

# Stati vegetativi: la parola alla scienza, per favore

di Viviana Daloso



## il punto

### Cibo e acqua, questione di dignità

**I**dratazione e alimentazione artificiali: perché chi le definisce «terapie mediche» fa un errore marchiano? Perché non si può negare la dignità di un paziente, sostiene Giovanni Battista Guizzetti, da 12 anni responsabile del reparto Stati vegetativi del Centro Don Orione di Bergamo. «Non capisco - spiega il geriatra - come il fatto che qualcuno debba dare a Eluana e ad altri pazienti che hanno bisogno della nutrizione artificiale da mangiare o farglielo lo strumento per farlo, possa trasformare l'acqua e il cibo in terapia o, peggio ancora, in accanimento terapeutico. Quando utilizzo la nutrizione artificiale con i miei pazienti non sto cercando di "resuscitarli", semplicemente garantisco loro un atto proporzionato ed efficace per la loro salute».

**A**nche per Roberto Colombo, genetista, fornire acqua e sostanze alimentari non è accanimento. «No, non è paragonabile in nessuna circostanza a praticare, per esempio, una chemioterapia o un intervento chirurgico per l'asportazione di un tumore. Idratazione e alimentazione, anche se praticate da personale sanitario, non sono atti di natura terapeutica. Esiste una dimensione dell'agire professionale del medico che rappresenta un "prenderci cura" della persona malata nelle sue fondamentali esigenze fisiologiche e non una lotta alla malattia di cui egli soffre, lotta per cui il paziente può sottrarsi... È suggestiva la parabola del buon samaritano che si prese cura del ferito non in quanto medico, ma per una sollecitudine semplicemente umana».

**U**n dovere al quale è impossibile non far fronte: è anche l'opinione di Michele Aramini, bioeticista. «Come regola generale - precisa Aramini - alimentazione e idratazione non vanno sospese anzitutto perché non richiedono l'impiego di sofisticati sistemi tecnologici e, dunque, non costituiscono mezzi straordinari. In secondo luogo il nutrire non costituisce un trattamento medico, ma un normale intervento infermieristico. Equivale insomma a girare regolarmente un paziente o a praticargli frizioni con l'alcool. Inoltre il suo valore simbolico è di gran lunga superiore a quello di altri trattamenti infermieristici». Dunque il nutrire si differenzia dal curare? «Certamente - ribadisce Aramini -. Va tenuto conto che i pazienti in stato vegetativo a cui secondo alcuni potrebbero essere sospesi i trattamenti di sostegno vitale non sono morenti».

Daniela Pozzoli



**C**i sono risposte sugli stati vegetativi. Risposte della scienza, che nel caso di Eluana Englaro non sono state prese in considerazione mai: fino a dieci anni fa perché non c'erano, successivamente perché non sembravano servire, dal 9 luglio scorso - quando la Corte d'Appello di Milano ha sentenziato per la prima volta che la donna poteva essere lasciata morire - perché avrebbero potuto risultare scomode. E queste risposte dicono quello che oggi si fa finta di non sapere, da più parti, nel nostro Paese: che le persone in stato vegetativo non possono mai essere definite "irreversibili"; che non si conosce tutto quello che accade all'interno del loro cervello, ma molto sì; che provano emozioni di gioia e dolore, eccome. Dati alla mano, ancora una volta vogliamo elencare queste risposte.

#### La scoperta di Owen

La prima, grande rivoluzione nel campo dello studio degli stati vegetativi è arrivata nel 2006, quando sulla rivista scientifica *Science* sono stati pubblicati gli esiti di una ricerca condotta dai neurologi Adrian Owen e Martin Coleman di Cambridge, in collaborazione con i colleghi Melanie Boly, Matthew H. Davis, Steven Laureys and John D. Pickard: il lavoro si intitola eloquentemente «Detecting Awareness in the Vegetative State» (ricercando la coscienza nello stato vegetativo) e lascia il mondo scientifico a bocca aperta. I quattro scienziati sono giovani, e tutti "fissati" con una tecnica innovativa: la risonanza magnetica funzionale. Il macchinario permette di osservare, attraverso immagini colorate, le zone del cervello che si attivano in seguito a un determinato stimolo: un buon banco di prova per i pionieri di Cambridge, attraverso cui sembra possibile confrontare l'attività cerebrale di un paziente in stato vegetativo e quella di un soggetto sano, comprendendo meglio le caratteristiche della patologia. Gli studi cominciano, per una ventina di pazienti cominciano le sedute. Una in particolare attira l'attenzione dell'équipe: è una ragazza inglese di 23 anni, in stato vegetativo in seguito a un gravissimo trauma cranico riportato in un incidente stradale, proprio come Eluana. Durante la scansione delle immagini funzionali del suo cervello le vengono proposte alcune registrazioni, contenenti frasi immediate come: "Nel suo caffè c'era zucchero e latte". Prima sorpresa: l'ascolto

delle frasi genera nel cervello della ragazza un pattern di attivazione identico a quello corrispondente all'ascolto cosciente nei soggetti sani di controllo. In quel cervello in stato vegetativo, insomma, hanno luogo processi di elaborazione linguistica cosciente. Seconda sorpresa: quando le si chiede di immaginare di giocare a tennis, la risonanza mostra l'attivazione dell'area motoria supplementare (programmazione del movimento). Lo stesso quando le si chiede di immaginare di andare in giro per le stanze di casa sua. Non ci sono più dubbi: la giovane, in stato vegetativo, è cosciente.

#### Laureys e il «dolore»

Sulla scia degli esperimenti condotti a Cambridge Steven Laureys, dell'Università di Liegi in Belgio, inizia a impiegare in modo massiccio un'altra tecnica inedita sui pazienti come Eluana: la tomografia ad emissione di positroni (Pet), che consiste nella produzione di immagini tridimensionali o mappe dei processi funzionali all'interno del corpo grazie all'iniezione di sostanze traccianti. Nello studio condotto da Laureys e pubblicato

*Le scoperte degli ultimi anni, in Italia e negli altri Paesi, hanno stravolto il giudizio sui pazienti come Eluana e oggi dimostrano che lo stato vegetativo non è più un «buco nero». Questi pazienti sono coscienti, hanno un rapporto col mondo esterno. E soffrono*

nel 2008 in «The Lancet Neurology» la Pet viene utilizzata per misurare l'attività cerebrale di 15 volontari sani e di 15 persone in stato vegetativo. La reazione alla somministrazione di una scossa elettrica nei pazienti sani "illumina" rapidamente le zone del cervello che si attivano normalmente in risposta al dolore. Nei pazienti in stato vegetativo - in tutti - si illuminano le cortecce sensoriali primarie: la differenza di caso in caso, invece, dipende da quanto queste aree di attivazione risultano disconnesse da quelle "superiori", come le aree associative, indispensabili per la consapevolezza di sé e

dell'ambiente esterno. Ci sono casi in cui questa "separazione" risulta definitiva, altri in cui è solo parziale, altri ancora in cui le aree mostrano di interagire parzialmente tra loro. Dunque, sebbene in modo differenziato, i pazienti dimostrano di reagire allo stimolo elettrico, cioè al dolore.

#### I passi avanti in Italia

Da alcuni anni anche nel nostro Paese sono stati compiuti notevoli passi avanti nel campo degli studi sui pazienti in stato vegetativo. A cominciare da Roberto Piperno, direttore dell'Unità operativa di Medicina riabilitativa dell'Ospedale Maggiore di Bologna e della Casa dei risvegli "Luca De Nigris". Piperno ha sottoposto pazienti in stato vegetativo a studi di attivazione attraverso il paradigma di un racconto effettuato da una voce familiare. Le risposte? Anche qui, diverse. Si è registrata l'attivazione della corteccia uditiva, o di altre zone legate alle emozioni. Anche a Crotone sono stati compiuti notevoli passi avanti nel campo: l'équipe guidata dal neurologo Giuliano Dolce ha condotto e

pubblicato diverse ricerche sui contenuti di coscienza sommersa di pazienti in stato vegetativo. Per esempio, è stato studiato il cosiddetto "effetto mamma", pubblicato nel *Journal of Psychophysiology* nel 2008. Nella ricerca si dimostra che nei pazienti in stato vegetativo è possibile registrare i correlati fisici delle emozioni indotte con stimolazione verbale: quando cioè ascoltano la voce della madre, il loro ritmo cardiaco si altera proprio come nei pazienti sani. Stessa cosa per la musica: i pazienti sono stati sottoposti all'ascolto di quattro brani di musica classica ("Una notte sul Monte Calvo" di Musorgskij, "Allegro non troppo" dalla "Patetica" di Tchaikovsky, il minuetto di Boccherini e il "Mattino" di Grieg), cuffie alle orecchie ed elettrocardiogramma che registra la frequenza cardiaca. I dati, elaborati da un calcolatore, sono stati poi confrontati con i risultati del medesimo test su persone sane. Per almeno due brani, Musorgskij e Boccherini, gli esiti «sono sovrapponibili»: «Sensazione di disagio all'ascolto del primo, benessere per il secondo».

## La volontà? Da malati cambia

da sapere



**N**on sappiamo con certezza se e quanto Eluana soffrirà per la sospensione dell'alimentazione: nel dubbio, anziché ispirarsi al principio di cautela, è stato stabilito di non nutrirla più fino alla sua morte. Non sappiamo se oggi la volontà di Eluana - nella sua minima possibilità di coscienza, dato lo stato vegetativo - sarebbe ancora quella "forse" espressa quando aveva 17 anni: nel dubbio è stato stabilito di accogliere la sua presunta volontà attraverso una ricostruzione su basi indiziali. Non sappiamo se il lento deperimento, previsto dal protocollo per l'interruzione dell'alimentazione, farà soffrire Eluana: nel dubbio è stato stabilito di procedere togliendo acqua e cibo, però sedandola con farmaci per evitarle spasmi, reazioni muscolari e le sofferenze proprie di chi muore di sete e di fame. La vicenda di Eluana Englaro è ormai un caso alla ribalta delle buone e delle cattive intenzioni della nostra società.

*Studi scientifici hanno dimostrato che sul rifiuto delle terapie si cambia idea dopo un trauma o l'insorgere di una patologia*

consenso alla continuazione del trattamento». Due condizioni, però, tutt'altro che rispettate. L'una perché è subordinata all'urgenza - come documenta la stampa scientifica internazionale (*Spinal Cord*, giugno 2008) - di riconsiderare la determinazione e valutazione dello stato vegetativo, tanto che la Conferenza di Londra, già nel 1996, aboliva l'aggettivo "permanente" perché il cervello è un organo plastico. L'altra condizione, quella della volontà, è stata aggirata sia secondo i criteri del buon senso, sia per il diritto di cambiare idea sulla propria volontà, durante la malattia, ampiamente illustrato dalla stampa scientifica (*Journal of American Medical Association*, 2000). Stando alla ragionevolezza comune, indipendente dalla cultura, dalla filosofia, dal proprio credo, quale certezza ci ha portati a sentenziare, basandoci soltanto sulla presunta volontà della allora diciassettenne Eluana di non essere tenuta in vita in caso di condizione vegetativa? La volontà, per definizione, è quella facoltà propria dell'uomo di tendere con decisione, ed in piena autonomia, alla scelta e alla realizzazione di un fine determinato. La volontà, per la propria natura determinante, è manifesta quando se ne ha un'espressione inequivocabile. Eluana, invece, non ha lasciato, quando era ancora

una ragazza in salute, uno scritto, un documento che informasse sulla propria volontà. Le stesse amiche, e compagne di scuola, hanno dichiarato, a stampa e tv, di non aver mai sentito Eluana pronunciarsi sulla propria volontà di fine vita, qualora si fosse trovata in condizioni estreme. E se anche l'avesse scritto, che valore avrebbe, vent'anni dopo, dal momento che ricerche scientifiche attestano che la volontà di essere lasciati morire, manifestata quando si è ancora sani, quasi sempre muta fino a capovolgere durante la malattia o il trauma?

**I**pazienti cambiano idea nel corso della loro malattia - spiega lo studio di Van der Maas (*Lancet*, 1991) - Infatti si è dimostrato che tra i malati che richiedono il suicidio assistito meno di un terzo lo sceglie effettivamente. In molti casi, se si riesce a curare la depressione conseguente alla diagnosi di cancro, la vita del malato torna di nuovo ad essere accettabile, e senza il desiderio di affrettare la morte». E quando si chiede ad un malato grave perché vuole morire prima del tempo, la risposta è sempre riconducibile a tre fattori: sintomi fisici, sofferenza psicologica, disagi esistenziali. Al riguardo, la rivista *Archives of Internal Medicine* (marzo 2001) riporta concetti essenziali: «Il medico deve creare un clima di dialogo con il paziente che richiede la morte assistita, perché la depressione non va trattata soltanto con un approccio scientifico, né la sofferenza fisica va trattata con metodi aggressivi, che il più delle volte sono una risposta alla difficoltà del medico a trattare casi di sofferenza esistenziale».

## «Ma noi medici lavoriamo per la vita»

lettera aperta  
di Giovanni Borroni \*



**M**i è capitato di assistere ad una intervista fatta all'anestesista che ha accompagnato in ambulanza Eluana Englaro alla clinica di Udine, il dottor Amato De Monte. Ho visto dipinto sul suo volto tutto lo sconcerto e lo scandalo che ha provato davanti a quella persona. Per un momento ho pensato che la delusione del suo impegno avesse preso il posto della soddisfazione che, in genere, contraddistingue il nostro tipo di lavoro, così da vicino chiamato in causa nelle emergenze sanitarie. Cosa ti aspettavi caro collega? Sapevi di sicuro che questa volta non avevi tra le mani un politraumatizzato da assistere fino alle terapie necessarie al suo caso. Quel corpo ti può aver fatto ribrezzo solo perché il risultato di una rianimazione senza efficacia? Lo hai trovato così lontano da quei canoni di assistenza per cui in genere lavoriamo? Oppure cercavi di giustificare ai tuoi occhi la correttezza di un tuo comportamento che avrebbe spento anche quella ultima luce dei suoi occhi? Certo Eluana si trova molto lontana dall'esaltazione di una promessa di recupero di tante funzioni della vita di relazione.

*Il responsabile di un hospice si rivolge al medico che dirige l'équipe di Udine appellandosi al rispetto del giuramento professionale: «Certo Eluana non promette nessun recupero. Ma non puoi perdere la capacità di considerarla una persona umana, fragile, bisognosa di cure»*

**H**ai senz'altro conosciuto il degrado di un corpo umano che si avvia verso la strada dello stato vegetativo. Conosci anche tu la difficoltà di fare, perfino, accettare questi pazienti da altre strutture, che non sono sempre disponibili a continuare un lavoro, che ormai non è più da rianimazione. Hai avuto bisogno di assistere con la maschera di ossigeno o cosa altro puoi aver avuto bisogno di fare? Di recente, un mio amico e collega che lavora con me nello stesso divisione di Anestesia e Rianimazione, mi raccontava che quando era stato volontario in Africa gli avevano chiesto di fare delle visite di controllo a delle persone del villaggio vicino all'ospedale in cui si recava per lavoro. Incuriosito dal tipo di prestazione, ne ha chiesto il motivo e gli hanno risposto che la visita sarebbe servita per decidere il numero di frustate da infliggere a quei condannati.

Lui non ha fatto nessuna visita medica. In fondo basta poco per farsi convinti del proprio operato con orgoglio e sicurezza di sé. Anche il dottor Riccio ora difende a spada tratta ogni richiesta di cessazione di terapia medica, mentre dimostrava qualche incertezza in altri tempi.

**C**apita anche a me spesso di chiedermi se rischio di perdere la capacità di considerare quel corpo come una persona umana, che dopo aver passato per tante esperienze dolorose, ora si trova in uno stato di fragilità tale da non avanzare più alcun diritto. Capita anche a me di sentire il peso di un trattamento terapeutico routinario che purtroppo so già che non avrà nessun esito di miglioramento. Come possiamo diventare? Indifferenti o cinici o aggressivi o vittime di rammarichi? Di sicuro neanche la provata esperienza sarà in grado di fornirci le legittime difese o le corazzate mentali tali da giustificare un disorientamento della nostra modo di vivere ogni situazione che ci capita sotto gli occhi. Ci dovremmo adattare ai suggerimenti dei giudici del Tar di Milano, che hanno definito la paziente che ha accompagnato ad Udine come una persona che va aiutata a «lasciar scorrere le sue energie vitali seguendo il flusso degli accadimenti naturali?».

\* dirigente I livello Anestesia e rianimazione