

«Per gli stati vegetativi una Giornata indispensabile»

il fatto
di Enrico Negrotti



Una Giornata per far conoscere le svolte che la vita può assumere, sostenere le famiglie che affrontano situazioni di estrema difficoltà, strette tra le speranze di un recupero e le fatiche quotidiane, spesso in grande solitudine, una Giornata infine che vorrebbe riconciliare gli animi nel ricordo di una donna, la cui tragica fine dopo un lunghissimo iter giudiziario ha diviso l'Italia. Si tratta della giornata nazionale delle persone in stato vegetativo, che il Consiglio dei ministri ha approvato venerdì scorso su proposta del ministro della Salute Ferruccio Fazio. Il governo ha indicato nel 9 febbraio 2011 – secondo anniversario della morte di Eluana Englaro – la prima ricorrenza di questa iniziativa, e la decisione non ha mancato di sollevare prevedibili polemiche da parte di chi continua a rivendicare il diritto di ciascuno a porre fine la vita quando ritenuta «indegna». Soddisfatte invece le associazioni dei parenti che assistono i loro cari colpiti dalle più gravi cerebrolesioni.

Europa
Sul fine vita linee guida e ambiguità



Il Consiglio torna a occuparsi di fine vita. Nonostante il tema abbia ricevuto una equilibrata formulazione nella Convenzione sui diritti dell'uomo e la biomedicina (firmata a Oviedo e ratificata dall'Italia nel 2001), la commissione Affari sociali salute e famiglia ha iniziato a lavorare su un documento sul «living will», o «testamento biologico», relatore è il liberale spagnolo Jordi Xuclà i Costa. Il dibattito è in una fase iniziale, in quanto non è stata ancora elaborata una bozza di risoluzione. Da ricordare la formulazione data dalla Convenzione (art. 9) alle dichiarazioni anticipate di trattamento (presa poi a base dal Comitato nazionale per la Bioetica per il parere sul tema del 2003): «I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione».

Martedì e ieri proprio nel Palazzo d'Europa, sede dell'assemblea parlamentare, si è svolto un simposio su «I processi decisionali in materia di trattamenti medici nelle situazioni di fine vita». Nel vecchio continente «più di una persona su due muore in ospedale, al termine di un trattamento sempre più lungo», afferma un comunicato di Strasburgo, riferendo che le conclusioni del simposio potranno servire di base per «linee guida» sui processi decisionali nel fine vita. L'esperto lituano Eugenius Gefenas, in una ricostruzione storica, ha sostenuto che «l'importanza delle decisioni mediche di fine vita si comprende nel contesto delle tendenze demografiche e del progresso della medicina». Il deputato francese Jean Leonetti, relatore della legge nazionale approvata nel 2005, ha dato una preoccupante interpretazione del principio del «doppio effetto», parlando di un suo «prolungamento» nella estubazione o nell'arresto dell'alimentazione per i cerebrolesi, accompagnata da trattamenti antalgici e sedativi. Inoltre dal caso di Terry Schiavo, invece di trarre la conclusione che alimentazione e idratazione sono un atto dovuto, ne ha ricavato considerazioni su possibili divergenze nella famiglia del paziente.

Pier Luigi Fornari

Con la scelta del 9 febbraio, anniversario della morte di Eluana, «il suo ricordo non sarà più una memoria che divide ma un momento di condivisione per un obiettivo che ci unisce tutti». «Significa riconoscere la dignità dei pazienti e portare l'attenzione dell'opinione pubblica sulla loro condizione»



La «bioetica clinica» introdotta da Sgreccia

Sarà presentato a Roma domani alle 17 nella Sala Assunta dell'Ospedale Fatebenefratelli sull'Isola Tiberina il volume *Medical Humanities e Bioetica clinica* (Edizioni Camilliane) a cura di Enrico Larghero, Mariella Lombardi Ricci e Rosaria Marchesi, introdotto dal cardinale Elio Sgreccia. Interverranno Giorgio Israel, monsignor José Redrado, Luciano Sandrin e suor Viviana Ballarin. Info: www.fondazionefatebenefratelli.it (Em.Vi.)

media che si rivolgono al grande pubblico, come ha dimostrato la recente vicenda della trasmissione *Vieni via con me*.

Le associazioni dei familiari confermano la loro approvazione. «Si tratta senz'altro di una bellissima iniziativa – commenta Gian Pietro Salvi, presidente della "Rete" –: significa riconoscere la

dignità di queste persone e portare l'attenzione dell'opinione pubblica sulla loro condizione. Evitando che se ne parli solo sotto la spinta emotiva di un fatto eclatante, ma come messaggio istituzionale». Concorde Paolo Fogar, presidente della Federazione nazionale associazioni trauma cranico (Fnac): «È importante perché la

conoscenza non è mai troppa. E queste giornate servono anche a stimolare la ricerca, un aspetto su cui le famiglie puntano molto. Speriamo che il ministero promuova anche la giornata del trauma cranico, che celebriamo da 13 anni». Anche Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma, vede la giornata come un'occasione «per approfondire

queste tematiche e lanciare un messaggio di pacificazione dopo la sofferta vicenda di Eluana, che ha diviso le coscienze». Questa giornata servirà anche «a dar conto della realtà delle famiglie e dei loro pazienti». «Senza pregiudizi e ideologia – conclude De Nigris – intitolare la giornata alla memoria di Eluana significa non farla morire mai».

Sclerosi multipla Fazio prende tempo

Non si ferma il dibattito sulle tesi di Paolo Zamboni, professore associato all'Università di Ferrara, che parla della Ccsvg (insufficienza venosa cerebrospinale cronica), provocata da un restringimento delle giugulari e di altri vasi, come possibile causa della sclerosi multipla. Della questione è stato investito anche il ministro della Salute Ferruccio Fazio che ha risposto ieri a un'interrogazione presentata da Paola Binetti. Alla richiesta della deputata sulle ragioni per cui non sia stato ancora attivato questo protocollo diagnostico in tutti i grandi ospedali, il ministro ha sottolineato come «il Consiglio superiore di Sanità la ritiene una procedura con efficacia non dimostrata». Fazio ha però anche aggiunto che «il governo ha incaricato un gruppo di esperti per ordinare i dati disponibili e individuare un percorso valutativo razionale» e che, nel rispetto dei protocolli diagnostici, il trattamento correttivo endovascolare della Ccsvg in pazienti con la sclerosi multipla «può continuare in centri accreditati a livello regionale per il trattamento delle patologie vascolari». (E.Vi.)

la polemica

La bufala dei bioregistri



Fuoco incrociato tra ministri e AnCI sulla validità giuridica dei registri, già realtà in una settantina di Comuni, tra cui Cagliari, Genova, Torino, Firenze, Caserta, Rimini, Pistoia. «L'intervento del Comune in questi ambiti appare esorbitante rispetto alle competenze proprie e si traduce in provvedimenti privi di effetti giuridici», ha ricordato nei giorni scorsi la circolare di Maroni, Sacconi e Fazio, ministri dell'Interno, del Lavoro e della Salute. Non solo: «Si potrebbe ipotizzare (...) un uso distorto di risorse umane e finanziarie, con eventuali possibili responsabilità di chi se ne sia fatto promotore». Non s'è fatta attendere la risposta dell'AnCI, associazione nazionale dei comuni italiani, presieduta dal sindaco di Torino Sergio Chiamparino.

La sua giunta, guarda caso, ha appena dato il via libera al registro dei testamenti biologici. La nota pubblicata sul sito dell'AnCI sabato scorso riconosce che i Comuni non hanno competenza in materia di fine vita, ma fa un distinguo. Da un lato, i Comuni che hanno raccolto le dichiarazioni in busta chiusa o hanno predisposto modelli di dichiarazioni, la cui attività «potrebbe essere in contrasto con discipline riguardanti settori quali tutela della salute, della privacy e della famiglia». Dall'altro,

la raccolta delle attestazioni, che indicano chi ha fatto le dichiarazioni e dove le conserva. In questo caso, per l'AnCI si tratta di un compito «istituzionale proprio del Comune», per cui tali registri sarebbero senz'altro legittimi. Ma com'è nato il documento? Per l'AnCI «non c'è un mandante politico, si tratta di una nota tecnica redatta dai nostri esperti». Sulla nota anche il sindaco di Roma Gianni Alemanno sottolinea che «si tratta solo di uno studio tecnico e non c'è alcuna decisione politica dei diversi organi dell'AnCI». Ma aggiunge:

«Ritengo non solo illegittima, ma assolutamente sbagliata sul piano culturale e politico, l'iniziativa di promuovere i registri comunali su un argomento così delicato. Non possono certo essere alcuni Comuni a sostituirsi a una legge nazionale, con atti amministrativi su cui non hanno alcuna competenza, poiché appartengono all'ordinamento civile dello Stato».

Si tratta di una nota tecnica? «Bene, allora attendiamo che l'AnCI si pronunci anche sul piano politico» risponde Eugenia Roccella, sottosegretario alla Salute. Entrando nel merito aggiunge che «prima ancora del problema della legittimità, c'è quello dell'inefficacia, visto che i medici non possono violare la legge. La stessa nota dell'AnCI riconosce che si tratta di registri simbolici, pertanto rimane l'ipotesi di danno erariale». I Comuni «per correttezza dovrebbero domandare ai cittadini: "Volete depositare in un registro simbolico il vostro testamento biologico simbolico, senza alcuna utilità?". Altrimenti «si tratta di una presa in giro bella e buona».

il protagonista
di Umberto Tirelli *

«Testamenti biologici, necessari ma fragili»



Comuni e nati senza una legge statale (e sui quali è intervenuta la circolare dei ministri Sacconi, Maroni e Fazio), occorre anche riflettere sul fatto che uno dei punti deboli del biotestamento è che nel tempo che intercorre tra quando una persona decide (magari giovane e in salute) e quando si deve utilizzare quella decisione apposta nel testamento, si potrebbe verificare un cambiamento di valutazione al riguardo della persona stessa.

Nel caso per esempio che la persona avesse sviluppato un tumore potrebbe facilmente cambiare il testamento biologico, se invece avesse sviluppato una malattia che gli impedisse di prendere una decisione al riguardo, per esempio uno stato vegetativo persistente, come in un caso simile a quello di Eluana Englaro, questo non sarebbe possibile. Pensiamo anche alla storia dell'Aids, che da malattia incurabile è diventata curabile in pochi mesi, con la scoperta di nuovi farmaci che avrebbero salvato

L'oncologo Umberto Tirelli: va lasciato spazio per cambiare idea e per gli imprevedibili sviluppi cui ci ha abituati la medicina. Oggi noi medici siamo troppo concentrati sui trattamenti a discapito del prendersi cura del paziente

quelle persone che a metà degli anni '90, in Olanda, sono ricorse all'eutanasia e che non immaginavano l'evoluzione favorevole della loro malattia. Potrebbe essere parimenti anche il caso della Sclerosi laterale amiotrofica (SLA) o dei tumori oggi inguaribili; questa è una speranza da cui non si può prescindere e che va tenuta presente.

Ritengo che sia comunque necessario ricordare ai non addetti ai lavori cosa si intende per malato terminale e per accanimento terapeutico. Non è certamente un malato terminale quello che è affetto da una patologia cronica, come uno stato vegetativo persistente che può perdurare per molti anni, e della cui qualità di vita è difficile sindacare con certezza (chi può dire come si sentono questi pazienti e che percezione abbiano della qualità della loro vita?). In questi casi la morte non è certamente un'evenienza immediata ma lontana nel tempo, senza poi escludere che in rari

caso vi possa essere un significativo miglioramento, come è stato già riportato. Invece si può considerare terminale un malato oncologico in fase avanzata che ha già sfruttato tutti i trattamenti a disposizione, oppure un malato affetto da SLA in fase avanzata, per i quali l'aspettativa di vita è di poche settimane o al massimo pochi mesi. Ma non è accanimento terapeutico la nutrizione parenterale anche se un malato in stato vegetativo persistente non ne possa prescindere per poter vivere.

Pertanto nel caso in cui la morte sia causata dalla sospensione di idratazione e di alimentazione e non dalla malattia di base si può parlare di eutanasia, mentre nel malato oncologico terminale o con SLA avanzata la morte sopraggiunge per l'evoluzione della malattia sottostante contro la quale non funzionano più i trattamenti disponibili. Infine, per quanto riguarda il testamento biologico va comunque tenuto conto che negli Stati Uniti, dove una legge è presente da tempo, tre quarti della popolazione non lo ha sottoscritto. Si può pertanto prevedere che se vi sarà una legge – che, ribadisco, è senz'altro necessaria – in Italia solo una percentuale trascurabile della popolazione sceglierà di fare un testamento biologico e pertanto nella quasi totalità dei casi saremmo

sempre punto e a capo, cioè di fronte agli stessi problemi di oggi in assenza della legge.

Ve li immaginate dei giovani – che sono quelli più a rischio di stato vegetativo persistente dopo un incidente stradale – andare a fare il testamento biologico a vent'anni? Peraltro potremmo dire che se un cittadino avesse scelto di non fare un testamento biologico, una volta approvata la legge sul biotestamento, potrebbe voler significare che intendeva lasciare libera scelta al medico o ai suoi familiari per la difficile decisione relativa alla fase terminale della sua vita. Personalmente ritengo che oggi noi medici siamo troppo concentrati sui trattamenti a discapito del prendersi cura del paziente, soprattutto nella fase terminale della sua vita. Per quanto riguarda la mia scelta personale, vorrei non soltanto che venga seguito il mio eventuale testamento biologico, ma che qualcuno che mi ama prenda le decisioni per me. È importante che queste decisioni siano prese con amore e non con freddezza notarile.

* direttore dipartimento di Oncologia medica Primario divisione di Oncologia medica Istituto nazionale tumori di Aviano (Pn)