

# Stati vegetativi, i medici che vogliono vederci chiaro

**l'intervista**



Il dottor Giancarlo Pizzi

di Stefano Andriani

**Sedici Ordini hanno promosso uno studio osservazionale del fenomeno. Un'idea nata dopo il caso Englaro e le frizioni con la Federazione nazionale (Fnomceo) Parla Giancarlo Pizzi, presidente dell'Ordine di Bologna**

Vederci chiaro sugli stati vegetativi. È questo il motivo che ha spinto 16 ordini dei medici (capofila Bologna) a promuovere uno studio osservazionale sul fenomeno. L'idea di questa ricerca è nata in concomitanza con il caso Englaro. «All'epoca - spiega il presidente dell'Ordine dei medici di Bologna Giancarlo Pizzi - si pensava di far venire a morire quella povera ragazza a Bologna. L'Ordine dei medici disse che qui non si passava, cioè che i protocolli di morte erano inaccettabili. In concomitanza si è cominciato a discutere sulla possibilità di sospendere l'alimentazione e l'idratazione dei pazienti come Eluana: il dibattito emerso è stato prevalentemente ideologico perché ha lasciato spazio a considerazioni che nulla hanno a che fare con il nostro codice deontologico». Dicendo con forza il suo no l'Ordine si è accorto che si continuava a parlare di un fenomeno senza in realtà conoscerlo: perché va da stati di minima coscienza a stati vegetativi veri e propri oppure di grande disabilità con completa mancanza di contatto con l'ambiente. Da questa grande confusione diagnostica è nata a Bologna l'idea di uno studio a livello nazionale, che ha coinvolto altri ordini, i medici che avevano già in cura i pazienti usciti dalla Casa dei risvegli e i neurologi e che sarà svolto su un campione di almeno un centinaio di casi. Sulle motivazioni del progetto Pizzi non ha dubbi: «L'Ordine nasce per difendere i pazienti. Il senso del suo potere disciplinare è essenzialmente questo: pretendere che i medici sappiano fare il loro lavoro per bene, abbiano dei buoni rapporti tra di loro e con i pazienti e soprattutto difendano la vita in ogni caso, ovviamente fermandosi solo di fronte all'accanimento terapeutico».

Lo studio non avrà, secondo Pizzi, solo una rilevanza scientifica. «Da una parte l'identificazione di situazioni così diverse tra loro ci aiuterà probabilmente a trovare cure nuove». Ma accanto a questo ci sarà anche una conseguenza di tipo culturale. «Ribadire che coloro che si trovano in stato vegetativo sono persone a tutti gli effetti. Che hanno capacità di rispondere anche se non sono quelle che siamo abituati a vedere. Che possono soffrire e sentire dolore. Che non sono dei vegetali come qualcuno vorrebbe farci credere. E per questo motivo la loro vita va rispettata sempre. Anche dai medici». Pizzi fa poi il punto sul dibattito molto acceso che si è sviluppato all'interno degli Ordini: «Oggi c'è un po' meno ideologia. Questo perché qualcuno si è mosso e ha preso una posizione molto decisa sul fine vita. Di questa reazione, della reazione dei medici, penso che il mondo politico dovrà tener conto. Anche perché dalla posizione comune assunta non arretrerebbe di un millimetro». Cosa possono fare i medici di fronte ai piccoli pazienti in stato vegetativo? «Devono avere - afferma il medico bolognese - un rapporto più stretto con i parenti che si

## Uno studio nazionale su 600 pazienti il 30% è curato da donne «per amore»

Lo studio osservazionale sugli stati vegetativi promosso dall'Ordine dei medici di Bologna e da altri 15 Ordini è stato presentato la scorsa settimana nel corso di un convegno organizzato dall'associazione "Amici di Luca" nell'ambito della 12ª "Giornata dei risvegli". Nell'incontro si è parlato anche del progetto di ricerca nazionale "Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza" coordinato dalla Fondazione IRCCS Istituto neurologico Carlo Besta. Lo studio ha coinvolto 68 centri di riabilitazione in 16 regioni, 39 associazioni familiari e 602 pazienti, di cui 36 minori. L'età media dei pazienti è di 55 anni. La distanza media dall'evento traumatico è di 5 anni (ma ci sono alcuni casi che arrivano a 22). Il 70% di chi cura sono donne (il 56% è sopra i cinquant'anni). Particolarmente interessanti i dati sul numero di ore di cura riservate al paziente in stato vegetativo. Il 38% fa 3 ore di assistenza al giorno, il 22% tra le 4 e le 6 ore. Per quanto riguarda le motivazioni dell'impegno di cura il 30% ha risposto «per amore».

occupano di queste piccole persone, soprattutto con le mamme e con i papà, perché queste riescono a percepire delle modificazioni che il medico potrebbe non cogliere». Sulla Ru486, altro tema che mette alla prova il giuramento di

in questo senso, ma la libertà di cura è del medico e quindi della persona che ha in quel momento davanti a sé ed è valutata dal collega nei termini che ritiene più corretti per la sua salvaguardia».

## libri & dibattiti

### Vedere la vita dalla terapia intensiva



Era indispensabile sottrarre il potere di «approvare» le leggi al sovrano: infatti il granduca Henri II di Nassau-Wilberg, padre di cinque figli e cattolico praticante, si era sempre rifiutato di firmare il provvedimento per «ragioni di coscienza». La legge era più volte passata con una stretta maggioranza, suscitando un forte dibattito. In questo clima si è tenuto l'incontro, in prossimità della «Giornata nazionale dei Risvegli», ideato dalla sensibilità della direttrice dell'Istituto italiano di cultura, Roberta Alberotanza e che ha avuto come punto di partenza il volume *Se la vita si rianima* (Edizioni Ares) di Giuseppe Baiocchi insieme con Patrizia Fumagalli, medico della neuro-rianimazione dell'ospedale di Leco, dove è stata curata anche Eluana Englaro. Il volume racconta come gli interrogativi bioetici siano vissuti ogni giorno da medici e infermieri in un reparto di terapia intensiva. E questo approccio inedito ha fi-

nito per interessare e sorprendere i rappresentanti delle diverse associazioni «sponsor» dell'eutanasia e l'intellettuale francese Claude Frisoni, direttore del prestigioso Centro culturale europeo, che ha ospitato l'evento nell'Abbazia di Neumunster. In contraddittorio con Baiocchi i sostenitori della legge hanno precisato che l'eutanasia riguarda un numero limitato di casi e avviene solo dopo che una commissione indipendente ha accertato la chiara volontà in merito del paziente, espressa a voce o grazie al «testamento biologico».

Tuttavia non hanno di fatto risposto all'obiezione sulla differenza etica tra il «diritto di morire» e il presunto «diritto di essere uccisi» e sul diffusissimo fenomeno del «cambiare idea» nelle condizioni d'emergenza. Non solo: alla domanda se l'eutanasia pubblica non portasse a uno stravolgimento del sistema della sanità, si sono limitati a ribattere che, con i progressi della scienza, andavano considerate, se non privilegiate, le «compatibilità economiche». Il confronto, pur se educato e civile, non ha spostato le posizioni, anche se si è convenuto che i problemi della bioetica sono diventati una frontiera delicatissima della modernità. E che la ricerca del giusto equilibrio tra potenza della medicina e il bene reale della singola persona rappresenta la sfida etica decisiva.

di Andrea Galli

## il paradosso

### Eluana in Statale, ma il dibattito è senza confronto



La sede era la Statale di Milano (facoltà di Filosofia), ma di

studenti neanche l'ombra. Ed è un peccato, perché il tema «Dopo Eluana, quale eredità per la bioetica italiana?» è fondamentale, eppure ieri dalla parte del pubblico c'erano sì e no trenta persone, quasi tutte sugli «anta», contro ben tredici relatori. E fondamentale - soprattutto in un'università, il luogo della ricerca - sarebbe stato un confronto tra le diverse posizioni. Ma qui casca l'asino, ovvero l'università stessa, perché a parlarsi tra loro erano i soliti noti, lo stesso giro che da anni si muove compatto per l'Italia e ai capezzali, senza un ricambio né un contraddittorio: Maurizio Mori (presidente della Consulta di Bioetica, accanto a Englaro fin dagli esordi della vicenda), Carlo Alberto Defanti (neurologo di Eluana fin dal 1996 e consulente dell'équipe che l'ha fatta morire), Amato De Monte (medico di Udine, capo dell'équipe), Cinzia Gori (sua moglie, infermiera dell'équipe)... E tra «le voci più autorevoli nel panorama bioetico italiano» (così recita il comunicato stampa) c'erano poi Vittorio Angiolini (in realtà avvocato di Englaro) e addirittura lo stesso Beppino Englaro... Ospite del convegno, anche se più volte ha sottolineato la diversità tra i loro casi, Mario Riccio, il medico di Welby, accompagnato da Mina Welby, la moglie.

«I media hanno raccontato un mare di menzogne», hanno detto tutti (e fin qui siamo perfettamente d'accordo). «abbiamo agito nella trasparenza assoluta» (e qui ci sarebbe molto da chiedere, ad esempio come mai Eluana fu ricoverata a "La Quiete" di Udine con una autorizzazione della Asl che parlava di «recupero funzionale e promozione sociale dell'assistita» nonché «contrasto dei processi involutivi in atto», insomma, per curarla...). Anche di «miracolo, naturalmente laico» hanno parlato tutti, ricordando lo «straordinario circolo di politici, medici, infermieri e avvocati» che in Friuli Venezia Giulia si è attivato per la morte di Eluana. Anche a costi altissimi: «De Monte ha bevuto il calice più amaro», si è commosso Defanti.

«Il caso Eluana come le coppie di fatto - ha allargato il campo d'azione l'avvocato Angiolini - dove sta il fastidio a lasciare queste libertà? Poi mica c'è un obbligo a fare come loro...». «Ho atteso 15 anni e 9 mesi per ottenere un diritto e ora il disegno di legge che è in Parlamento va in direzione opposta, ma salterà al primo evento forte - minaccia Englaro - dovrà fare i conti con chi si rivolgerà come me alla magistratura».

Promette battaglia anche la Gori: «Il governo ci sta raggiando, gioca con le parole, dice che lo stato vegetativo non esiste (sic!), combatteremo per la libertà». Mori si dice ottimista, «i processi sociali iniziati con Eluana stanno vincendo il vitalismo». Grazie soprattutto a quelli come De Monte, che però si guarda intorno preoccupato: «So di avere rivestito un ruolo molto importante nell'evoluzione della società italiana, ma se un medico, solo per aver fatto il suo dovere, deve essere considerato un eroe allora è grave». Dal pubblico una domanda per Englaro: perché nega che quella di Eluana sia stata eutanasia? Per noi l'eutanasia è una sorella, o almeno una cugina, altrimenti non progrediremo mai. Risposta: «Per arrivare fin qui mi ci sono voluti 15 anni e 9 mesi, andremo avanti ma quanto ci vorrà? La gente in Italia pensa sia una parola esecrabile, ma un giorno saremo più civili». Nell'attesa che questo avvenga, Mori ha una proposta: «Chiamiamola morte medicalmente assistita». Ma lui non gioca non le parole...  
Lucia Bellaspiga

## Camera

### La legge in aula entro dicembre

Sarà discussa dall'aula della Camera a dicembre la proposta di legge sul fine vita. Lo ha deciso la Conferenza dei capigruppo senza, però ancora fissare una data precisa. Intanto in commissione Affari sociali, che ha approvato con alcune modifiche il testo (in materia di alleanza terapeutica, consenso informato e dichiarazioni anticipate di trattamento) varato dal Senato nel marzo dello scorso anno, deve ancora ricevere i pareri delle commissioni Giustizia, Affari costituzionali e Bilancio. Quest'ultima attende la relazione sulla copertura finanziaria del provvedimento. Un documento che è stato già elaborato, ma ora è al vaglio della Ragioneria generale dello Stato. Solo dopo aver acquisito la relazione si potrà completare il parere da inviare alla Affari sociali. Oggi la commissione Giustizia dovrebbe discutere sulla proposta di legge, sulla quale la presidente, la fiamma Giulia Bongiorno, aveva espresso alcune critiche nella sua relazione prima dell'estate. I pareri dovrebbero comunque essere consegnati entro la prossima settimana.

## sul campo

# Biotestamenti: i Comuni nel mirino



«C i sono comuni che hanno mandato la loro

delibera al Ministero e altri che hanno chiesto un parere preventivo: a tutti risponderemo. E so che lo farà anche il ministro dell'Interno, che è stato interpellato in modo simile». Il sottosegretario alla Salute, Eugenia Roccella, manda un segnale a chi in questi mesi si è dato da fare, con tenacia, per istituire gli ormai noti registri fai-da-te dei testamenti biologici. L'ultimo caso riguarda Reggio Emilia, dove il sedicente nuovo servizio per i cittadini è stato inaugurato lunedì scorso e nella cui provincia già una decina di paesi hanno fatto lo stesso nei mesi scorsi. «Bisogna chiarire, e innanzitutto ai cittadini - spiega Roccella - che si tratta soltanto di un'iniziativa ideologica e politica. Non è certo un caso che questi registri siano stati creati nelle Regioni rosse e dove la sinistra governa. Hanno infatti scelto di applicare la strategia già sperimentata con la pillola abortiva: invece di passare per i canali legittimi, danno vita a situazioni di fatto, forzando il rispetto democratico delle rispettive competenze

Più di settanta città e paesi nell'ultimo anno hanno attivato il registro per le disposizioni di fine vita, al di fuori della normativa nazionale. In arrivo una risposta dei ministeri competenti. Parla Roccella, sottosegretario alla Salute

amministrative e istituzionali. I registri comunali non possono sostituirsi a una legislazione statale, ancora mancante, e per quanto vogliono ridurre la loro attività a un fatto anagrafico, alla conservazione di dichiarazioni che comunque sono fatte altrove, lo vogliono o no, legittimano una serie di situazioni e di figure che non sono state ancora normate. Ovvero, si tratta di iniziative nulle, senza alcun valore legale e pratico. Per diverse ragioni: «In che modo un Comune - continua il sottosegretario - può garantire che la dichiarazione di volontà che riceve e conserva è frutto di un consenso informato? Chi garantisce che c'è stato un colloquio del cittadino dichiarato con un medico e un colloquio sufficiente? Una dichiarazione di

volontà che non sia frutto di un consenso informato non può avere valore». Un problema si pone anche sulla questione del fiduciario: «Quasi tutti i registri la prevedono. Ma parliamo di una figura che non esiste nell'ordinamento italiano. È la legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento che la metterà in campo». E ce n'è anche per i medici e la loro tutela: «Non esistendo una legge, una dichiarazione anticipata di trattamento consegnata a un registro comunale non garantisce in nessun modo il medico dal punto di vista legale. Se quindi il medico mettesse in atto la volontà del paziente coprendosi con una dichiarazione di fine vita depositata presso un registro comunale, ne risponderebbe in prima persona, in base alle leggi vigenti - che ricordiamo condannano il suicidio assistito - e al vigente codice deontologico».

Poi - Roccella prosegue nell'elenco dei nonsense - andrebbero tenuti presenti problemi di tipo amministrativo, non di poco conto: «Per essere coerenti con la loro iniziativa e con il consenso informato, i Comuni dovrebbero fornire un servizio "h24", con un ufficio aperto notte e giorno,

sette giorni la settimana, e non mi risultano ce ne siano. Se io ho un incidente, ho paura di perdere conoscenza o di entrare in coma e voglio cambiare con la massima urgenza le mie dichiarazioni, cosa faccio? Aspetto che riapra l'anagrafe dopo il fine settimana?».

Per non parlare del rispetto della privacy e della gestione di dati più che sensibili: «Le norme su questo punto sono molto complesse. Per fare il disegno di legge sulle Dat c'è stata una consultazione anche informale per capire in che modo impostare il testo legislativo. Nessun Comune, a quanto mi risulta, ha chiesto un parere al garante della privacy». In sintesi, per Roccella, «un Comune stando alle sue competenze, potrebbe al massimo convalidare la firma di chi deposita queste dichiarazioni di volontà, ma dovrebbe dire allo stesso tempo che i contenuti di queste dichiarazioni sono semplicemente inutilizzabili. Che il presunto servizio per i cittadini non esiste. Col che, vista l'illegittimità e la totale assenza di valore dell'iniziativa, in diversi casi può prospettarsi anche un danno erariale, a motivo del personale impiegato e dei costi sostenuti».