

Giovedì, 8 luglio 2010



Avvenire 3

www.avvenireonline.it/vita

# Il pioniere degli stati vegetativi: «Mai accorciare la vita»



## Canada

### Per la dignità una battaglia itinerante



**E'** sempre acceso in Canada il dibattito sul fine vita. Nonostante ad aprile sia arrivata la terza bocciatura del Parlamento di Ottawa alla proposta legislativa per depenalizzare l'accusa di omicidio per i medici che aiutano un paziente a morire. La legge «C-384» era stata promossa dalla deputata Francine Lalonde, del partito Bloc Québécois. È proprio in Québec il dibattito sul fine vita è più che mai sentito. Il Parlamento locale ha istituito la «Commissione speciale sulla questione della morte con dignità» per decidere se depenalizzare chi aiuta un malato a morire, argomento sul quale la Federazione dei medici generici e la Federazione dei medici specialistici, entrambe del Québec, hanno dato parere positivo. Ma la mobilitazione *pro-life* non si è fatta attendere. L'ultima iniziativa è Vivre dans la Dignité (Vivere con Dignità).

Associazione apolitica e confessionale che ha come obiettivo quello di impedire la legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito, «Vivre dans la Dignité» si distingue per l'attività itinerante. A maggio il Parlamento di Québec City ha infatti deciso che la Commissione speciale deve uscire dalle stanze della politica e sentire le opinioni dei cittadini. Sono state organizzate 11 audizioni pubbliche nelle principali città. Agli incontri può intervenire chiunque: partiti politici, singoli cittadini e organizzazioni. Le domande devono pervenire alla commissione entro il 16 luglio, mentre ad agosto si svolgeranno le audizioni. Vivre dans la Dignité seguirà tutte le tappe.

L'associazione è nata a giugno proprio per prendere parte agli 11 incontri. Essere sul territorio è un suo «punto chiave», ha detto il presidente, André Bourque. A Vivre dans la Dignité aderiscono medici, farmacisti, imprenditori, avvocati, pensionati, studenti, calligraphi. Tra i suoi sostenitori c'è Marc Beauchamp, importante ortopedico di Montréal, che ha scritto una durissima lettera pubblica contro le federazioni di generici e di specialisti che avevano espresso parere positivo alla depenalizzazione dell'accusa di omicidio per il medico che aiuta un paziente a morire. Raccontando il materiale la commissione sarà chiamata a esprimersi in vista di un disegno di legge che dovrà essere dibattuto al Parlamento di Québec City. Non si esclude il ricorso al referendum.

Simona Verrazzo

**B**aronissi (Salerno). Ha occhi pacati e fermi, esattamente come la sua voce. Parliamo a lungo insieme, alle otto di ieri mattina, seduti su un divano nella hall dell'albergo, nella giornata conclusiva del congresso mondiale sugli stati vegetativi. Quasi ottant'anni e idee chiare che non s'è costruito lambendo pregiudizi, ma con esperienze e studi di lungo mezzo secolo. Leon Sazbon è israeliano la prima parte della vita la trascorse in Uruguay, dov'era ricco. Lasciò tutto, lì, per tornare in Israele a costruire un sogno. È un neurologo. Uno di quei medici vecchio stampo, per i quali c'è l'uomo molto prima del paziente. Il suo sogno l'ha (ufficialmente) lasciato nel 2000, per raggiunti limiti di età. È a Salerno come esperto mondiale di stati vegetativi.

**Com'è andato quel suo sogno, professore?**

«Nel 1971, il 6 novembre, aprimmo il primo reparto al mondo di terapia intensiva per pazienti in stato vegetativo, poco a nord di Tel Aviv. Fummo visionari. Subimmo critiche terribili. Anche perché il reparto costava tanti soldi e i risultati fino a quel momento raccontavano d'un 50% di pazienti che recuperavano spontaneamente, senza terapie. Col tempo, avendo capito molti dei problemi, come si fa la profilassi delle complicazioni e qual è la terapia appropriata, già nel 1994 arrivammo all'82% di superer. E come le venne in mente d'inventarsi un reparto del genere?»

«Credo c'entri la mia vicenda personale: mio padre fu in stato vegetativo. Negli anni Cinquanta e Sessanta nemmeno si chiamava "stato vegetativo"... E aveva bruttissimi nomi: coma prolungato, stupore ipertonico post-traumatico, sindrome decorticale, o tanti altri. Una volta contai 52 definizioni... Fino al 1974, quando venne coniato "stato vegetativo". Anche questo non è gran bel nome.

«Ha connotazione negativa, perché usando la parola "vegetativo" è facile confondersi con una pianta. E invece in campo medico la sua traduzione esatta dall'inglese è "stato autonomo": cioè un paziente che pur senza una relazione col mondo esterno può vivere e crescere autonomamente. Da medico che da quarant'anni le assiste e le cura, chi sono le persone in stato vegetativo?»

«Dobbiamo prendere in considerazione medici, filosofi, religiosi, medici, finanche sociali: ma sono vita umana. E io l'ho sempre rispettata. Vede, sono un

*A colloquio con Leon Sazbon, il medico israeliano oggi ottantenne che nel 1971 a Tel Aviv aprì il primo reparto al mondo di terapia intensiva per pazienti vegetativi. «Ho fatto il giuramento di Ippocrate: devo curare, non uccidere. Se un giudice mi dicesse "c'è uno che ha lasciato scritta la sua volontà di morire, lo accentinerò", gli risponderei che venisse lui, il giudice, a farlo. Io non lo farò mai»*

medico, ho fatto il giuramento di Ippocrate: devo curare, non uccidere.

**Secondo qualcuno queste persone però sono già morte... «Chi dice questo non gli è mai stato vicino. Chi vive con loro sa che hanno reazioni, che possono avere una vita interiore anche se disconnessa dalle relazioni. E sa anche, grazie ai progressi compiuti, che queste persone provano, seppure a un livello basso, delle emozioni che non possiamo uccidere. Perché ne è convinto?»**

«Praticamente tutti questi pazienti, in un momento della loro vita, arrivano a dare un segno seppure minimo di rapporto. E grazie alle nuove tecnologie siamo sicuri che si tratti di esseri pienamente umani».

**In Italia c'è un punto su cui si discute aspramente: la nutrizione e l'idratazione assistite sono una terapia oppure un semplice sostentamento vitale?**

«Sono parte della dignità che dobbiamo a qualunque essere umano. Tanto più che a non dare cibo e acqua a una persona la si uccide. Ho sempre pensato che se un giudice mi dicesse "questo paziente ha lasciato scritta la sua volontà di morire, dispongo che lei lo lasci morire", gli risponderò che venisse lui, il giudice, a farlo. Io no. Però quel giudice lo decide...»

«Possono discutere di questi pazienti soltanto, soltanto, e lo ripeto una terza volta, soltanto quei medici e paramedici e quelle persone che vivono quotidianamente da tempo con questi pazienti, che sentono le loro famiglie».

**A proposito: se a decidere la morte di una persona in stato vegetativo sono i suoi familiari?**

«Non mi ricordo in quarant'anni una famiglia che me l'abbia chiesto. A volte lo pensano, ma è umano, perché si può avere il desiderio d'accorciare la sofferenza: ma quella loro, non quella del paziente».

**Potiamo che lei, professor Sazbon, sia in rianimazione e arrivi una persona con un gravissimo, esteso, irreversibile danno cerebrale. Cosa farebbe?**

«Noi, senza animamenti, abbiamo il dovere di un minimo di terapia, proprio per la dignità di quella persona. Dobbiamo

## La Conferenza su coma e coscienza punta sull'avanzata delle neuroscienze

**A**bbiamo l'obbligo di essere critici con noi stessi prima di dare una diagnosi o una prognosi: su questo poggiano le conclusioni della terza «Conferenza internazionale su coma e coscienza» (alla quale hanno partecipato, confrontandosi, i maggiori esperti mondiali di stati vegetativi e di minima coscienza), che soprattutto indicano come - anche nell'ambito delle patologie neurodegenerative - sia ormai tempo di cancellare ogni empirismo nell'approccio clinico e terapeutico. L'esperienza e il buon senso restano un tesoro che non va dissipato, ma adesso bisogna passare a un'analisi realmente scientifica, anzi di stretta «natura galileiana», come la definisce Michele Papa, organizzatore della Conferenza.

Serve allora un approccio scientifico che muova proprio dalle grandi scoperte dell'ultimo decennio nelle

neuroscienze di base per arrivare fino alla chimica molecolare e alla fisica, grazie anche alle nuove tecnologie che abbiamo a disposizione.

**C**apendo, dunque, di più e meglio per rendere sempre più efficaci e diffuse le neuroabilitazioni, che a loro volta diventeranno sempre più diretta conseguenza delle indagini neurofisiologiche (anche di *imaging*) e di valutazioni in tempo reale di una situazione patologica. E restando sempre più accanto al letto dei pazienti. Così da affrontare - e magari un giorno scongiurare - lo stato vegetativo, «una condizione funzionale del cervello che insorge subito dopo l'evento acuto che l'ha determinata, diventando riconoscibile solo quando finisce il coma che, sovrapposto, lo maschera» (Dolce e Sazbon, 2002). (P.Cio.).

Morrà, sì, ma ha ogni diritto di farlo con dignità e accompagnato dall'amore di chi le sta intorno».

Pino Ciocchia

## «C'è qualcosa che si muove»



professor Giuliano Dolce, direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotone, tra i protagonisti a Salerno della terza Conferenza internazionale su coma e coscienza, con

dopo che esistono "momenti" nei quali è più opportuno stimolare le persone in stato vegetativo, perché sembra farsi più alta la probabilità d'aver una (seppure minima) risposta.

**S**iamo partiti dalla registrazione dell'attività cardiaca attraverso il taccuino di un modello matematico che comprende 48 variabili, ndr) - dice Francesco Riganello, ricercatore dell'Istituto - e da un altro parametro scientifico che viene chiamato "reazione psicogalvanica". Rendendoci conto che esiste un "effetto mamma": se qualcuno deve stimolare chi è in stato vegetativo, l'efficacia dello stimolo è più probabile se è dato da una persona affettivamente significativa per il paziente.

**A** questo punto sono state prese alcune variabili del taccuino - quelle corrispondenti all'attivazione del sistema simpatico e del sistema parasimpatico - accorgendoci che quando sono all'interno di determinati valori la probabilità di risposta di chi è in stato vegetativo cresce. Ma «ci siamo chiesti se fosse davvero così». MORA-

vevano ragione le nostre nonne: finora si è creduto che fosse il cervello a parlare, adesso si è scoperto che invece è il cuore», spiega il professor Giuliano Dolce, direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotone, tra i protagonisti a Salerno della terza Conferenza internazionale su coma e coscienza, con

scopo che esistono "momenti" nei quali è più opportuno stimolare le persone in stato vegetativo, perché sembra farsi più alta la probabilità d'aver una (seppure minima) risposta.

**Le promettenti ricerche in corso all'Istituto Sant'Anna di Crotone, che si è ormai affermato come centro di eccellenza a livello internazionale per le sue conoscenze di frontiera**

nuovo studio che sarà pubblicato entro il 2010. «Le scoperte illustrate in questi giorni sono di estremo interesse - ha dichiarato il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella - perché ci dimostrano ancora una volta come la scienza sostenga il nostro approccio alla materia caratterizzata dalla cautela. La Task Force europea presentata a Salerno ha annunciato che chiederà alla comunità scientifica internazionale di cambiare la definizione del 1994 di "stato vegetativo persistente" in "Sindrome della veglia arelazionale", proprio per l'uso errato che si è fatto dell'espressione "stato vegetativo" assimilando le persone in questa condizione a vegetali». (P.Cio.)

le tutto questo sono andati a verificarlo facendo ascoltare brani di musica classica a soggetti sani, ottenendo certi risultati di risposta emotiva, positivi o negativi. Questi stessi brani li hanno fatti poi ascoltare a traumatizzati cronici che avevano finito il percorso di riabilitazione e sono tornati a casa. I risultati ottenuti sono stati assai simili a quelli dei soggetti sani. Restava da compiere l'operazione con pazienti in stato vegetativo: e anche i risultati con questi ultimi sono stati «significativamente simili» ai due casi precedenti. «Abbiamo motivo di ritenere che quei brani producano sensazioni di benessere o malessere».

**C'**è dunque «la presenza di un sistema emotivo anche negli stati vegetativi, che non presuppone la coscienza, ma che esiste e risponde in maniera apparentemente in linea coi soggetti sani e quelli che hanno recuperato. Qualcosa insomma si "muove"», conclude Riganello. Al Sant'Anna proseguono perché «dobbiamo cercare di definire meglio l'attività di coscienza» attraverso un

nuovo studio che sarà pubblicato entro il 2010. «Le scoperte illustrate in questi giorni sono di estremo interesse - ha dichiarato il sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella - perché ci dimostrano ancora una volta come la scienza sostenga il nostro approccio alla materia caratterizzata dalla cautela. La Task Force europea presentata a Salerno ha annunciato che chiederà alla comunità scientifica internazionale di cambiare la definizione del 1994 di "stato vegetativo persistente" in "Sindrome della veglia arelazionale", proprio per l'uso errato che si è fatto dell'espressione "stato vegetativo" assimilando le persone in questa condizione a vegetali». (P.Cio.)

## Ospedali militari: dopo la guerra, l'aborto?



**M**entre gli americani festeggiavano il 4 luglio, la potentissima rete di cliniche abortiste Planned Parenthood ricordava loro che l'«Independence Day» non è solo barbecue e fuochi d'artificio. Proprio in quel momento, ha scritto la presidentessa, Cecile Richards, mentre i parlamentari sprecavano lodì ai servitori dello Stato, alle donne soldatessa era «negata la libertà fondamentale di prendere le proprie decisioni mediche». Non su come salvarsi la pelle, ma sulla possibilità di abortire. «Difendete le donne in uniforme», ha scritto, perché in America «diritti delle donne» da oggi passano per l'esercito. Nell'approvare la legge che decide gli stanziamenti per la Difesa americana per il 2011, la Commissione competente al Senato ha votato un emendamento che elimina il divieto di praticare aborti negli ospedali militari. La motivazione, spiegata da chi l'ha scritto, il democratico Roland Lurie, è l'esercizio del «diritto garantito dalla legge» alle donne, anche a quelle che sono valorosamente in missione. «Le soldatesse non sono protette dalla Costituzione che difendono», hanno rincarato i *pro-choice*, peccato che la Costituzione americana non garantisca l'aborto a nessuno.

**Nell'esaminare la legge che decide gli stanziamenti per la Difesa americana nel 2011 la Commissione competente al Senato ha votato per eliminare il divieto di praticare aborti nei nosocomi dell'esercito**

documentario *The coat hanger project* (più o meno traducibile con «il rogo ferro da calza») ha raccontato di aver rischiato la morte con un aborto fai-da-te in caserma a Falluja. Nell'ondata di indignazione ideologica contro uno Stato che non le ha permesso di risolvere in fretta il suo problema, nessuno ha però speso una parola sul fatto che la soldatessa sia stata violentata da un collega e che non abbia avuto il coraggio di denunciarlo. Anche perché lo stupro, l'incesto e il rischio di morte imminente sono gli unici casi in cui l'aborto è già consentito nelle strutture militari.

**O**ra i repubblicani annunciano un contro-emendamento in Aula e sperano nella compattezza del fronte *pro-life*. Questo testo, hanno fatto notare, rischia di trasformare in abortifici e centri di selezione del figlio sano i 260 ospedali dell'esercito americano nel mondo, magari non soltanto a uso di soldatesse e mogli di militari. Introdurre l'aborto volontario significherebbe spingere sul personale medico e sanitario perché «elimini vite umane innocenti», ha scritto ai

senatori l'Ordinario militare per gli Stati Uniti, l'arcivescovo Timothy Broglio: «Non mettete questoardo il pesantissimo sulle spalle dei meravigliosi uomini e delle meravigliose donne delle Forze Armate». Il finanziamento e la pratica di aborti nelle basi militari americane sono vietati dal 1988. Quello che il fronte dei «diritti delle donne» non ricorda, però, è che prima di allora (e prima che il Codice delle Forze Armate contemplasse il diritto a essere madri) a cavallo della legalizzazione dell'interruzione volontaria di gravidanza, le donne nell'esercito erano di fatto obbligate ad abortire, pena il licenziamento.

**N**el '93 Bill Clinton tolse il divieto, ma il Congresso lo istituì nuovamente nel '95. Anche perché, come ha ricordato nella sua lettera ai senatori il cardinale Daniel Di Nardo, presidente del Comitato per le attività *pro-life* della Conferenza episcopale americana, fu chiaro che non si trovavano medici militari che volessero fare aborti: erano il per salvarvi vite, non per eliminarle. E l'idea clintoniana di ricorrere a una mediazione inutilmente costosa. A chi la butta sui soldi e dice che con la nuova normativa le donne dovranno comunque pagarsi l'intervento, ha risposto splendidamente Di Nardo: «Qual è il coinvolgimento più diretto di uno Stato nell'aborto, che il governo rimborsi chi ha un altro per averlo praticato o che lo Stato paghi lo stesso l'aborto e accetti anche di essere pagato?».