessuno. Nel caso, venga il padre a prenderla. Fino ad allora la ragazza starà qui. Anche se vorremmo dire al signor Englaro che, se davvero la considera morta, di lasciarcela. Eluana è parte anche della nostra famiglia».

Il punto resta però un altro, un po' troppo spesso «oscurato». Eluana, hanno stabilito i giudici dopo lunga indagine, un posto così non l'avrebbe mai voluto. Avrebbe scelto di morire. Perciò, anche se il suo corpo è immobile, mantiene il diritto di andarsene in pace. Come chiede, dopo sedi-

ci anni e nove ricorsi, attraverso l'onestà intellettuale di un padre, che s'è costretto a mettere da parte le lacrime per non incrinare la voce della figlia.

LA RAGAZZA

In alto, Peppino Englaro, il padre di Eluana (a destra), la ragazza dal '92 in stato vegetativo



2500

I pazienti che, in Italia, si trovano in una condizione di coma vegetativo, come nel caso di Eluana Englaro



33%

Delle persone colpite dal coma, in Italia, ha un'età fra 0 e 15 anni. Fra chi sopravvive, uno su 4 riporta gravi disabilità



700

I bambini in stato di coma vegetativo in Italia. Il 3% dei piccoli pazienti in coma oltre un mese



114

Gli hospice, le strutture sanitarie per l'assistenza dei malati terminali, in Italia nel 2006



1229

I posti letto negli hospice italiani, nel 2006. Erano 0,21 ogni 10 mila abitanti, con l'obiettivo di arrivare a 2346