

Quando si è in coma chi decide se proseguire i trattamenti? Una proposta di legge e una Carta per l'autonomia del paziente

L'hanno chiamata Biocard, ma non dà accesso a nessun club esclusivo. Si presenta come un semplice foglio su cui compaiono alcune domande, per nulla semplici. Sono domande indiscrete poiché riguardano quanto di più intimo possiamo immaginare: la morte. Sono anche domande ambigue perché trattano di quel confine incerto e labilissimo che separa la coscienza dall'incoscienza. Eppure, i membri della Consulta di Bioetica di Milano, quando hanno pensato a questa sorta di testamento biologico, non volevano fare della metafisica. Il loro problema era molto concreto: se una persona entra in coma improvvisamente - si sono chiesti - e viene portata in ospedale, chi potrà mai stabilire se, potendo scegliere, privilegerebbe la vita in sé o invece la sua qualità?

Chissà se, ad esempio, la signora di Monza a cui il marito ha staccato la spina armi in pugno avrebbe scelto di vivere ad ogni costo, oppure sarebbe stata d'accordo con quel gesto disperato. Allo stato dei fatti, nessuno lo saprà mai. Ma se invece la signora, prima di entrare in coma, avesse firmato un documento in cui fosse stato scritto a chiare lettere: «non voglio che mi venga praticata la rianimazione cardiopolmonare se il suo risultato fosse solo il mio mantenimento in uno stato di incoscienza permanente», le cose forse sarebbero state un po' più facili. Perché, allora, non dare la possibilità a chi ha già le idee chiare in proposito di esporle in modo ufficiale e incontrovertibile? La carta di «autodeterminazione» (tale è il nome tecnico) è nata con questo scopo.

«I progressi della medicina - spiega Valerio Pocar, presidente della Consulta di Milano e sociologo del diritto - hanno risolto molti problemi, ma ne hanno creato uno nuovo. Oggi si può, infatti, tenere in uno stato vegetativo una persona anche per 20 anni: le funzioni vitali esistono ancora, ma non c'è più la coscienza. Questa situazione sembra ad alcuni di scarsa dignità: c'è chi preferisce morire piuttosto che vivere senza le qualità della persona». È, in sostanza, un atto d'accusa contro l'accanimento terapeutico, criticato perfino da molti medici.

C'è da dire, però, che la cosa è più complessa di quanto sembri. Innanzitutto perché il confine che passa tra la cura e l'accanimento terapeutico non è mai definito in modo preciso: spesso neanche il medico sa con esattezza quali effetti produrrà quello che sta facendo. E poi perché, anche qualora il medico fosse convinto dell'inutilità



Come voglio morire

Un testamento contro la vita a qualunque costo

Il suo intervento, spesso non potrebbe fermarsi: «A impedireglielo c'è, da un lato, un dovere deontologico di preservare la vita - continua Pocar - dall'altro la paura di incorrere in responsabilità civili o penali per omissione di soccorso». La Consulta di bioetica di Milano - unica finora in Italia - ha così pensato a un documento (esempi simili si trovano negli Usa, Olanda e Danimarca) che faciliti anche il compito dei medici. In questa sorta di testamento, una persona capace di intendere e volere dice a quali trattamenti è disposta a sottoporsi e a quali no in caso di perdita di coscienza e indica il nome di qualcuno che decida per lui in quei momenti drammatici. La costituzione garantisce infatti che la mia volontà venga rispettata finché so-

no in grado di intendere, ma non nel momento in cui perdo questa capacità. La Carta c'è da qualche anno, ma fino ad oggi non ha alcun valore giuridico. Ora, però, sta per essere presentata una proposta di legge perché venga considerata a tutti gli effetti come un testamento da rispettare. Qual è la filosofia che c'è dietro questo approccio? Maurizio Mori, che si occupa di bioetica da filosofo, ci apre un orizzonte più vasto: «La necessità di autodeterminazione nasce dalla consapevolezza che le situazioni di "fine vita" sono diventate più



complesse da gestire, e che l'idea che ci sia un "modo naturale di morire" sia ormai remota. In realtà, quello che va reimpostato è tutto il rapporto tra cittadino e salute. Non possiamo continuare a credere che il nostro rapporto con la cura sia quello di 100 anni fa, perché nel frattempo la medicina è cambiata radicalmente. La bioetica nasce con due

temi scottanti: l'aborto e la fine della vita. Due situazioni-limite la cui problematicità è dovuta proprio al mutamento del rapporto uomo-medicina». In cosa è cambiato questo rapporto? «In passato la medicina poteva poco e l'uomo era solo di fronte alla natura e alle malattie. Ci si affidava a una *vis medicatrix naturae* che guariva la maggioranza dei casi. Oggi dietro la medicina c'è un'impresa industriale: l'uomo non è più solo, ma può far conto su risorse che vengono dalla collettività. Questo però crea due problemi:

Una sala di rianimazione e, qui a fianco, Thomas Hobbes. Il filosofo inglese sosteneva che la giustizia è una virtù sociale. In effetti oggi che l'uomo non è più solo di fronte alla malattia si pone il problema: cosa è giusto dare alle persone?

che non sappiamo mai quando la situazione è davvero senza speranza. «Certo, ma allora potremmo anche affermare che ogni volta che rispondiamo al telefono non sappiamo se riceveremo una scossa elettrica. Il che in linea di principio può essere vero, ma non ci impedisce di prendere la decisione di sollevare la cornetta».

Bisogna mettersi in testa una cosa, ribadiscono gli esperti: le decisioni, prima o poi, qualcuno le prende. Sempre. E allora forse invece di demandarle ad altri sarebbe meglio prenderle in prima persona. «Alcuni sostengono - dice Pocar - che la Carta non tiene conto della mutevolezza della volontà: io, oggi, sano di mente do disposizioni nell'ipotesi che mi ammali o che mi venga l'Alzheimer. Passa il tempo e io cambio. Quando mi troverò nelle condizioni drammatiche previste dal mio testamento biologico sarò la stessa persona che ha dato quelle disposizioni? Non mi sembra un'obiezione valida. In primo luogo, io, oggi, sano di mente do disposizioni in qualsiasi momento. Se non ritiene di farlo vuol dire che continua a pensarla così almeno fino al momento in cui è cosciente. Infine, perché la gente si assume delle responsabilità enormi senza pensarci troppo e tenendosele per tutta la vita, come ad esempio mettere al mondo un figlio. Non si vede perché in questo caso dovrebbe essere diverso».

uno di giustizia (Hobbes diceva che la giustizia è una virtù sociale) e uno di autonomia. In sostanza, oggi ci si chiede: cosa è giusto fornire alle persone? E, contemporaneamente, le persone possono scegliere cosa vogliono? Una cosa sola è certa: è impensabile volere tutto». Di fronte a questi dilemmi, la Consulta di Milano si è data un primo obiettivo: affrontare il problema del termine della vita. «Proprio perché sono aumentate le capacità di tenere in vita le persone - prosegue Mori - sempre di più si creano le "situazioni infernali". Ci si accorge in questi casi che la morte non è il peggiore dei mali: peggio della morte è lo stato di quel paziente che si trova in una condizione di dolore e di abiezione e non ne può uscire se non cessando di esistere. Non ha speranza. Sostenere la vita non è sempre buono».

IL RAPPORTO tra cittadino e medicina si è trasformato. Oggi si può lasciare a «vegetare» una persona per molti anni

Si potrebbe obiettare, però,

Cristiana Pulcinelli

LA LEGGE

Le condizioni giuridiche e fisiologiche che circoscrivono l'avvenuto decesso

Il momento in cui è possibile staccare quella spina

Stato di incoscienza, assenza di riflessi, silenzio elettrico-cerebrale: senza tutto questo non si può autorizzare la donazione di organi.

Stato di incoscienza. Assenza di riflessi del tronco e di respiro spontaneo. Silenzio elettrico cerebrale. Sono queste, secondo la legge n. 578 del 29 dicembre '93, le condizioni che consentono di accertare la morte intervenuta per la cessazione irreversibile di tutte le funzioni cerebrali. Ma c'è anche un altro decreto specifico, il n. 582, che disciplina - forse in maniera eccessivamente rigorosa - la delicata materia: risale al 22 agosto del '94 e porta la firma dell'ex ministro della Sanità Raffaele Costa. Dunque, i medici dei reparti di rianimazione, che si trovano spesso ad operare nella zona di confine tra la vita e la morte, dispongono già di uno strumento legislativo di riferimento.

«In effetti il giudizio relativo all'accertamento della morte "neurologica" è sia clinico che strumentale», spiega Francesco Bruno, ordinario di Terapia intensiva dell'Università di Bari. «La clinica ricerca l'assenza di alcuni riflessi nervosi fondamentali: soprattutto

quelli definiti "del tronco" (o tronco-encefalici), cioè di quelle strutture del sistema nervoso centrale nelle quali risiedono le funzioni vitali». Quando mancano segni di funzionalità del tronco, insomma, si può escludere qualsiasi possibilità di sopravvivenza del paziente. «La diagnosi strumentale - prosegue Bruno - si basa invece su un elettroencefalogramma (EEG) "piatto": cioè su quel tipo di tracciato nel quale non sia possibile documentare alcuna attività elettrica cerebrale per almeno sei ore negli adulti e per dodici nei bambini fino a cinque anni». Questa maggiore cautela nei più piccoli, aggiunge il rianimatore, ha una base neurofisiologica, dato il particolare comportamento EEG grafico dovuto all'età.

Ma proprio sulla registrazione dell'attività bioelettrica dell'encefalo la legge mostra, secondo Bruno, una scrupolosità forse eccessiva: «L'unica traccia scritta del silenzio elettrico cerebrale è l'EEG

che deve essere assolutamente piatto. Ma questo spesso non è possibile, per via di interferenze elettriche sul tracciato». Si tratta di artefatti provenienti dall'ambiente in cui viene effettuata la registrazione, o dallo stesso paziente: «Quello che in realtà si sa essere un EEG piatto, può presentare qualcosa che simula un'attività cerebrale; e nel dubbio si rimanda, si rinvia, si perde tempo prezioso».

LA GENTE si fida poco della precisione delle verifiche e pensa sempre a quando avverrà il risveglio dal coma

Prezioso per un eventuale donazione degli organi, ovviamente. Già, perché dal momento in cui comincia a mancare segni di attività cerebrale deve iniziare l'osservazione per l'accertamento della morte: il paziente adulto viene allora seguito per le sei ore successive, dopo di

che si può procedere al prelievo degli organi con l'assenso dei familiari. Oppure, al distacco del respiratore. Ma non è facile far sopravvivere per almeno sei ore un malato in condizioni così critiche.

Cosa vuol dire, esattamente, «staccare la spina»? «Sospendere ogni terapia e la respirazione artificiale - risponde Bruno - dato che si tratta di pazienti che non hanno autonomia respiratoria». La gente probabilmente si fida poco della precisione e dell'affidabilità delle verifiche di cui abbiamo parlato. E pensa a quei casi, spesso riportati con grande evidenza sui giornali, di malati in coma improvvisamente tornati alla vita: «Non si tratta di certo di pazienti che avevano iniziato le procedure per l'accertamento della morte», assicura

Bruno. «Tra l'altro, i parametri indicativi di morte cerebrale sono tanti, e si riferiscono alla pressione arteriosa, alla frequenza cardiaca, alla temperatura corporea, ecc. In effetti, solo un ristretto numero di pazienti va incontro a questo tipo di accertamento di morte neurologica: tanto per intenderci, quelli che hanno subito un trauma cranico o che sono stati colpiti da emorragia cerebrale spontanea».

Bruno ribadisce lo stretto legame con l'annoso problema della carenza di organi da trapiantare: «La legge è stata concepita allo scopo di agevolare i trapianti, ma in realtà non sembra aver portato un incremento di donazioni. Queste ultime sembrano piuttosto dipendere dalla fiducia che i parenti dei degenti ripongono nei medici dell'ospedale: e negli ospedali caratterizzati da elevati livelli di efficienza si vedono in effetti le donazioni più numerose».

Edoardo Altomare

l'Unità

		Tariffe di abbonamento	
Italia	Annuale	Semestrale	Annuale
	7 numeri	L. 480.000	L. 380.000
Estero	Annuale	Semestrale	
	7 numeri	L. 850.000	L. 420.000
		5 numeri	L. 200.000
		Domenica	L. 83.000
		Semestrale	L. 42.000

Per abbonarsi: versamento sul c.c.p. n. 269274 intestato a SODIP. «ANGELO PATUZZI» s.p.a. Via Bettola 18 - 20092 Cinisello Balsamo (MI)

Tariffe pubblicitarie

A mod. (mm. 45x30) Commerciale ferialle L. 590.000 - Sabato e festivi L. 730.000

Feriale Festivo

Finestra 1° pag. 1° fascicolo L. 5.650.000 L. 6.350.000

Finestra 1° pag. 2° fascicolo L. 4.300.000 L. 5.100.000

Manchette di test. 1° fasc. L. 4.060.000 - Manchette di test. 2° fasc. L. 2.880.000

Redazionali: Feriali L. 995.000 - Festivi L. 1.100.000; Finanz.-Legali-Concess.-Aste-Apalti: Feriali L. 870.000; Festivi L. 950.000

A parola: Necrologia L. 8.700; Partecip. Lutto L. 11.300; Economici L. 6.200

Concessionaria per la pubblicità nazionale PK PUBLIKOMPASS s.p.a.

Direzione Generale: Milano 20124 - Via Giosuè Carducci, 29 - Tel. 02/864701

Aree di Vendita

Milano: via Giosuè Carducci, 29 - Tel. 02/24424611 - Torino: corso M. D'Azeglio, 60 - Tel. 011/6665211 - Genova: via C.R. Cecconi, 114 - Tel. 010/540184 - 54748 - Padova: via Gattamelata, 108 - Tel. 049/873144 - Bologna: via Amendola, 13 - Tel. 051/25952 - Firenze: via Don Minzoni, 46 - Tel. 055/561192 - Roma: via Quattro Fontane, 15 - Tel. 06/4620011 - Napoli: via Caracciolo, 15 - Tel. 081/720511 - Bari: via Amendola, 1665 - Tel. 080/5485111 - Catania: corso Sicilia, 3743 - Tel. 095/7306311 - Palermo: via Livadia, 19 - Tel. 091/6255100 - Messina: via U. Bonino, 15C - Tel. 090/6508411 - Cagliari: via Ravenna, 24 - Tel. 070/305250

Pubblicità locale: P.E.M. PUBBLICITÀ ITALIANA MULTIMEDIA S.r.l.

Sede Legale: 20123 MILANO - Via Tacchella, 56 bis - Tel. 02/7000302 - Telex 02/70001941

Direzione Generale e Operativa: 20124 MILANO - Via S. Gregorio, 34 - Tel. 02/6716911 - Telex 02/67169750

00192 ROMA - Via Bozzeri, 6 - Tel. 06/637811 - 20124 MILANO - Via S. Gregorio, 34 - Tel. 02/6716911

40121 BOLOGNA - Via Cairoli, 81 - Tel. 051/252323 - 50129 FIRENZE - Via Don Minzoni, 48 - Tel. 055/578498/561277

Stampa in fac-simile: Se. Be. Roma - Via Carlo Pesenti 130

PPM Industria Poligrafica, Paderno Dugnano (MI) - S. Stale dei Giovi, 137

S.T.S. s.p.a. 95030 Catania - Strada 59, 35

Distribuzione: SODIP, 20092 Cinisello B. (MI), via Bettola, 18

l'Unità

Supplemento quotidiano diffuso sul territorio nazionale unitamente al giornale l'Unità

Direttore responsabile Mino Fucello

Iscriz. al n. 22 del 22/04/94 registro stampa del tribunale di Roma