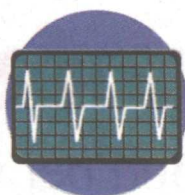


# Stati vegetativi, sbagliato il 40% delle diagnosi

di Gian Luigi Gigli

ricerche



«**S**fortunatamente per alcuni»: così, il 23 luglio, *The Economist* titolava un interessante articolo sullo stato vegetativo. Non si riferiva, tuttavia, alla gravità della disabilità che connota - ovviamente - questa condizione clinica, ma al fatto ancor più terribile che molti di questi pazienti siano stati lasciati morire sulla base di un errore diagnostico. L'articolo dell'*Economist* riprendeva con grande risalto i risultati di uno studio belga pubblicato sulla rivista scientifica *BMC Neurology* solo due giorni prima. Si trattava per la verità di risultati già noti agli addetti ai lavori e comunicati dagli autori poche settimane prima a Milano, nel corso del Congresso della European Neurological Society. Proprio *Avvenire* ne aveva dato conto in un'intervista a Steven Laureys, uno degli autori del gruppo di Liegi. La grande stampa italiana non ne ha fatto (ancora) menzione. Distinguere tra i diversi stati di compromissione della coscienza è sempre stato difficile. Nel 1996 Keith Andrews riportò che, nei pazienti ricoverati al Royal Hospital for Neurodisability di Londra, il 40% delle diagnosi di stato vegetativo erano errate. Il dato allarmante fu confermato da altri studi. Andava in quegli anni precisandosi la categoria dello stato di minima coscienza, codificata internazionalmente solo nel 2002 dal gruppo di Aspen. Si tratta di pazienti che, emersi dallo stato vegetativo, mostrano segni di coscienza, sebbene fluttuanti e incostanti. Negli anni successivi Joseph Giacino, l'animatore dell'Aspen Group, mise a punto una scala di valutazione standardizzata in grado di distinguere i pazienti in stato vegetativo da quelli in stato di minima coscienza e di identificare quelli che erano ormai emersi anche dallo stato di minima coscienza in cui prima si trovavano. Purtroppo, la Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R), a distanza di cinque anni dalla sua pubblicazione, non è ancora utilizzata routinariamente.

L'*Economist* ha rilanciato uno studio belga che dimostra come la presenza di "coscienza minima" nei pazienti sia sistematicamente sottostimata. Eppure da anni esiste una scala di valutazione che permetterebbe di evitare gli errori

minima coscienza, utilizzando rigorosi criteri di inclusione ed esclusione e fondandosi su osservazioni comportamentali quotidiane condotte da un team multidisciplinare di esperti. Il confronto tra la diagnosi clinica, formulata in modo consensuale, e la valutazione mediante la CRS-R ha mostrato che il 40% dei pazienti ritenuti in stato vegetativo erano in realtà in stato di minima coscienza e che il 10% dei pazienti ritenuti in stato di minima coscienza erano in realtà emersi da quella condizione ed erano ormai capaci di comunicare, anche se i loro medici non se ne erano accorti.

**A**tali dati allarmanti ci permettiamo solo di aggiungere che, probabilmente, il tasso di errore diagnostico sarebbe stato ancora più elevato se si fossero usate anche le indagini di risonanza magnetica funzionale, di PET e di neurofisiologia che hanno mostrato la possibilità del persistere di una comunicazione residua anche in pazienti in cui essa non è clinicamente evidenziabile. È certamente più facile fare una diagnosi basandosi sul proprio convincimento clinico piuttosto che sulle misurazioni standardizzate richieste da una scala di valutazione. Le convinzioni possono tuttavia essere.

fuorvianti, specie se influenzate dall'ideologia o dalle influenze esterne. Le compagnie assicurative, per esempio, possono preferire una diagnosi di stato vegetativo, perché non richiede il perpetuarsi delle spese per la riabilitazione. Ma anche in Paesi come il nostro l'intensità e la durata dell'intervento riabilitativo può dipendere dalla diagnosi.

**S**oprattutto, la "piccola" differenza tra una diagnosi di stato vegetativo e una di stato di minima coscienza può significare lo spartiacque per l'autorizzazione a lasciar morire una persona di fame e di sete, non solo all'estero. Quando si emette una sentenza di morte sarebbe bene non avere paura del dubbio. Purtroppo di tutto quanto si è mosso nel mondo scientifico negli ultimi 15 anni non vi è traccia nel decreto della Corte d'Appello di Milano con cui si è autorizzata la sospensione di idratazione e nutrizione in Eluana. Il dubbio purtroppo non alberga neanche nella stampa laica, almeno in Italia, e i giudici, si sa, non sono tenuti a leggere *The Economist*.

## IL TESTO SUL FINE VITA APPROVATO AL SENATO

- Con 150 voti favorevoli, 123 contrari e 3 astenuti, il Senato ha approvato il 26 marzo il disegno di legge "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento", o **Dat** (relatore Raffaele Calabrò, Pdl).
  - All'articolo 1 la legge "riconosce e tutela la vita umana, quale diritto inviolabile ed indisponibile, garantito anche nella fase terminale dell'esistenza e nell'ipotesi in cui la persona non sia più in grado di intendere e di volere, fino alla morte accertata nei modi di legge" (1° comma).
  - Nello stesso articolo "vieta ogni forma di eutanasia e di assistenza o di aiuto al suicidio, considerando l'attività medica nonché di assistenza alle persone esclusivamente finalizzata alla tutela della vita e della salute".
  - Ancora nell'articolo 3, l'alimentazione e l'idratazione sono definite "forme di sostegno vitale e fisiologicamente finalizzate ad alleviare le sofferenze fino alla fine della vita. Esse non possono formare oggetto di **Dat**". La **Dat** "assume rilievo nel momento in cui è accertato che il soggetto in stato vegetativo non è più in grado di comprendere le informazioni circa il trattamento sanitario e le sue conseguenze e per questo motivo non può assumere decisioni che lo riguardano" (art.3). "Può essere revocata o modificata in ogni momento" ma non si applica "in condizioni di urgenza o quando il soggetto versa in pericolo di vita immediato" (art.4).
- "Le volontà espresse dal soggetto nella sua **Dat** sono prese in considerazione dal medico curante che, sentito il fiduciario, annota nella cartella clinica le motivazioni per le quali ritiene di seguirlo o meno. Il medico non può prendere in considerazione indicazioni orientate a cagionare la morte del paziente o comunque in contrasto con le norme giuridiche o la deontologia medica" (art.7).



## la legge

### La Camera si prepara all'esame

È convocata oggi in Commissione Affari Sociali la riunione dell'Ufficio di presidenza nella quale si dovrà mettere a punto il calendario di ripresa dei lavori dopo le ferie estive e, soprattutto, valutare le prospettive dell'iter del provvedimento relativo al testamento biologico. La discussione generale sul ddl 2350 su "Alleanza terapeutica, il consenso informato e le dichiarazioni anticipate di trattamento" si era protratto fino all'ultima settimana di luglio prima della sospensione dei lavori per le ferie estive. Con la riunione di oggi la Commissione Affari Sociali dovrebbe mettere a punto il ruolo di marcia per cercare di chiudere l'iter referenziale entro settembre o, al massimo, nella prima decade del prossimo mese.

Si sa invece che sarà il testo unificato 624 sulle cure palliative e l'accesso alle terapie del dolore il primo punto all'ordine del giorno della prima assemblea della Camera dopo la pausa estiva, il 14 settembre. Il testo è stato licenziato in luglio dalla Commissione Affari sociali, dopo un confronto con Commissione Bilancio e l'individuazione di fondi aggiuntivi nel decreto anticrisi. L'articolato della legge prevede due distinte reti, una per le cure palliative e l'altra per la terapia del dolore, così come sollecitavano le associazioni degli operatori.

intervista

## L'ex procuratore Ennio Fortuna: inumano lasciare che la nutrizione assistita venga sospesa



**O**ggi si saprà quando le Dichiarazioni anticipate di trattamento inizieranno l'iter alla Camera. È decisamente ottimista sulla sorte di questo contestato provvedimento Ennio Fortuna, avvocato che ha da poco lasciato la Procura della Repubblica di Venezia dove ricopriva la carica di procuratore generale. Tuttavia, da posizioni "laiche", non trasalca di evidenziare i nodi irrisolti che la Camera sarà chiamata ad affrontare.

**Quali sono gli aspetti su cui va consolidato il consenso?**  
Il primo è quello legato all'alimentazione e all'idratazione somministrati per via artificiale. A mio parere permettere che possano essere sospesi è inumano. Su questo punto non ci può essere alcun margine di compromesso. E mi limito a registrare che nel Paese e in Parlamento c'è una maggioranza trasversale e compatta che la pensa come me.

**Questa disposizione rispetta l'articolo 32 della Costituzione che afferma che «nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge»?**  
Sì, infatti si vuole inserire la previsione in una legge. La definizione della nutrizione assistita è oggetto di controversia anche tra gli scienziati, quindi non potrei esprimermi con sufficiente competenza. Da giurista posso invece dire che permette-

re al medico di interromperla è contro i principi del nostro ordinamento. Inserire questa previsione in una legge risolverebbe la questione.

**Tale disposizione come si concilia con il principio di autonomia che il disegno di legge riconosce al malato?**  
Compiendo un bilanciamento tra le due volontà, quella del medico e quella del malato. In questo senso possiamo leggere la disposizione come un divieto imposto al medico di interrompere la nutrizione e l'idratazione. D'altra parte dobbiamo ricordarci e prendere come punto di riferimento il giuramento ippocratico, in cui il medico si impegna a proteggere la vita.

**Il disegno di legge come attua questo bilanciamento?**  
Affermando che il malato è libero di scegliere e il medico è libero di seguirlo o meno. Il contrario di quanto prevede, ad esempio, la legge francese, che dispone che il malato sia libero di scegliere e il medico sia obbligato a seguirlo. Su questo punto penso che si potrebbe compiere un'ulteriore specificazione: ad esempio, prevedendo che il medico possa discostarsi da quanto indicato dal paziente in caso di errore. Ossia quando il medico è convinto di poter salvare la vita a un paziente che invece si crede spacciato. Naturalmente il medico deve fondare le sue convinzioni su basi scientifiche, come la prospettiva di una nuova cura imminente che potrebbe cambiare il decorso della malattia, o l'evoluzione della ricerca scientifica in quel campo tale da offrire ragionevoli speranze di un esito diverso della malattia.

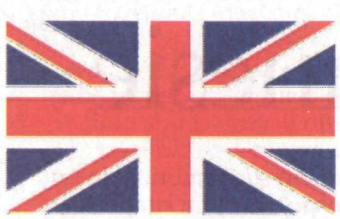
### INSINTESI

- 1 Il recente congresso mondiale dei neurologi ha dimostrato che 4 diagnosi di stato vegetativo su 10 sono errate.
- 2 La "coscienza minima" del paziente viene regolarmente sottovalutata.
- 3 Una diagnosi sbagliata può precludere l'accesso alle terapie riabilitative. E portare all'abbandono del paziente.

di Ilaria Nava

sotto la lente

## Malati terminali senza cibo: Londra si divide



**L**a settimana scorsa un gruppo di medici esperti in cure palliative ha condannato la pratica in molti ospedali del Regno Unito di usare il cosiddetto "Liverpool Care Pathway" (Lcp), un metodo che include l'interruzione di alimentazione e idratazione ai malati in fin di vita. Mentre il Paese dibatte animatamente sulla possibilità di sollevare da accuse di crimine chi aiuta una persona a suicidarsi e l'opinione pubblica, fomentata dalla stampa, si spacca sulla possibilità di una legalizzazione del suicidio assistito, scriveva qualche giorno fa Gerald Warner, noto autore britannico ed esperto di politica, storia e religione: «Non è strano che l'introduzione di questo metodo, il Lcp, sia stata appena menzionata da stampa e televisione, senza filmati o interviste, in netto contrasto con la copertura che ha avuto negli ultimi mesi una vera e propria "crociata" della lobby a favore del cosiddetto "diritto alla morte". Non è dunque difficile capire da che parte stia la stampa. Passo dopo passo lo Stato sta controllando non solo come viviamo la nostra vita, ma anche come questa finisce. Gli Stati Uniti d'America si sono ribellati contro i così chiamati "death panels" di Obama, ma è difficile che la Gran Bretagna farà lo stesso». Un richiamo alle coscienze su una notizia choc che ha lasciato a bocca aperta il

mondo intero.

**L**a pratica introdotta dal sistema sanitario nazionale qualche anno fa è stata studiata, ha dichiarato un portavoce della Sanità, "per alleviare le sofferenze del malato terminale". Nel 2004 il modello è stato raccomandato dal National Institute for Health and Clinical Excellence (Nice) e oggi viene adottato in oltre 300 ospedali, 130 ospizi e 560 case di riposo. Le direttive introdotte attraverso l'Lcp permettono ai medici di togliere ai malati terminali liquidi e medicine e lasciarli sotto sedativi fino alla morte. Un sistema che, hanno accusato i medici che si sono ribellati, non tiene conto se nel frattempo ci sono stati dei miglioramenti nel paziente. Prevedere la morte, spiega il professor Peter Millard, esperto in cure palliative, «è una scienza non esatta. Mi è capitato spesso di avere in cura pazienti dichiarati in fin di vita che poi si sono ripresi. Togliendogli liquidi e solidi e sedarli equivale a condannarli a morte».

**S**ecundo uno studio pubblicato recentemente dalla Barts and the London School of Medicine and Dentistry, nel 2007 e nel 2008 il 16,5% delle morti nel Regno Unito sono state causate da forti e costanti dosi di sedativi, il doppio di quelle usate in Belgio e in Olanda. La legge in Gran Bretagna sostiene che una persona che ne aiuta un'altra a morire rischia fino a 14 anni di reclusione, anche quando questa accompagna

una familiare a recarsi all'estero per morire. E proprio questa legge è stata sfidata in più di un'occasione da alcuni malati terminali che vorrebbero recarsi in Svizzera a morire alla clinica Dignitas, accompagnati da uno dei loro cari, senza che essi siano incriminati. Solo poche settimane fa Debbie Purdy, una malata di sclerosi multipla, ha vinto una battaglia che dura da un anno e che ora le permetterà di conoscere il destino del marito quando questo andrà con lei in Svizzera. Questo non significa però che avrà la certezza che il marito non sarà incriminato. Fino a oggi nessuno dei familiari che sono andati alla clinica Dignitas hanno subito un processo ma la legge, sostengono in molti, su questo punto non è chiara. Stupisce dunque ancora di più il fatto che il governo, sostenitore di un non cambiamento del Suicide Act (che criminalizza il suicidio assistito) abbia approvato le direttive contenute nel Liverpool Care Pathway e che di questo si stia fatta molta poca pubblicità. «Dopo aver letto la lettera dei medici al Telegraph - spiega John Camilleri - ho capito di cosa è morta mia madre, non di tumore ma di Lcp. All'inizio i medici mi avevano detto che aveva ancora sei mesi di vita ma dopo essere stata messa sotto lo schema del Lcp se ne è andata in tre mesi senza nemmeno avere la possibilità di darci l'addio. Così il sistema nazionale si è portato via mia madre prima che fosse pronta e questo non potrò mai perdonarlo».

di Elisabetta Del Soldato