

# Stati vegetativi: la scienza ammette i suoi limiti

di Pino Ciociola



sul confine

**Nuovi strumenti diagnostici sono in grado di distinguere i pazienti che sembrano non reagire da quelli in stato di coscienza minima, ma spesso i medici preferiscono usare l'intuito. Con il risultato che molte persone rischiano di essere private dei supporti essenziali per vivere. La denuncia a Bologna nella «Giornata dei risvegli»**

**B**ologna. «Siamo sempre sul chi vive? O sul come vive?». Alessandro Bergonzoni è il testimonial della Casa dei risvegli Luca De Nigris. Arguto. Efficace: «Quale vita? La solita o l'insolita? Chi è dentro è dentro e chi è fuori è fuori? Non capisci, non puoi o non vuoi?». E sorridono, ascoltandolo, i genitori o le mogli o i mariti di chi è in coma o in stato vegetativo che sono qui a Bologna per celebrare l'undicesima Giornata nazionale dei risvegli (che ha il Patronato del presidente della Repubblica e il patrocinio della presidenza del Consiglio, del Senato e del ministero del Welfare). Pensando che la vita non ha aggettivi. Sapendo che quando si tratta di cerebrolesioni la scienza annaspa, ipotizza, sa poco e nulla. E pur sapendo che qualche passo in avanti è stato fatto e qualche nuovo strumento è stato trovato, come la *Jfk-coma recovery scale* (venti test clinici) capace di distinguere fra chi è in stato vegetativo e in stato di coscienza

## BOX La Toscana reagisce sul biotestamento

**L**e recenti polemiche sull'introduzione del registro dei testamenti biologici a Firenze segnalano la necessità di fare chiarezza su un tema complesso e di stringente attualità. Proprio nel capoluogo toscano il Movimento per la Vita fiorentino, di concerto con Scienza & Vita Firenze e il Forum toscano delle associazioni familiari, organizza il corso di approfondimento "Cosa significa fine vita". L'iniziativa, sostenuta anche dall'arcidiocesi di Firenze, si sviluppa in un ciclo di quattro incontri e prende il via sabato 10 ottobre. Tutte le informazioni e le iscrizioni sul sito [www.finevita.blogspot.com](http://www.finevita.blogspot.com) o al numero 055268247. (Em.Vi.)

Non solo, ma addirittura quattro fra i quaranta pazienti definiti in stato di coscienza minima ne erano in realtà già usciti: erano appunto capaci di comunicare sebbene i medici non l'avessero rilevato.

**C**osì Steven Laureys ipotizza (cautamente) almeno un paio di riflessioni. La prima è che i neurologi non sono entusiasti d'essere sostituiti da una "scala". La seconda, soprattutto, che per esempio le compagnie assicurative mediamente preferiscono una diagnosi di stato vegetativo a una di minima coscienza, perché in quel caso non sono necessarie (né obbligate) le spese di riabilitazione.

Il confine dunque è labile e annebbiato. Eppure il principio minimo di cautela viene spesso ignorato.

**E** insieme a questo, è troppo diversa geograficamente nel nostro Paese l'assistenza alle famiglie che hanno in casa una situazione di grave o gravissima cerebrolesione, come registra una ricerca del ministero del Welfare i cui primissimi risultati sono stati presentati a Bologna nel quadro della Giornata dei risvegli. Ed entro un paio di mesi dovrebbe essere pronto il Libro bianco sulle persone in coma e in stato vegetativo (percorsi di cura, centri di riabilitazione, accompagnamento delle famiglie), che stanno redigendo insieme i tecnici ministeriali e la Rete (Associazioni riunite per il trauma cranico e le gravi cerebrolesioni acquisite), la Fntac (Federazione nazionale associazione traumi cranici) e l'Associazione Vi.Ve. (Vite vegetative). Un Libro bianco che partirà proprio dagli aspetti etici: il concetto di persona nel caso delle vite vegetative, il diritto alla continuità dell'assistenza nelle cronicità e il diritto/dovere alle cure, ma anche il non accanimento e la proporzionalità di queste.

**S**ull'ultimo numero del mensile *Gli Amici di Luca* magazine, quello distribuito per questa undicesima Giornata dei risvegli, c'è una poesia di Tonino Guerra che viene usata in uno spettacolo teatrale e nella quale «si può riassumere l'obiettivo degli educatori della Casa dei Risvegli»: «Un giorno un angelo ha lasciato il Paradiso per venire sulla terra, abitava in una casetta piena di uccellini imbalsamati e tutti i giorni dava loro da mangiare. Gli altri angeli, dal Paradiso, lo guardavano e ridevano di lui. Ma un giorno, un bel giorno, tutti gli uccellini imbalsamati hanno aperto le loro ali e sono volati via».

## gli Amici di Luca

di Stefano Andriani

«In questa Casa si custodisce la vita»

**«D**alla esperienza della Casa dei Risvegli Luca de

Nigris un straordinario insegnamento: ogni vita merita di essere riconosciuta, custodita e aiutata a crescere. Tutto questo, che è alla base di ogni vero umanesimo, qui viene realizzato giorno dopo giorno consegnando alla città una grande testimonianza». Lo ha detto il cardinale Carlo Caffarra, visitando per la prima volta la struttura che, all'interno degli spazi dell'Ospedale Bellaria di Bologna, ospita persone in stato vegetativo o post vegetativo in fase post-acuta. Accolto dal direttore dell'Asl di Bologna Francesco Ripa di Meana e dai genitori di Luca, Fulvio e Maria De Nigris, il cardinale Caffarra ha compiuto un giro delle strutture (il primo mattone porta la firma del cardinale Biffi) visitando i diversi moduli abitativi che accolgono malati e familiari. Nel suo saluto l'arcivescovo ha sottolineato il modo con cui nella Casa la vita viene promossa e custodita, ovvero con il contributo della comunità familiare. «Nella recente omelia per san



De Nigris (al centro) e Caffarra

Petronio - ha detto il cardinale - ho ricordato che la famiglia è il luogo dove si impara a parlare la lingua dell'uomo. Laddove, apparentemente, sembra che questa lingua sia stata colpita da una terribile afasia il

ricorso alla famiglia che la scienza fa in questo caso è di altissimo significato umano. Nella Casa dei Risvegli, grazie all'apporto della famiglia, vediamo come la scienza e la carità sono le due grandi basi della cura della persona: senza la scienza la carità non è in grado di rispondere a tutte le domande; ma la scienza, senza la carità, rischia di diventare empia, priva di pietà verso l'uomo. Scienza e carità in questo luogo trovano una felice sintesi».

**L**arcivescovo ha poi letto il telegramma inviato da Benedetto XVI in occasione della Giornata dei risvegli. Il Papa esprime il suo compiacimento «per la generosa attività svolta dalla struttura in favore delle persone gravemente malate o in stato di coma» e «incoraggia a proseguire con rinnovato impegno la benemerita opera di annuncio del vangelo della vita».

## Nutrizione assistita, rischio anarchia



**E'** necessario «confermare per legge» la nutrizione e l'idratazione artificiale negli stati vegetativi. Lo

afferma il presidente dell'ordine dei medici di Bologna, Giancarlo Pizzi, nell'audizione sul fine vita in commissione Affari sociali della Camera. Il rischio, altrimenti, è «la formazione di codici deontologici diversi sul territorio nazionale» e di comportamenti differenti dei medici nelle diverse province, «con grave compromissione dell'immagine della professione medica». I singoli ordini provinciali sono «autonomi in materia di codice deontologico», puntualizza Pizzi, segnalando «la grave frattura» che si è verificata all'interno della Federazione nazionale degli ordini dei medici (Fnomceo) proprio sulla nutrizione artificiale considerata terapia medica (rifiutabile con scelta attuale o anticipata) in un documento varato a metà giugno a Terni, nonostante il voto contrario di cinque ordini e l'astensione di sette (tra i non favorevoli alcuni degli ordini più numerosi). In un comunicato stampa del 19 giugno gli ordini di Bologna, Lodi, Milano, Pavia e Potenza, definivano «inaccettabile» il rifiuto di includere nel documento il riferimento alla dichiarazione Onu

Continuano le audizioni alla Camera in vista della legge sul fine vita. Per Giancarlo Pizzi, presidente dell'Ordine dei medici di Bologna, occorre «confermare per legge» l'alimentazione artificiale

del 2006, secondo cui alimentazione e idratazione artificiale, «in quanto considerate forme di sostegno vitale, non rientrano in quel novero di interventi considerati dalla deontologia medica "accanimento terapeutico" poiché finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita, ed alle quali pertanto il dichiarante non può sottrarsi».

**S**econdo Pizzi sta «alla alla sensibilità del legislatore l'onere di evitare che si arrivi a tal punto», cioè al rischio della formazione di codici deontologici diversi dei vari ordini provinciali. Perciò «è necessario un diritto né mite, né forte, ma giusto». Per l'ordine di Bologna il ddl approvato a marzo al Senato «rappresenta una puntuale sintesi bilanciata di diverse esigenze, diritti, libertà e doveri del cittadino del paziente, del medico e della società». Sancisce in primis «la indisponibilità della vita». Garantisce «la libertà del rifiuto delle cure e di informazione sanitaria, eccetto che nel trattamento sanitario

obbligatorio». Assicura «la nutrizione artificiale negli stati vegetativi e l'assistenza sul territorio nazionale per queste persone», l'obbligo del medico ad intervenire se è a rischio la vita del paziente pur in presenza di dat, l'alleanza terapeutica. Quindi l'ordine dei medici di Bologna si riconosce integralmente nel provvedimento, ritrovandoci «i principi del proprio codice di deontologia».

**L**eri sono stati ascoltati anche rappresentanti di varie società scientifiche: di medicina fisica e riabilitativa (Simfer), di anestesia, analgesia, rianimazione e terapia intensiva (Siaarti), di neurofisiologia clinica (Sinc), di cure palliative (Sicp), di riabilitazione neurologica (Sirm). «Contributi interessanti», osserva al termine Eugenia Roccella, ma purtroppo non in tutti «si è partiti dal testo di legge in discussione». La legge, evidenzia il sottosegretario alla Salute, «vale per i pazienti in stato vegetativo, e non per i malati terminali». È ovvio che qualora fosse allargata la platea ai malati oncologici terminali, la norma che vale per gli stati vegetativi in materia di alimentazione ed idratazione dovrebbe essere adeguata, rileva la Roccella, rammentando che su due emendamenti in tal senso presentati al Senato il governo aveva dato parere favorevole.

### Val d'Aosta: medici a convegno su fine vita

«Testamento biologico: dichiarazioni anticipate di trattamento, riflessioni etiche e giuridiche». È il tema del convegno di sabato 10 al Palazzo regionale di Aosta. All'iniziativa organizzata dall'Ordine dei medici della Valle d'Aosta in collaborazione con Regione e Ausl, interverranno tra gli altri Antonio Fosson, senatore e membro della Commissione igiene e sanità, Maurizio Mori, presidente della Consulta di bioetica, Lucio Romano, presidente Scienza & vita, e Luciano Eusebi ordinario di diritto penale all'Università Cattolica. Seguirà un dibattito coordinato da Maurizio Castelli cui interverrà tra gli altri Giovanni Donati, presidente del Gruppo valdostano di bioetica. (P.Fum.)

**D**anila Valenti, vicepresidente della Sicp, nel corso della audizione, parla di «difficoltà» per i palliativisti, ma riferendosi ai pazienti terminali non in grado di gestire i liquidi introdotti con le flebo. La Sirm esprime «perplexità» sul ddl del Senato, concordando, come la Siaarti, con la posizione della Fnomceo, oggi tra le istituzioni ascoltate in commissione, cioè le associazioni: Scienza & Vita, «Gli Amici di Luca», Vi.Ve, Risveglio, Coscioni, Cittadinanzattiva, Federazione delle società italiane di nutrizione (Fesin).

## confronti

Lasciare sempre la possibilità di cambiare idea



**B**eppe Englaro ha affermato a un convegno che si compie una discriminazione se, da un parte, si

esegue la volontà - sul ricevere o no trattamenti - manifestata da un soggetto cosciente, e, dall'altra, non si esegue la volontà di non riceverli espressa, in precedenza, da chi non è cosciente, nel testamento biologico. Ma discriminare significa trattare situazioni uguali in modo diverso, e non c'è discriminazione quando si trattano situazioni differenti in modo differente: per esempio, il nostro ordinamento attribuisce al Presidente della Repubblica, e non al semplice cittadino, il diritto di concedere la grazia. Ora, ci sono alcune significative diversità ed asimmetrie tra la situazione di chi è cosciente e quella di chi è incosciente. Primo, la volontà di un uomo cosciente può essere accertata (più difficile è appurarne la lucidità). Invece, nel caso di un uomo incosciente che ha redatto un testamento biologico, le difficoltà di accertamento sono insormontabili, perché la gerarchia dei beni e le valutazioni di un sano sono spesso diverse da quelle della stessa persona quando è malata: i sani temono il dolore fisico, mentre sui malati (il cui dolore può essere lenito con le cure palliative) pesano molto di più il non sentirsi amati e la paura di essere di impiccio. Così, per esempio, i malati che hanno chiesto l'eutanasia cambiano quasi sempre idea se sono affettuosamente assistiti. Perciò, è possibile, forse probabile, che un soggetto incosciente, quando e se vive qualche momento di consapevolezza, cambi la sua volontà rispetto al testamento biologico che ha redatto, ma senza riuscire a comunicarlo.

**S**econdo (e di conseguenza), solo al malato cosciente viene data la possibilità di cominciare o ricominciare le cure che prima non voleva, in quanto egli può cambiare idea e dirlo, mentre il non cosciente che avesse cambiato idea in un momento di consapevolezza non può più tornare indietro, perché non riesce più a comunicare. Ed è plausibile che il soggetto non cosciente - se assistito amorevolmente - muterebbe idea se riprendesse coscienza, cosa che può avvenire persino dopo 19 anni, come è avvenuto all'americano T. Wallis ed al polacco J. Grzebski. Terzo, si può cercare di persuadere e implorare un soggetto cosciente affinché si curi, mentre non si può dire nulla a un foglio di carta.

**Q**uarto, tra il momento della stesura del testamento e quello in cui viene applicato possono avvenire dei progressi della scienza nella riabilitazione dei malati non coscienti e nelle terapie antidolorifiche, e il soggetto non cosciente può rimanere all'oscuro di questi progressi, mentre chi è cosciente può essere informato. È vero, non siamo certi che il malato abbia cambiato idea: potrebbe averla cambiata, il che è abbastanza probabile, oppure no. Ma qui vale il principio di precauzione: evitando l'accanimento terapeutico (cioè se sono possibili interventi proporzionati) quando siamo in dubbio sulla sua autentica volontà attuale o presumibile, non dobbiamo correre il rischio di lasciarlo morire.

Giacomo Samek Lodovici

in Parlamento

di Pier Luigi Fornari