

1^ GIORNATA DEGLI STATI VEGETATIVI | SCIENZA & VITA RIFLETTE SULLE CONDIZIONI DI MASSIMA DISABILITÀ*

PER LA CURA E CONTRO L'ABBANDONO UNA PROSPETTIVA SCIENTIFICAMENTE FONDATA

Il 9 febbraio, ricorrenza della morte di Eluana Englaro, si celebra la prima Giornata Nazionale dedicata agli Stati Vegetativi, con la finalità di sollecitare nell'opinione pubblica un'attenzione particolare per i nostri concittadini "grandi disabili" che versano in tale condizione clinica.

Superando ogni tipo di polemica, certi che, comunque la si voglia leggere, la vicenda di Eluana è una pagina dolorosa per tutti, e cogliamo l'occasione per riflettere sugli "stati vegetativi". Anche con la speranza di trovare un terreno comune, condiviso da ogni "uomo di buona volontà", nell'impegno per la cura di queste persone, che in Italia si stima siano circa 2500.

L'alto livello tecnologico che la medicina ha raggiunto, ha consentito di salvare un elevato numero di pazienti che, solo pochi anni fa, sarebbero stati votati o alla morte o a gravi menomazioni.

Nel 1952 si doveva ammettere che "i pazienti che subiscono lesioni cerebrali acute che li portano in coma raramente vivono più di qualche giorno o, eccezionalmente, due o tre settimane".

Questo scenario è radicalmente cambiato. Oggi, in Italia, sono circa 150mila le persone che entrano in coma a seguito di un trauma cranico; di questi circa il 15% muore, il 10% si salva riportando gravi lesioni neurologiche e lo 0,5% entra in Stato Vegetativo (SV). Il restante 74,5% può recuperare le abilità precedenti o restare con disabilità non gravi. Se consideriamo le malattie cerebrovascolari acute, il cosiddetto "ictus", sono circa 180mila i pazienti che vengono colpiti per anno: il 20% circa muore, il 10% riporta gravi deficit neurologici, l'1% entra in SV ed il restante 70% circa può riprendere la propria vita, anche con qualche disabilità.

Ora è necessaria la chiarezza terminologica.

Che cosa intendiamo per "coma"? Il coma è uno stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (corporee). Ciò significa che il paziente giace immobile, ad occhi chiusi, non risvegliabile, e non presenta risposte finalizzate (cioè congrue) evocate da stimoli esterni (dolorifici, acustici, visivi).

Che cosa intendiamo quando parliamo di "coscienza"? Il concetto di coscienza può assumere significati diversi, a seconda del contesto nel quale viene utilizzato.

Il termine deriva dal latino "*cum-scire*", "sapere insieme", volendo connotare uno stato unificante i tre centri che, nell'antichità, si riteneva fossero le strutture proprie dell'uomo: il centro intellettuale, il centro sensitivo-motorio ed il centro emozionale. Con il progresso culturale e con il variare delle discipline che hanno affrontato il tema della coscienza umana, i significati si sono moltiplicati. Così in ambito psicologico, la coscienza è l'esperienza soggettiva di eventi o sensazioni, che si contrappone all'inconscio. In ambito psichiatrico è la capacità di separare l'Io dal mondo esterno; in ambito filosofico-etico è il discrimine fra il bene ed il male; in ambito religioso, il Catechismo della Chiesa Cattolica la definisce come "il sacro segreto in cui l'uomo si trova solo con Dio".

Nel mondo della medicina, continuamente si formulano definizioni di coscienza sempre nuove e diverse. Nel presente contributo, assumiamo le più recenti:

- è informazione integrata fra stati interni ed esterni;

- è funzione caratterizzata da consapevolezza di sé e dell'ambiente.

Queste hanno il pregio della sintesi e della semplicità, sufficientemente rigorose, evidenziando le due componenti essenziali della coscienza: la vigilanza e la consapevolezza.

Il coma è caratterizzato dalla mancanza di entrambe, mentre lo SV è connotato dalla conservazione della vigilanza (il paziente ha gli occhi aperti e presenta una certa conservazione del ritmo sonno-veglia) e dalla "non evidenza" della consapevolezza di sé e dell'ambiente (non essendo in grado di comunicare con l'esterno).

Esiste anche un quadro clinico intermedio fra il coma e lo SV sopra descritto, in cui il paziente è in grado di esprimere una qualche limitata consapevolezza di sé e dell'ambiente e presenta una certa capacità di risposte verbali o posturali (tipo sì/no) a stimoli esterni. Abbiamo definito questo quadro clinico "Stato di Minima Coscienza" (SMC), che può anche rappresentare uno stato temporaneo di evoluzione positiva dallo SV alla restituito *ad integrum*, più o meno completa.

Fino a 15 anni fa circa, la comunità scientifica descriveva lo SV come connotato dalla "perdita totale" (ed irreversibile) della consapevolezza.

Si usava anche una terminologia diversa: "morte corticale", "coma vigile", "sindrome apallica", il cui denominatore comune era la convinzione della distruzione funzionale, completa ed irreversibile, della corteccia cerebrale, considerata la struttura anatomica portante la funzione della coscienza.

Lo sviluppo tecnologico, nell'ambito sia della neurofisiologia sia della neuroradiologia, ha consentito un approccio assolutamente innovativo al tema di quelli che vengono oggi definiti "disturbi di coscienza prolungati". Parliamo, quindi, di "*Multimodal Brain Imaging*", intendendo un approccio integrato fra tecniche di "visione" e tecniche di "funzione" nello studio dell'attività cerebrale, in particolare della corteccia.

Sono quattro le tecniche più frequentemente utilizzate: PET (tomografia a positroni), fRMN (risonanza magnetica funzionale), EEG/TMS (elettroencefalogramma con stimolazione magnetica transcranica) e DTI (tomografia a gradiente di spostamento delle molecole d'acqua, in grado di visualizzare la ricrescita delle reti neurali).

Fermo restando che gli studi sono in continua, rapida evoluzione, abbiamo acquisito conoscenze grandemente innovative sul funzionamento del cervello.

Il primo "dogma" a cadere è stato quello che lo SV è caratterizzato dalla "morte corticale" o - peggio - dalla "morte cerebrale", come qualcuno si è ostinato a dichiarare, con un'evidente superficialità anti-scientifica. Sottoponendo persone in SV a protocolli di stimolazione passiva (acustica, visiva e dolorifica) abbiamo documentato che le cosiddette "aree cerebrali primarie" sensoriali, bersaglio degli stimoli, sono attive ed attivate. Per contro, le "aree secondarie" e le "aree associative" appaiono "spente", cioè non attivate.

Per avere la consapevolezza piena di un certo stimolo è necessario che le aree primarie e le aree secondarie "si parlino" fra loro, comunichino le rispettive informazioni sensoriali. Le "aree primarie" integrano la funzione del "sentire" (sensazione), mentre le "aree secondarie" la funzione del "percepire" (percezione).

Possiamo fare un esempio: gettiamo un sasso in uno stagno (stimolo); questo provoca un grosso tonfo nel punto di caduta (area primaria - sensazione), da cui partono onde che diffondono alla periferia (aree secondarie), ottenendo la classica immagine concentrica (percezione).

Che cosa avviene in un paziente in SV? Riferendoci alla metafora, è come se gettassimo il sasso nella neve: tonfo iniziale (area primaria-sensazione) senza alcun onda di diffusione (aree secondarie - percezione). Quindi, il paziente "sente ma non percepisce", e la sensazione non è comunicabile. Diversamente, un paziente in SMC "sente e percepisce".

Ma che cosa intendiamo per "percezione"? Intendiamo una funzione di integrazione sensorimotoria per cui - sottoposti ad uno stimolo, ad esempio dolorifico - innanzitutto lo sentiamo (sensazione) e, quindi, produciamo una risposta (percezione).

Tutto ciò ci ha portato ad accantonare definitivamente il concetto di "assenza" di coscienza, propendendo verso il più prudente concetto di "non evidenza" di coscienza. Alcuni Autori hanno coniato la definizione di "coscienza sommersa" o di "coscienza frantumata", caratterizzata dalla disconnessione fra corteccia primaria e aree associative multimodali.

Purtroppo, ad oggi, non siamo in grado tradurre in evidenze strumentali scientifiche le numerose segnalazioni che ci giungono da quanti vivono a stretto contatto quotidiano con questi pazienti. Sono centinaia le testimonianze di parenti e "*caregivers*" che riferiscono di avere avuto numerose "prove" di partecipazione attiva del loro paziente in SV ad eventi sensoriali diversi (una voce, una musica, un pianto, un volto, un rumore, ecc). Senza dubbio, un certo numero di queste segnalazioni possono essere il comprensibile frutto di un grande coinvolgimento affettivo, che induce inconsapevolmente il parente a "vedere quello che non c'è", ma sarebbe scientificamente colpevole sottovalutare tout court messaggi di questo tipo.

Un altro "dogma caduto" riguarda l'evoluzione clinica dello SV.

Nel 1994 la MultiSociety Task Force on PVS aveva decretato che uno SV perdurante da più di tre mesi da un danno cerebrale anossico e da più di un anno da un danno cerebrale traumatico doveva essere dichiarato "permanente" (cioè irreversibile). La ricerca scientifica ed il progresso tecnologico ci consentono, oggi, di attenuare sensibilmente quell'affermazione: sono numerosi i casi documentati di "uscita" dallo SV verso uno stato di minima coscienza, così come molto numerosi sono i casi di errore di diagnosi fra SV e SMN. Per queste ragioni, la comunità scientifica ha accantonato la dizione "permanente" (oggi utilizzata più in termini ideologici che scientifici), adottando il termine "persistente" o "prolungato", che lascia la porta aperta alla ricerca sia diagnostica che - speriamo - terapeutica. Inoltre, proprio grazie al "*Multimodal Brain Imaging*" oggi sappiamo che il margine d'errore nella diagnosi differenziale fra SVP e SMC è allarmante, variando fra il 18% e il 43%, anche presso centri specializzati.

Due sono le conseguenze più importanti. Innanzitutto adottare un atteggiamento di massimo rigore nella valutazione diagnostica al letto del paziente, con una ricognizione ed un aggiornamento continuo (adottando un protocollo specifico, chiamato "*Coma Recovery Scale-R*").

In secondo luogo, assumere sempre un atteggiamento di cura "attivo" nei confronti di queste persone, rifuggendo derive di rassegnazione o, peggio, di abbandono, fino ad invocare azioni eutanasiche.

Fermo restando il dovere di cura verso ogni paziente ed in ogni circostanza, escludendo ogni forma di accanimento terapeutico, come non trovare un ulteriore stimolo, scientificamente fondato, nella razionale speranza di un miglioramento clinico, fosse anche minimo o modesto?

Peraltro, considerato il rapido evolversi delle nostre conoscenze in tema di funzionamento cerebrale e di possibile rigenerazione neuronale (cellule staminali neuronali locoregionali) è inaccettabile porre un limite temporale oltre il quale si può dichiarare impossibile qualsiasi forma di recupero. Studiando uno degli ultimi casi di "risveglio" dopo uno SVP durato 19 anni (Terry Wallis), le indagini RMN/DTI hanno documentato che le fibre assonali danneggiate erano "ricresciute", ricomponendo e riattivando networks neuronali bloccati da molti anni. Ugualmente, in casi rigorosamente selezionati di pazienti in SMC, si sono già ottenute risposte funzionali favorevoli con l'impianto di elettrodi stimolatori cerebrali profondi.

Sono alcuni esempi che devono veicolare - in termini assolutamente scientifici - la cultura di un diverso approccio agli "stati vegetativi": da un atteggiamento passivo che pone queste persone nel novero dei "pazienti terminali" ad un approccio responsabile, fatto di cura e di terapia, verso pazienti "grandi disabili".

E' in questa prospettiva che, celebrando la prima Giornata Nazionale degli Stati Vegetativi e volendo rifuggire da ogni polemica o strumentalizzazione, l'Associazione Scienza & Vita fa propria l'esortazione che il Papa Giovanni Paolo II rivolse al mondo della cultura e della scienza: "I non credenti riflettano, i credenti riflettano e preghino; credenti e non credenti, insieme, animati da buona volontà, operino perché si realizzi nel mondo una grande alleanza tra fede e ragione".

A favore di ogni uomo, soprattutto se "disabile".

*Il testo, condiviso e approvato dall'Associazione Scienza & Vita, è stato curato dai Consiglieri Massimo Gandolfini, Direttore Dipartimento Neuroscienze e Primario Neurochirurgo - Fondazione Poliambulanza di Brescia, e Gian Luigi Gigli, Direttore della Clinica Neurologica - Università di Udine.