

Basta con le etichette. Sono persone, non «piante»

medicina & ricerca



Steven Laureys e la sua équipe in clinica

A Roma la Task force europea sugli stati vegetativi fa il punto sulle nuove conoscenze che stanno cambiando l'approccio ai pazienti. Con un riconoscimento importante: l'Italia è il primo Paese a dedicare una Giornata ai suoi cittadini in questa condizione

Il troppo fumo di certi mezzi d'informazione tiene (coccitamente, ideologicamente) occultato l'arresto della scienza. «Non tutti gli stati vegetativi sono senza speranza», e però «una volta affibbiata questa etichetta, la clinica mostra come sia difficilissimo toglierla» e come «non si sappiano

riconoscere i segni della ripresa»: parola di Eric Schmurtzhard, primario neurologo all'Ospedale di Innsbruck, in Austria, e membro della "Task force europea sugli stati vegetativi" (costituitasi il 19 settembre 2009). Perciò «la definizione di "stato vegetativo" è ormai sostituita fra gli scienziati con "Sindrome della veglia arespensiva" – continua il professor Schmurtzhard – una nuova terminologia scelta perché «uno stato vegetativo può durare decenni, ma non possiamo dire cosa succederà fra un anno o dodici» e perché «si può avere una ripresa, ma non sappiamo in quale misura».

box Verona, oggi il vescovo Zenti all'incontro sul valore della vita

«Il valore della vita, dalla nascita alla morte» è il titolo dell'incontro che si tiene questa sera, alle 21, nella Biblioteca Capitolare di Verona. Partecipano Pino Morandini, responsabile del Centro aiuto alla vita di Trento, Gianluigi Cetto, professore di Oncologia medica e responsabile della divisione di Oncologia medica dell'ospedale G. Rossi di Verona, Elisabetta De Septis, docente al Marcianum di Venezia, e Renato Avesani, primario di terapia riabilitativa all'ospedale Sacro Cuore di Negrar (Vr). Sarà presente anche il vescovo di Verona, monsignor Giuseppe Zenti. L'incontro fa parte di un ciclo promosso dalla Biblioteca Capitolare e dal suo prefetto, monsignor Bruno Fasani, sul tema: «L'agora del consenso». Tutti gli incontri del ciclo sono trasmessi in diretta su Telepace. (L.Fazz.)

Così la celebrazione della prima «Giornata nazionale degli stati vegetativi», ieri a Roma, ha distribuito subito in mattinata alcune certezze a nome della scienza. La prima è proprio l'incertezza: «Come si

della vita fatto su trecento persone con la sindrome di "Locked in", cioè con assoluta e piena coscienza, ma incapaci di muoversi e comunicare se non attraverso, ad esempio, il movimento degli occhi: «Siamo rimasti noi stessi stupiti dalle loro risposte, la grande parte considera degna la sua vita».

Un'immagine efficace dello stato vegetativo l'ha offerta Alberto Zangrillo, primario rianimatore al San Raffaele di Milano: «Una lampadina avvitata male». Le novità scientifiche nel frattempo si susseguono di mese in mese. Ancora Schmurtzhard: «Ci siamo accorti che una stimolazione corticale (della corteccia cerebrale, ndr) attraverso il movimento passivo di braccia e gambe provoca reazioni in alcune aree cerebrali».

A proposito, sarà anche per questo che il neurologo austriaco ha ripetuto più volte che «chi è in stato vegetativo è una persona, non un vegetale, totalmente dipendente, ma persona». Non soltanto, ovviamente. Come ricorda Giuliano Dolce, neurologo all'Istituto Sant'Anna di Crotona e massima autorità italiana in materia (oltre che membro della task force): «Descrivendo l'effetto "mamma", già nel 2005 abbiamo riconosciuto che durante lo stato vegetativo si possono rilevare attività di coscienza emotiva sommersa», cioè che il cervello di chi è in questa condizione «non è solo vivo, ma anche lavora». E quindi capendo che «lo stato vegetativo non è uno stato immutabile, ma una condizione variabile nel tempo». Era molto contento ieri, il professor Dolce: «Credo che l'Italia sia il primo Paese al mondo a dedicare una giornata ai suoi cittadini che vengono colpiti da una così grave condizione».

Pino Ciociola

la lettera

C'è un mondo di silenzio che vuole ascolto



Ma avete dedicato una giornata nazionale, e di questo sono contento e vi

ringrazio di aver pensato in particolare a me e a tutti coloro che si trovano nella mia stessa situazione.

Siccome è la mia e la nostra giornata, allora spero che ci sia data finalmente la parola, perché molti si arrogano il diritto di parlare a nome nostro e di decidere cosa sia bene o male per noi e della nostra vita, ma ben pochi cercano di conoscerci e di capire chi siamo. Cerco dunque di farmi portavoce di tanti che, come me, per un trauma cranico o per altri danni cerebrali, si trovano nella condizione che il mondo si ostina ancora a chiamare «stato vegetativo». Diciamo subito una cosa: c'è già una giornata nazionale del malato, c'è già una giornata nazionale della vita. Non vorrei allora che qualcuno potesse pensare che ora c'è una giornata dedicata a noi in «stato vegetativo» perché siamo qualcosa di «diverso». Se fosse così, restituiremmo subito questa giornata al mittente.

Sia ben chiaro che noi siamo «molto disabili»; punto e basta. Per il resto siamo persone con dentro una «forza della vita» ben superiore a quella media. Se non fosse così ci lasceremmo morire, che ne dite? State ben tranquilli che se noi pensassimo che questa nostra condizione non è degna di essere vissuta ci lasceremmo andare volutamente e spontaneamente. Siamo noi a decidere di noi stessi. Quando assistete a una delle nostre vite che si spegne per ragioni non chiare, sappiate (ve lo dico per collaudata esperienza) che questo è perché quella persona ha in sé «deciso» di «cambiare vita». Non siate dunque così arroganti e presuntuosi da pensare che sia giusto che voi dobbiate decidere per noi. Siamo stufi e arcistufi di sentire in giro tanti blablabla sulla nostra pelle. La nostra vita appartiene solo a noi; la nostra vita è forte; la nostra vita è assieme a voi; la nostra vita contiene la speranza e la voglia di farci capire sempre più e meglio; la nostra vita è comunque bella, anzi bellissima, perché accendiamo di luce tutti coloro che sanno guardarci dentro con gli occhi di un grande e fraterno amore reciproco.

Per favore, quindi, non mettetevi in cattedra a predicare o emettere sentenze e verdetti che certamente non stanno in cielo ma neppure in terra.

Volete far qualcosa per noi? Bene per favore, dateci da mangiare e da bere e, come è per tutte le disabilità, dateci modi e mezzi giusti perché possiamo migliorare, farvi capire le nostre risposte e convivere con la nostra disabilità. Questa è la cosa più bella che dovete fare, innanzitutto per noi, ma anche per le nostre famiglie, perché se c'è una cosa che ci fa tanto male è proprio il dover massacrare di fatica i nostri cari. E poi dovete far questo anche per voi; siamo sicuri che vi accorgete quanto la società è più luminosa quando riesce a far star meglio anche noi.

Un ultimo invito. Poiché oggi è la nostra «festa», venite a trovarci, venite a conoscerci, a stare un po' con noi, magari qualcosa di più che non i classici due minuti. Vi accorgete che quando ci lascerete la penserete in modo molto diverso e non vedrete l'ora di tornare a trovarci. E noi vi accoglieremo, felici di condividere le nostre vite.

Francesco Napolitano
presidente
«Associazione Risveglio»

secondo voi

«Siamo in tanti a non averli mai abbandonati»

Caro direttore ho letto con molto interesse il fondo dell'8 febbraio di Lucia Bellaspiga. Complimenti ad Avvenire. Finalmente i nodi vengono al pettine. Ho sempre creduto che la vicenda di Eluana avesse Eluana solo come attrice non protagonista, ma che in realtà il vero problema fosse da ricercarsi nel padre, il signor Englaro, che ha portato davanti a tutti noi il suo umano disagio. Peccato. Peccato perché si è fatto affiancare dalle persone sbagliate. Peccato perché se il signor Englaro avesse «abbandonato» sua figlia alle amorevoli cure e cure, e diciamo pure, alle coccole delle suore Misericordine di Lecco, Eluana sarebbe ancora tra noi e forse un giorno avrebbe anche potuto trasmettere al mondo la sua voglia di vivere. Ho la fortuna e la grazia di far parte dell'associazione «Amici di Cristina onlus», l'associazione creata a ricordo di Maria Cristina Cella Mocellin per la quale oggi è in corso il processo di beatificazione. È proprio il messaggio di Cristina che ha favorito il convegno «Testamento biologico e dignità della vita - Quale futuro?» tenutosi a Cinisello Balsamo (Milano) domenica scorsa. Un evento voluto dalle associazioni pro-life presenti sul territorio come il Movimento per la vita e l'associazione culturale «il Ponte».

Nel corso del convegno, oltre a Lucia Bellaspiga e Pino Ciociola erano presenti anche il dottor Guizzetti e Daniele Salpietro esperti in stati vegetativi del centro don Orione di Bergamo, è stato presentato un programma informatico in grado di rilevare gli stati emotivi delle persone in stato vegetativo. Un programma che rileva le sensazioni di queste persone e che consente non solo ai pazienti, ma anche ai familiari di entrare in un contatto vero, finalmente bilaterale con persone date per morte in modo troppo precipitoso. Il Centro don Orione di Bergamo ha presentato le sue sorprendenti esperienze. Non sono mancate storie di persone che da uno stato vegetativo giudicato irreversibile si sono poi lentamente risvegliate e che oggi comunicano con il mondo grazie all'infinito amore di una mamma, di un padre, di una famiglia intera e di un gruppo di amici veri che non è mai cessato e che non ha mai avuto anche solo per un secondo il dubbio che quella vita fosse da spegnere. Caro Direttore non cessi mai di dar voce a chi non ha paura di dire la verità. Grazie ancora per la posizione coraggiosa della testata da lei diretta. Una voce nel deserto.

Pasquale Bruni

la frontiera

di Viviana Dalouis

Dal 1940 un viaggio nell'ignoto



era il lontanissimo – soprattutto in termini scientifici – 1940 quando qualcuno per la prima volta tentò di definire uno stato vegetativo. Tocò allo psichiatra tedesco Ernst Kretschmer, che trovatosi nella sua lunga carriera alle prese con alcuni «speciali casi» di coma prolungato li ribattezzò come «sindromi apalliche». Il termine «stato vegetativo» venne coniato solo vent'anni dopo, nel 1972, dal neurochirurgo scozzese Bryan Jennett e dal neurologo americano Fred Plum, che si limitarono a constatare come quella sindrome fosse legata alle possibilità della medicina moderna di mantenere in vita i corpi dei pazienti vittime di gravi traumi cerebrali (*Lancet*). Per una nuova svolta, si dovette aspettare fino al 1994. Allora le società scientifiche di ambito neurologico degli Usa costituirono un gruppo di studio dedicato ad approfondire il tema dello stato vegetativo. Le conclusioni furono che si dovesse assumere la categoria di «permanente» quando lo stato perdurava più di tre mesi dopo un danno cerebrale anossico e più di un anno dopo un trauma (*New England Journal of Medicine*). Per anni queste conclusioni costituirono una sorta di dichiarazione definitiva: l'aggettivo «perma-

nente» connotava l'assoluta irreversibilità del quadro clinico.

Non per questo la ricerca scientifica si fermò. Anzi si moltiplicarono in tutto il mondo centri che tentarono i più svariati approcci terapeutici, con successi anche inaspettati: si registrarono, cioè, risvegli. Agli inizi del Duemila, al dato clinico empirico, si è aggiunto il grande contributo apportato dagli studi di *neuroimaging*, in particolare con le tecniche di Pet (tomografia a emissione di positroni) e Fmnm (risonanza magnetica nucleare funzionale). Queste tecniche, sperimentate sui «vegetativi» soprattutto nelle Università di Cambridge e Liegi dai team di Adrian Owen e Steven Laureys, consentirono non solo di «fotografare» l'anatomia del cervello dei pazienti, ma di vederlo in azione, cioè di cogliere le modificazioni delle regioni cerebrali. Risultato? A determinati stimoli, il cervello dei «vegetativi» rispondeva. Di qui nuovi studi, nuove scoperte. E la necessità di cambiare nuovamente sia quella terminologia, che quella diagnosi definitiva (e troppo spesso, in oltre il 40% dei casi, errata). La Task force europea sugli stati vegetativi (nata nel 2008) ha chiesto di cambiare la definizione del 1994 di «stato vegetativo persistente» in «sindrome della veglia arelazionale». Quei pazienti non sono affatto vegetali, possono e devono essere curati dalla scienza. Che non si è fermata al 1940.

verso la legge

di Ilaria Nava

Punto fermo: vita indisponibile



informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento) che andrà in discussione a Montecitorio probabilmente il prossimo 21 febbraio? Sono contenuti nell'articolo 1 («Tutela della vita e della salute»), che funge non solo da premessa generale alla disciplina contenuta negli articoli seguenti, ma anche da cornice interpretativa e chiave di lettura di tutto il testo. Innanzitutto troviamo un richiamo alla Costituzione, agli articoli 2 (tutela dei diritti inviolabili dell'uomo e dovere di solidarietà), 3 (principio di uguaglianza), 13 (inviolabilità della libertà personale) e 32 (diritto alla salute). Il primo comma dell'articolo 1 della proposta di legge sulle Dat definisce il diritto alla vita inviolabile e indisponibile, anche per chi non è più in

grado di intendere e di volere; vieta, ai sensi degli articoli 575, 579 e 580 del codice penale – che puniscono, rispettivamente, l'omicidio, l'omicidio del consenziente e l'istigazione al suicidio – ogni forma di eutanasia e aiuto al suicidio, considerando l'attività medica e quella di assistenza come «esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute nonché all'alleviamento della

L'articolo 1 tocca principi che sono anche chiave interpretativa del testo. Vietata ogni forma di eutanasia e di aiuto al suicidio. Centrale il consenso informato e l'alleanza terapeutica

sofferenza». Ma non sono solo divieti: la centralità del consenso informato e dell'alleanza terapeutica («che acquista peculiare valore proprio nella fase di fine vita») sono contenuti nel primo comma, lettera «d» e lettera «e». Quest'ultima richiama l'articolo 32 della Costituzione, che tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e sancisce che

nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario, se non per disposizione di legge e con i limiti imposti dal rispetto della persona. Questo articolo contiene anche un esplicito rifiuto dell'accanimento terapeutico, prescrivendo che in condizioni terminali il medico debba astenersi «da trattamenti straordinari non proporzionati, non efficaci o non tecnicamente adeguati rispetto alle condizioni cliniche del paziente o agli obiettivi di cura» e che riconosce «la dignità di ogni persona in via prioritaria rispetto all'interesse della società e alle applicazioni della tecnologia e della scienza».

Il secondo comma prevede politiche sociali ed economiche volte alla presa in carico del paziente, in particolare di soggetti incapaci, siano essi cittadini, stranieri o apolidi e della loro famiglia. Un allargamento, quello agli immigrati, che costituisce una delle poche aggiunte a questo articolo elaborate nel lavoro alla Camera rispetto al testo Calabrò approvato in Senato. L'altra modifica è costituita dall'introduzione ex novo dell'ultimo comma, che afferma il diritto all'assistenza attraverso le terapie contro il dolore e rimanda alla legge sulle cure palliative, approvata a marzo