Nello stato vegetatito rimangono isole di funzioni cognitive?

Data 03 giugno 2008
Categoria professione

La persistenza di alcune funzioni cognitive nello stato vegetativo pone ulteriori dubbi sul testamento biologico che appare molto problematico fare e soprattutto fare quando si è sani.

La corte di Cassazione ha disposto un nuovo processo circa la richiesta di sospensione della Nutrizione e Idratazione Artificiale (NIA) presentata dal padre di Eluana Englaro, la ragazza in stato vegetativo dopo un incidente stradale verificatosi nel 1992. Il nuovo processo si dovrà tenere presso una diversa sezione della corte di Appello di Milano (1).

In una nota il Primo Presidente della Corte, Vincenzo Carbone, riporta che:

La Corte di Cassazione ha escluso che l'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico costituiscano, in sé, oggettivamente, una forma di accanimento terapeutico, pur essendo indubbiamente un trattamento sanitario può, su istanza del tutore, autorizzarne l'interruzione soltanto, dovendo altrimenti prevalere il diritto alla vita, in presenza di due circostanze concorrenti:

1) la condizione di stato vegetativo del paziente sia apprezzata clinicamente come irreversibile, senza alcuna sia pur minima possibilità, secondo standard scientifici internazionalmente riconosciuti, di recupero della coscienza e delle capacità di percezione;

2) sia univocamente accertato, sulla base di elementi tratti dal vissuto del paziente, dalla sua personalità e dai convincimenti etici, religiosi, culturali e filosofici che ne orientavano i comportamenti e le decisioni, che questi, se cosciente, non avrebbe prestato il suo consenso alla continuazione del trattamento.

Cerchiamo di affrontare le questioni in modo separato attingendo alle conoscenze espresse dalla letteratura medico-scientifica.

Il gruppo di lavoro che ha riunito esperti di diverse specialità mediche ha prodotto un documento pubblicato sul New England Journal of Medicine nel 1994 (2).

In esso gli esperti pongono una prima distinzione terminologica circa lo stato vegetativo: “persistente” è un termine che esprime una diagnosi, “permanente” si riferisce invece alla prognosi.

Ogni medico conosce la fallibilità intrinseca del giudizio prognostico, eppure il gruppo in questione afferma: “Noi crediamo che ci siano sufficienti dati sulla prognosi del recupero neurologico da permetterci di distinguere tra stati vegetativi persistenti e permanenti”, tanto che “un medico può dire ai familiari del paziente con un alto grado di certezza medica che non c’è più speranza per il recupero della coscienza”.

Sempre secondo il gruppo di esperti “errori nella diagnosi sono accaduti a causa della confusione sulla terminologia per descrivere i pazienti in queste condizioni, l’inesperienza dell’esaminatore, o un’insufficiente periodo di osservazione.”

Insomma, si potrebbe stare tranquilli ed applicare anche al caso di Eluana Englaro “con un alto grado di certezza” che la sua condizione è irreversibile.

Quanto questo criterio probabilistico soddisfi la richiesta della Suprema Corte circa l’assenza di una pur minima possibilità di recupero per poter autorizzare la sospensione della NIA è materia per adesso non ponderabile. Da quando però il documento è stato stilato sappiamo che, nonostante la migliore assistenza, errori diagnostici e soprattutto prognostici nel campo dello stato vegetativo continuano ad avvenire.

Ad esempio, in una casistica di 40 pazienti ricoverati con diagnosi di Stato Vegetativo Persistente (SVP) in una unità specializzata per il recupero di soggetti con grave danno neurologico ad almeno 6 mesi di distanza dall’evento acuto, 10 pazienti sono rimasti vegetativi (25%), 13 sono usciti dallo stato vegetativo (33%), per altri 17 si è trattato di un errore diagnostico (43%) durato fino a 7 anni (3).

Il dottor Guizzetti, responsabile del centro per la terapia dello stato vegetativo di Bergamo, forniva una casistica personale in cui, tra 69 soggetti in stato vegetativo, 12 hanno ripreso stabilmente le relazioni con l’ambiente, 6 hanno ripreso l’eloquio, 8 hanno ripreso l’alimentazione orale, 11 non hanno più avuto bisogno della tracheocannula (4).

Nel 2007, dopo una prima iniziale segnalazione (5), si è cominciato a studiare tecniche di neuroimaging funzionale per verificare la persistenza di isole di coscienza non rilevabile clinicamente, né con i mezzi ordinari. Tali studi, seppure preliminari, offrono conferma che “alcuni pazienti che soddisfano I criteri comportamentali per Stato vegetativo mantengono isole preservate di funzione cognitive” (6; 7; 8). La questione potrebbe essere assimilata al miocardio “stordito” ed “ibernato”, punto di partenza fisiopatologico per migliorare le pratiche cliniche volte al recupero della

funzione contrattile dopo un infarto.

La scoperta di “isole di coscienza” in alcuni pazienti in stato vegetativo apre la grande sfida dell’implementazione di esse. Decretare la soppressione di una persona ancora vivente è in netto contrasto con quel principio di speranza continuamente evocato per la ricerca sulle cellule staminali ottenute con distruzione di embrioni, fino ad ora inconcludente, almeno sotto il profilo delle applicazioni cliniche.

È davvero paradossale che alcuni soggetti, una volta cadaveri, siano trattati come pazienti, ibernandoli in attesa di future terapie, mentre veri pazienti li si voglia trattare come cadaveri. Smentite alla pretesa d’infallibilità prognostica nel giudizio sullo Stato Vegetativo giungono anche dall’Italia in uno case report dal titolo significativo: “Un inatteso recupero dallo Stato vegetativo permanente” (9).

Al di là quindi della impossibilità di stabilire nel singolo soggetto la condizione d’irreversibilità la sentenza della corte costituzionale stabilisce comunque un principio: si può uccidere se non vi sono probabilità di recupero della coscienza. È intuibile che il prossimo fronte per erodere la vita si giocherà su due campi: l’assenza di probabilità di recupero che, c’è da temere, piano piano, da certa, diventerà altamente probabile e poi ragionevolmente probabile, e quello del grado di compromissione della coscienza di sé e del mondo circostante. Mi chiedo quanto la cosa farà piacere ai pazienti affetti da Demenza.

Il secondo criterio per definire la praticabilità della soppressione mediante inedia del paziente in stato vegetativo si fonda sulla presenza di desideri espressi in vita. Di nuovo una lettura della realtà che sembra completamente sorda alle conoscenze che giungono dalla ricerca medico-scientifica. Vi sono evidenze infatti che quei trattamenti che i pazienti in un primo momento dichiarano di rifiutare, col progredire della patologia divengono maggiormente accettati (10). Quanto sia frequente cambiare idea sulle decisioni di fine vita è uscito dal ristretto ambito di conoscenza degli addetti ai lavori grazie alla testimonianza della dottoressa Sylvie Menard, capo del dipartimento di oncologia all'Istituto nazionale dei tumori di Milano, che ha cambiato radicalmente idea su testamento biologico ed eutanasia dopo l’insorgenza della malattia:

> [b] “Da medico, da oncologa, ero favorevole: oggi rivendico il mio diritto a vivere. […] Il testamento biologico non si può fare da sani, perché in questo caso la morte è qualcosa di astratto; quando ti ammali la prospettiva cambia e oggi io troverei uno scopo anche costretta a letto” (11).[/b]

Affermare che la propria vita possa essere stabilita sulla base di una dichiarazione orale resa in un contesto completamente diverso significa oggettivamente tutelare giuridicamente in minor misura le disposizioni circa la propria vita di quanto non si faccia per i beni materiali; si tratta di un’osservazione svolta da medici (12) e da giuristi (13).

Una nota a margine. Nel caso di un via libera stabilito dalle corti alla sospensione della NIA si proporrebbe anche in Italia un caso Terry Schiavo, la giovane donna deceduta dopo 12 giorni di agonia dopo la decisione di rimuovere l’alimentazione artificiale. Un’agonia che renderebbe più umano, e quindi più prossimo ad essere legalizzato, l’intervento eutanasico mediante iniezione letale. Sono state già pubblicate dichiarazioni di medici dichiaratisi pronti ad eseguire la rimozione del supporto vitale alla Englaro. Sarebbe interessante che fornissero la loro personale definizione del concetto di cura, giacché credevamo che curare significasse migliorare la speranza di vita e/o attutire le sofferenze. Difficile pensare che una paziente incosciente, come loro dicono, soffra, almeno fino a quando la rimozione del sondino per l’alimentazione realizzi una serie di sintomi insorti proprio a causa del loro gesto che saranno costretti comunque ad intervenire per limitare e tamponare.

Vorrei sommessamente far presente ai colleghi che l’orizzonte dell’uomo si situa interamente in un arco di curabilità, non di guaribilità.

Bibliografia:

1. http://www.corriere.it/cronache/07_ottobre_16/cassazione_eutanasia.shtml
2. The Multi-Society Task Force on PVS. NEJM Volume 330:1499-1508 May 26, 1994 Number 21
3. Andrews K et al. BMJ 1996;313:13-16 (6 July)
4. Fonte: Avvenire, 20 ottobre 2003
5. Owen Am et al. Science. 2006 Sep 8;313(5792):1402.
6. Rodd MR et al. Brain. 2007 Oct;130(Pt 10):2494-507.
7. Yu SM et al. Neurology. 2007 Mar 20;68(12):895-8. Owen AM et al. Arch Neurol. 2007 Aug;64(8):1098-102.
9. Sarà M et al. Brain Inj. 2007 Jan;21(1):101-3.
10. Fried TR et al. Arch Intern Med. 2006 April 24; 166(8): 890–895.
11. http://www.ilgiornale.it/a.pic1?ID=213632
12. http://www.pillole.org/public/aspnuke/news.asp?id=3562
13. http://newrassegna.camera.it/chiosco_new/pagweb/immagineFrame.asp?comeFrom=search&currentArticle=FX0ZK