



Intervento

Tra libertà di cura e di «fine vita»

di FULVIO DE NIGRIS

«La rispettabile battaglia del padre di Eluana ha creato contrapposizione tra "libertà di fine vita" e "libertà di cura": Fulvio De Nigris, direttore del Centro per la Ricerca sul Coma interviene sul testamento biologico.

A PAGINA 13

Tra libertà di cura e di «fine vita»

di FULVIO DE NIGRIS

La proposta

Pensiamo anche a un albo dei tutori, figure sempre più importanti nelle decisioni di cura

La rispettabile battaglia del padre di Eluana Englaro ha creato contrapposizione tra «libertà di fine vita» e «libertà di cura». Scrive Joseph Fin direttore di Medicina Etica al Cornell University di New York: «Invece di delimitare posizioni ideologiche che non soddisfano le esigenze di familiari e pazienti — vorremmo impegnarci per preservare il diritto a morire per chi è oltre la speranza affermando, nello stesso tempo, il diritto alle cure per chi può trarre beneficio dagli enormi passi avanti della neuroscienza». Appiattirsi sul caso specifico non aiuta questo equilibrio né il percorso di alleanza terapeutica che investe medici, familiari, volontari ed istituzioni dalla fase acuta, ai centri di riabilitazione fino al domicilio. Se oggi vogliamo parlare di libertà, dobbiamo tenere conto delle migliaia di fami-

glie che interpretano i desideri di chi non ha voce, di chi non può esprimersi in maniera tradizionalmente intesa.

In questo caso la «libertà di fine vita» riguarda persone che non possono esprimersi e quindi sono costrette a delegare ad altri il loro pensiero. Qui un problema si pone. È possibile valutare dichiarazioni e/o espressioni di volontà raccolte successivamente in forma indiziaria e presuntiva come, pare sia stato, nel caso di Eluana? Eppoi siamo così sicuri che un atto formale non incrina quel rapporto medico/paziente/famiglia che dovrebbe invece essere instaurato sulla reciproca stima e fiducia? Se la medicina deve curare, come posso io interpretarla in maniera diffidente guardando al medico come colui che mi deve accompagnare all'ultima esalazione del mio respiro e non, come è stato da Ippocrate ad oggi, come chi mi cura e a cui affido la mia salute e il mio benessere? Dovremo in futuro affidarci alla cura per scelta e non per diritto?

Iniziative della Provincia e del Comune di Bologna, del-

le amministrazioni comunali per un registro in questo campo è sicuramente giusta per quanti possono esprimere il loro pensiero, ma pensiamo anche ad un registro che fotografi il numero e le esigenze delle persone oggi in stato vegetativo, ad un albo dei tutori figure sempre più importanti nelle decisioni di cura.

Bene ha fatto il Ministero della Salute ad avviare un tavolo di esperti ed un

seminario con i coordinatori delle principali associazioni che a livello nazionale si occupano di questi temi (Federazione Nazionale Traumi Cranici, la Rete e Vi.ve). Noi ne facciamo parte ed un sereno confronto con l'esterno potrebbe stabilire una volta per tutte se per questi pazienti nutrimento e idratazione, come affermano anche le famiglie, è cosa naturale per vivere (o come altri sostengono sono soltanto terapie) e definire



scientificamente quali sono le terminologie esatte per lo stato vegetativo, senza fermarsi a sterili disquisizioni tra permanente o persistente.

Il familiare di una persona uscita dal coma a questo proposito ci ha scritto recentemente con una certa ironia «Permanente o messa in piega? Comunque diamoci un taglio».

(*) direttore Centro Studi
per la Ricerca sul Coma
Gli amici di Luca
www.amicidiluca.it

