

Non è vero che dal coma non si può tornare a vivere

di **Rita Formisano e Giovanni Gennari**

Sul *Giornale* di ieri Melania Rizzoli, medico e parlamentare Pdl, ha lanciato una provocazione: lasciar morire i ragazzi in coma in ospedale piuttosto che ripetere casi come quelli Englaro o Crisafulli. Oggi rispondono un medico rianimatore e un giornalista tornato a vivere.

a pagina 16

Salviamo quei ragazzi: possono svegliarsi dal coma

Rita Formisano, specialista in stati vegetativi, replica alla proposta choc di Melania Rizzoli: «È sempre possibile recuperare la coscienza»

di **Rita Formisano***

■ Da specialista con una lunga esperienza di oltre venticinque anni di casi di stati vegetativi, vorrei commentare alcune affermazioni della collega Rizzoli pubblicate ieri su *«Il Giornale»*. Vorrei farlo al di là del caso Crisafulli, su cui è bene attendere il risultato dell'indagine avviata dalla Commissione parlamentare di inchiesta sugli errori sanitari per avere un quadro preciso della situazione. La Rizzoli si rivolge al ministro della Salute perché, attraverso un provvedimento, impedisca di rianimare il ma-

SPERANZA Ci si può
riprendere anche molti
mesi dopo. E trovare
risposte che non ti aspetti

lato destinato a rimanere in stato vegetativo. Con questo invito, l'autrice dell'articolo sembra avanzare delle perplessità sulla capacità dei rianimatori di distinguere tra l'opportunità di eseguire manovre di rianimazione dovute, e interventi di accanimento terapeutico. Ogni rianima-

tore, infatti, quotidianamente opera delle scelte che non prevedono interventi sproporzionati rispetto alle possibilità di recupero del paziente.

Nessuno può prevedere esattamente cosa succederà a un paziente in coma, e non esiste una correlazione sicura tra il danno cerebrale e la ripresa funzionale o il recupero della coscienza. Come si può, sapendo questo, lasciar morire un giovane che arriva al Pronto soccorso dopo un incidente senza intervenire? Come si può, quando esiste una concreta speranza, non attuare le manovre di rianimazione? Come si può stabilire in fase acuta qual è il punto di non ritorno?

Sulla definizione di stato vegetativo, poi, ci sarebbe molto da dire, e basta considerare i due casi citati. Salvatore Crisafulli non è nelle condizioni della Englaro: anzi, il fatto che i medici abbiano tardato a capire che Salvatore comprendeva bene quello che accadeva intorno a lui, deve ricordare a tutti quanto sia importante il principio di precauzione e quanto sia difficile a volte cogliere dei con-

tenuti di coscienza in pazienti che apparentemente non rispondono agli stimoli dall'esterno.

È mia esperienza personale, ed esperienza comune per chi si occupa di questi pazienti, che alcuni stati vegetativi che recuperano la coscienza anche dopo molti mesi, si risvegliano in una condizione di *locked-in*, in cui il paziente è cosciente ma non può muovere né la bocca né le braccia né le gambe, ed è in grado di comunicare solo attraverso lo sguardo.

In questo campo l'errore diagnostico tra stato vegetativo, di minima coscienza e *locked-in* è frequentissimo (circa il 40% delle diagnosi risultano errate, secondo recenti pubblicazioni scientifiche) e con strumenti più raffinati di indagine, come dimostrano le ricerche di Adrian Owen condotte con la risonanza magnetica funzionale, si può magari scoprire che esistono forme di attività cerebrale insospettite, in pazienti da cui si riteneva di non poter avere nessuna risposta.

Crisafulli oggi ha rapporti con l'esterno, attraverso un comunicatore, e possiamo sapere cosa pensa e cosa vuo-

le. Da tempo la comunità scientifica ha abbandonato la definizione di stato vegetativo permanente, proprio perché nessuno può davvero stabilire qual è l'intervallo temporale massimo oltre il quale non è possibile alcun recupero della coscienza. Vorrei poi sottolineare che l'aggettivo «vegetativo» non ha il significato, che spesso gli viene attribuito, di «vegetale». Il termine «vegetativo» è legato al fatto che in queste persone continua a funzionare il sistema neurovegetativo, e non significa che queste persone siano inerti co-

me vegetali: chiunque abbia un'esperienza in questo campo se ne può rendere conto ogni giorno.

Ho fatto parte delle due commissioni che hanno lavorato al ministero del Welfare - ora Salute - attivate dal sottosegretario Roccella. Una, composta da esperti del settore provenienti da tutta Italia, ha prodotto un documento corposo, che ha trattato vari aspetti della problematica delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza: da quello scientifico, a quello epidemiologico, a quello del percorso di assistenza.

FATTI Stato vegetativo non significa essere un inerte vegetale ma un organismo vivo

Dell'altro tavolo di lavoro hanno invece fatto parte molte associazioni di familiari delle persone in queste condizioni: le conclusioni del lavoro saranno raccolte in un libro bianco. Quando i due documenti saranno resi pubblici, potrà essere l'occasione per tutti quelli che lo vorranno di conoscere meglio questa problematica.

Intanto, se la politica volesse intervenire, sarebbe bene

che lo facesse cercando di non far chiudere il Santa Lucia, la struttura di cui faccio parte. Sarebbe bene che le autorità competenti si attivino al più presto per evitare che uno dei pochi luoghi di cura specializzati del settore venga meno, lasciando ancor più sole tante persone che, insieme con le loro famiglie, stanno cercando di venire fuori da una situazione così complessa come quella dello stato vegetativo.

**primario Unità post-coma
Ospedale di riabilitazione
Fondazione Santa Lucia
Roma*

Io, tornato alla vita quando tutti mi davano morto

di **Giovanni Gennari**

■ Leggo a pagina uno de «*il Giornale*» di oggi, 1° febbraio 2010, un titolo che mi fa pensare al 1° aprile: un pesce d'aprile mascherato... No. Roba seria: «Lasciate morire i ragazzi in coma». Forse il titolo è messo apposta per sorprendere, ma ho un brivido nella schiena. L'autrice, leggo, è una parlamentare del Pdl e medico, e parla senza mezzi termini partendo dalla vicenda di Eluana Englaro e altre di cronaca. Caspita che sorpresa!

Sì, ma io che c'entro? Leggo e capisco oggi, 2010, che debbo solo ringraziare il cielo di non aver incontrato un medico così, e di non averlo incontrato ai tempi in cui il Parlamento era ben diverso da quello di oggi. Infatti io c'entro. Agosto 1956, 53 anni orsono, sedicenne mi ammalò e i medici diagnosticano «tifo». Dopo qualche giorno di febbre altissima e vaneggiamenti un medico amico dei miei, Virgilio Maccone, capita per caso a casa mia, e da fisiologo esperto - era primario al Forlanini di Roma - intuisce che in realtà è meningite tubercolare, malattia allora mortale o devastante per sempre. Trasportato d'urgenza in ospedale, al San Camillo di Roma, il primario, professor Pennac-

chio, non vorrebbe accogliermi - «mi portate un morto!», dice, ma allora non poteva rifiutare il ricovero - non c'era ancora, come non c'è finora, una legge alla Melania Rizzoli - e mi fa entrare giocoforza e a malincuore, ordinando per puro scrupolo una iniezione al giorno di streptomina, e qualche puntura lombare che doveva servire a far uscire il liquido encefalorachideo infetto che premeva sulle meningi. In attesa di un ricovero nel reparto del Forlanini - per ragioni burocratiche servivano documenti particolari - mia madre mi cura di nascosto, su ordine del professor Maccone, con supplemento di due iniezioni al giorno, e per questo «ruba» letteralmente di nascosto le siringhe bollite - allora non c'erano quelle sterili in vendita - sotto gli occhi delle infermiere.

Dopo un mese vengo trasferito al Forlanini, e eseguono nove mesi di degenza, i primi sei di incoscienza totale, in cui sopravvivo con fleboclisi e 240 lombari di streptomina e cortisone. La terribile malattia mi porta prima a pesare 24 chili e dovrebbe lasciare segni permanenti, ma pas-

SALVO Una diagnosi terribile lo aveva condannato: finito in coma nessun medico voleva

più curarlo. Tranne uno

sa. Poi la ripresa e la vita. Una fortuna la mia! Se ci si fosse fermati? Se con la pietosa ricetta dell'onorevole Rizzoli avessero «lasciato morire» questo «ragazzo in coma»? Qualcu-

no può anche pensare che sarebbe stato meglio, ma sarà permesso dissentire di persona, e democraticamente? Del resto, cara onorevole Rizzoli, negli anni successivi, e per ragioni tutte mie, ho avuto una lunga esperienza di vicinanza ai malati terminali. Oltre a quelli in coma ho assistito una cinquantina di morenti, fino alla fine, e mai nessuno ha chiesto di morire. Tutti - tutti! - hanno chiesto di star loro accanto. Una frase tornava sempre, più o meno identica: «Se mi tieni la mano non ho paura». Quanto alle vicende Englaro, Welby e Crisafulli, da cui parte la Rizzoli, sicuro che serve una legge, che aprirebbe la via a tutti i «professor Pennacchio» del San Camillo, quello che 53 anni orsono mi aveva giudicato «morto», e non voleva curarmi? Casi ciascuno diverso. A ciascuno, da medici e famigliari, una risposta diversa, e nessuna - almeno per legge! - che voglia togliersi l'impaccio di una vita detta «inutile».