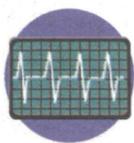


«Stati vegetativi, scelte meditate oltre l'onda emotiva»

intervento



Rita Formisano
primario dell'Unità
Post-Coma
della Fondazione
Ircs Santa Lucia
di Roma

Mi occupo della riabilitazione di pazienti in coma e in stato vegetativo da circa 25 anni e non mi permetterei mai di considerarmi esperta di altri settori, come i trapianti o i tumori. Vorrei qui brevemente raccontare cosa avviene quotidianamente a migliaia di pazienti in coma nella fase che precede il mio intervento riabilitativo, cioè in terapia intensiva o neurochirurgia o altri reparti per acuti.

Il paziente viene rianimato e, se necessario, aiutato a respirare con un ventilatore meccanico, viene alimentato e idratato prima con delle flebo e poi con l'alimentazione enterale attraverso un sondino nasogastrico. Già chiamare questa alimentazione "forzata" è come dire che una flebo somministrata a un paziente disidratato è un'idratazione "forzata".

Fortunatamente la stragrande maggioranza di questi pazienti va incontro a un ottimo recupero e si risveglia dopo pochi giorni o poche settimane di questa corretta assistenza, che non è "accanimento terapeutico", ma ha permesso di aumentare enormemente la sopravvivenza dei pazienti negli ultimi 20 anni, nella maggior parte dei casi con recuperi più che soddisfacenti. Ci sono infatti casistiche che dimostrano come pazienti che restano in coma o in stato vegetativo fino anche a 3 mesi di durata, hanno 90 probabilità su 100 di avere un buon recupero o una disabilità moderata come esito finale. Tutti i giovani pazienti che arrivano alla mia Unità di riabilitazione intensiva post-coma hanno necessità di essere alimentati e idratati per via enterale per settimane o mesi, ma solo l'1% o anche meno non recupera completamente la capacità di deglutire con il nostro trattamento riabilitativo specifico.

Ora si può ben capire quale sia la preoccupazione di noi esperti dopo il clamore mediatico della triste vicenda di Eluana Englaro! Chi rilascerebbe mai dichiarazioni avanzate di trattamento a favore dell'applicazione di un sondino nasogastrico, se non si chiarisce all'opinione pubblica che lo stato vegetativo cronico avviene solo in un'assoluta minoranza dei casi (l'1% e forse meno)? E cosa dovrebbero fare i nostri rianimatori di fronte ad un testamento biologico con rifiuto dell'alimentazione enterale anche in casi in cui ci sono ancora tutte le possibilità aperte di un buon recupero? Come si vede, il caso di Eluana può essere fuorviante e far dimenticare i problemi della pratica quotidiana di noi esperti del settore. L'ondata emotiva di questo caso

«Si può ben capire quale sia la preoccupazione di noi esperti dopo il clamore mediatico del triste caso di Eluana! Chi rilascerebbe mai dichiarazioni anticipate di trattamento sull'applicazione di un sondino naso-gastrico, se non si chiarisce all'opinione pubblica che lo stato vegetativo cronico avviene solo in un'assoluta minoranza dei casi (l'1% e forse meno)?»

potrebbe infatti portare molte persone a depositare dichiarazioni avanzate di trattamento che, se vincolanti, renderebbero davvero molto difficile l'operato di molti rianimatori e neurochirurghi, impegnati a salvare vite e non a fare "accanimento terapeutico". Senz'altro arriverebbe a

noi riabilitatori molto meno lavoro, ma non credo che questo possa essere considerato un modo civile e dignitoso di fare risparmio sulla spesa sanitaria!

Spero che queste osservazioni possano contribuire alla proposta di una legge sul testamento biologico, che tengano nel dovuto conto queste considerazioni, da parte di una persona che è in prima linea in questo settore da molti anni e che sono condivise dalla maggior parte di esperti "veri" in questo settore. Spero che chi è chiamato a prendere queste decisioni non si lasci abbagliare dalla forzata contrapposizione ideologica "cattolici-laici", c'è ben altro! Il rischio è politico: una legge non condivisa, referendum abrogativo e ancora una volta assenza di regolamentazione su una materia così delicata! (questo articolo viene pubblicato anche dalla newsletter *piuvoce.net*)

animali

«Prossimità genetica»: dov'è il trucco?

Al compiere nel 2008 i trent'anni, la Dichiarazione universale dei diritti degli animali continua a essere poco applicata. Tuttavia, una recente proposta di direttiva del Parlamento europeo riguarda «la protezione degli animali utilizzati a fini scientifici» e ha rilevanza in quanto «nell'Ue ogni anno vengono impiegati circa 12 milioni di animali nelle procedure scientifiche» e certamente «occorre fare tutto il possibile per ridurre al minimo il numero di animali usati negli esperimenti». Conveniamo sul buon proposito, ma ci lascia perplessi un particolare. Vi leggiamo infatti: «Ci sono validi motivi che giustificano la scelta di differenziare l'uso degli animali a seconda della specie di appartenenza, soprattutto in virtù della loro prossimità genetica con l'essere umano. Benché tale prossimità faccia di alcune specie di primati non umani le uniche adatte a determinati tipi di esperimenti, questa differenziazione è scientificamente fondata e deve essere rispettata».

Vi dice niente questo? In realtà ricordiamo ancora come nella Spagna zapateriana venga riservata alle "grandi scimmie" uno status diverso da quello degli altri animali. La Spagna infatti è il primo Paese al mondo che aderisce al Progetto Grandi Scimmie che, come riporta *El País* del 27 giugno 2008, «garantisce il diritto delle grandi scimmie non umane alla vita, alla libertà e a non essere torturate, diritti che finora sono stati concessi solo alle grandi scimmie umane». Lungi da noi voler torturare perfino le mosche, ma questo essere chiamati "scimmie umane" ci dovrebbe preoccupare. Anche perché non fa fare a nostro avviso passi avanti alle scimmie (quelle vere), ma annacqua i diritti di uomini e donne, di cui si va perdendo il concetto di dignità ogni giorno di più. Infatti oggi per molti il concetto di dignità non è legato al semplice "essere umani", ma alla possibilità di "esercitare i diritti", e di conseguenza molti umani perdono lo status di "persone" mentre molte scimmie "urlatrici e quindi capaci di reclamare i loro voleri", lo acquisiscono. Adirittura la raccomandazione chiede giustamente che gli animali siano uccisi senza sofferenze (e uccisi il meno possibile, concordiamo noi), ma che siano uccisi "con metodi umanitari" (sic!), termine perlomeno ambiguo in questo ambito.

Una simile commistione ha in apparenza caratteristiche discriminatorie - che si definiscono "speciste" (cioè una discriminazione in base alla specie) -, verso gli stessi diritti degli animali. Cos'ha infatti un cane meno di una scimmia? La proposta di direttiva lo spiega parlando di prossimità genetica delle scimmie col genere umano, ma qualunque biologo vi spiegherà che la differenza tra le specie animali è minima geneticamente: sono ben altri i livelli di differenza, soprattutto a livello epigenetico e a livello spirituale. Dunque questo trattamento di favore per le scimmie si ripercuote in una discriminazione contro ratti, cani, che hanno il peccato di non avere una faccia carina: si noti che in spagnolo la parola "mono" significa per l'appunto sia "scimmia" che "carino". E sull'apparenza di un presunto sorriso che dobbiamo fare distinzioni, cosicché la scimmia che piange sia trattata meglio della donna malata che non sorride? Al contempo ricordiamo la legge 413 del 1993 che giustamente permette l'obiezione di coscienza al personale che abbia a che fare con gli esperimenti sugli animali; e ci ricordiamo di quanti attacchi abbiamo sentito in questi anni contro l'obiezione di coscienza all'aborto o alla somministrazione di sostanze abortive. Deve valere l'obiezione solo per chi genera danno agli animali e non per chi genera danno ai piccoli bambini non ancora nati?

Carlo Bellieni

convegni

Medicina onnipotente, fitness, fragilità: check-up alla cultura



«Quando sono debole, è allora che sono forte. Comunicare il Vangelo nel mondo della fragilità e della salute» è il titolo del convegno che si tiene oggi e domani al centro congressi di via

Aurelia 796 a Roma. Organizzato dalla Cei (Ufficio nazionale per la pastorale della sanità, Servizio nazionale per il progetto culturale, Ufficio nazionale delle comunicazioni sociali), vedrà gli interventi, tra gli altri, di Francesco D'Agostino (Questione antropologica. Fragilità e salute), padre Luciano Sandrin (La speranza ha il volto della cura), padre Giuseppe Cinà (L'esperienza di Paolo, fonte di una nuova razionalità per il mondo della salute), Luciano Onder (Salute, fragilità e mass media: analisi critica dei linguaggi), Adriana Turriziani (Alleanza terapeutica e dignità della persona: la lezione della medicina palliativa). «La visione cristiana della salute e della fragilità - si legge nella presentazione del convegno - ci richiama alla realtà della vita e ci tutela da una medicina onnipotente, da una fitness pervasiva, dalla malattia vissuta come maledizione».

per legge

di Francesca Lozito

Cure palliative, sul piatto 100 milioni

Cento milioni di euro per le cure palliative. È questa la promessa fatta ieri in Commissione affari sociali dal sottosegretario Ferruccio Fazio. Va dunque avanti la discussione del disegno di legge per «garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», di cui è relatore l'onorevole Umberto Scapagnini (Pdl), che ha avuto il compito di unificare i vari disegni di legge depositati in merito alla Camera. Ora il testo riunito dall'onorevole azzurro viene analizzato ed emendato dai membri della Commissione. In particolare nella seduta di martedì l'attenzione si era concentrata sui finanziamenti. All'articolo 3 della legge, infatti, si prevede uno stanziamento di 2 milioni di euro all'anno per 3 anni. L'opposizione aveva fatto pressione perché questa cifra fosse aumentata. E così sarà.

Il sottosegretario Ferruccio Fazio aveva sottolineato durante la seduta che «questo articolo della legge implica lo stanziamento di risorse aggiuntive statali in una materia che rientra nelle competenze delle Regioni e per la quale sarebbe più opportuno far ricorso alle risorse che gli obiettivi del Piano sanitario nazionale assegnano alle Regioni. Le spese derivanti invece dal funzionamento dell'Osservatorio e

dallo svolgimento della campagna di informazione (sempre previste nel testo in discussione, ndr) sarebbero a carico del bilancio statale».

Dall'intervento di Fazio si è aperto un dibattito che coinvolge l'impostazione generale della legge: deve servire effettivamente a completare la cosiddetta rete delle cure palliative (composta dalle strutture residenziali, gli hospice, e dall'assistenza domiciliare) anche in quelle Regioni che sono rimaste indietro in questi anni? A sottolinearlo in Commissione è stata Paola Binetti del Pd, alla quale ha replicato Laura Molteni della Lega Nord, per la quale non sarebbe giusto «che le Regioni che già si sono adeguate compiutamente alle nuove disposizioni del titolo V della Costituzione risentano dei ritardi delle Regioni meno virtuose». Per le prime, infatti, non si dovrebbe applicare il provvedimento in esame, in quanto già provviste di una normativa e di servizi efficienti e ben organizzati. La replica è arrivata dallo stesso Fazio che ha sottolineato come «l'obiettivo del testo in esame è proprio quello di far progredire le Regioni meno virtuose». La Binetti ha poi sottolineato come una cifra così ingente non possa che costituire una risposta concreta per «dire no all'eutanasia» e ha assicurato che ora la discussione proseguirà in un clima bipartisan.

Eutanasia «esecrabile». O forse no



L'arcipelago di sigle che parallelamente allo svolgersi della vicenda di Eluana Englaro hanno

intensificato il loro impegno per l'autodeterminazione in tema di cure (e non solo) conta da martedì un nuovo elemento. «Per Eluana» è il nome dell'associazione presentata al Senato da Beppino Englaro assieme al neurologo Carlo Alberto Defanti, colui che ha seguito Eluana dal 1996 - anno in cui sedeva alla presidenza della Consulta di bioetica - e a quello che è stato designato come presidente del Comitato scientifico della stessa associazione, Giandomenico Borasio, medico palliativista presso l'Università di Monaco. Tra gli scopi dell'associazione sono stati indicati «la promozione dell'autodeterminazione», «lo sviluppo delle cure palliative» e «la chiarezza e l'informazione» sulle problematiche relative all'alimentazione e all'idratazione «forzata».

Il signor Englaro ha tenuto a precisare che «la parola esecrabile eutanasia non c'entra niente» con il caso di sua figlia. Certo è che, comunque la pensi lui, molti dei personaggi che lo hanno sostenuto vedono nella vicenda di Eluana l'apripista tanto atteso per l'introduzione in Italia proprio dell'eutanasia. Leggere per

monitor
di Lorenzo Schoepflin

La Consulta di bioetica, ovvero l'associazione che ha affiancato per anni il signor Englaro nella vicenda di Eluana, sino al suo tragico epilogo, non perde occasione per far capire che vuole giungere a introdurre in Italia una normativa con la quale aprire la porta alla morte procurata

credere. L'11 marzo l'Unità ha ospitato l'appello «Ora si discuta di eutanasia e suicidio assistito» in cui si auspicava una modifica del Codice penale nelle parti sull'omicidio del consenziente e il suicidio assistito. Tra i firmatari Mario Riccio, anestesista divenuto celebre per aver assistito Piergiorgio Welby durante il distacco del respiratore e membro del direttivo della Consulta di bioetica, al pari di Mariella Immacolata e Francesca Minerva, anch'esse sostenitrici dell'appello. Presenti anche i nomi di

♦ **L'umano nascosto nello stato vegetativo**
«L'umano nascosto. La vita nello stato vegetativo persistente» è il titolo dell'incontro che si tiene domani presso l'aula magna di Patologia generale alla Facoltà di medicina e chirurgia del Policlinico Umberto I, in viale Regina Elena 324 a Roma. Intervengono: Giovambattista Guizzetti, medico del Centro don Orione di Bergamo, Alberto Gambino, docente di Diritto privato e di Diritto civile dell'Università Europea di Roma, e don Andrea Manto, direttore dell'Ufficio per la pastorale Sanitaria della Cei. Modera: Tommaso Ricci, giornalista del Tg2.

Simone Pollo, Carlo Augusto Viano e Sergio Bartolomei, coordinatori rispettivamente della sezione romana, torinese e pisana della Consulta. In veste di primo firmatario non poteva mancare Maurizio Mori, presidente della Consulta medesima, il quale il 17 marzo ha rincarato la dose sul *Manifesto* e sull'*Unità*.

Sul quotidiano fondato da Antonio Gramsci Mori ha parlato di «sgretolamento della sacralità della vita, mentre sul *Manifesto*, in un lungo

intervento, ha ribadito che il testamento biologico non è altro che «una tappa all'interno di quel grande processo storico chiamato rivoluzione biomedica» che consente un «controllo del mondo organico» e che manda «in frantumi l'antico vitalismo ipocratico». Ormai, continua Mori, siamo giunti alla distinzione tra «vita biologica» e «vita biografica» che è «buona o cattiva a seconda dei contenuti che presenta». Il diretto interessato deve poter decidere della bontà o meno dei contenuti della vita che gli si prospetta.

Se non fosse in grado di esprimersi, come nel caso di Eluana? Pare che Mori si senta autorizzato a farne le veci: al convegno «Verità e menzogne su eutanasia, Coscioni, Welby, Englaro», i cui atti sono stati pubblicati sul numero di marzo di *Agenda Coscioni*, il mensile dell'associazione radicale Luca Coscioni, Mori afferma che «spesso sono state additate le suore misericordine come le vere eroine della questione». Ma è «falso credere che la soluzione di lasciare Eluana alle suore fosse quella migliore». Infatti, aggiunge, «sono convinto che fare un'elemosina non richiesta significhi umiliare la persona, il presunto beneficiario. Anche volendo ammettere che tenere in vita Eluana fosse la cosa migliore, in ogni caso se non è voluta non bisogna insistere». L'amore che umilia e la morte che libera: sono queste le idee di chi vuole una legge pro-eutanasia.