



ANNO XX - numero **9**

OTTOBRE 2009

Organo Ufficiale
dell'Ordine Provinciale
dei Medici Chirurghi
e degli Odontoiatri
di Torino

L'Ordine e la nuova sede, la formazione, la deontologia



Direzione, Redazione, Amministrazione
 Via Caboto 35-10129 Torino
 011 58151.11 r.a.
 Fax 011 505323
 e-mail: torino.medica@omceo.to.it
 sito internet: www.omceo.to.it

Presidente
 Amedeo Bianco
Vice Presidente
 Guido GIUSTETTO
Segretario
 Ivana GARIONE
Tesoriere
 Guido REGIS

Consiglieri
 Domenico BERTERO
 Giorgio CAPITELLI
 Emilio CHIODO
 Riccardo DELLAVALLE
 Anna Rita LEONCAVALLO
 Luigi LONGO
 Elsa MARGARIA
 Aldo MOZZONE
 Giorgio PALESTRO
 Marco RAPELLINO
 Roberto VENESIA
 Claudio BRUCCO (Odontoiatra)
 Gianluigi D'AGOSTINO (Odontoiatra)
 Bartolomeo GRIFFA (Odontoiatra)

Commissione Odontoiatri
 Bartolomeo GRIFFA Presidente
 Patrizia BIANCUCCI
 Claudio BRUCCO
 Gianluigi D'AGOSTINO
 Mario LENDINI

Revisori dei Conti
 Bruno BARBERIS Presidente
 Fulvio LEONARDI
 Pier Giorgio RICH

Supplente
 Vincenzo MACRI

TORINO MEDICA
Direttore
 Amedeo Bianco
Direttore responsabile
 Mario Negrotti
Caporedattore
 Nicola Ferraro
Comitato di Redazione
 Riccardo DELLAVALLE
 Alberto DEMARTINI
 Guido GIUSTETTO
 Roberto LALARIO
 Agostino NEIROTTO
 Marco RAPELLINO
 Guido REGIS
 Claudio ZANON
 Rosella ZERBI

Autorizzazione del Tribunale di Torino
 n. 793 del 12-01-1953

Pubblicità
SGI Srl Via Pomaro 3-10136 Torino
 011 359908 / 3290702
 Fax 011 3290679
 e-mail: info@sgi.to.it - www.sgi.to.it

Progetto e Realizzazione Grafica
 SGI Srl

SGI

Stampa
 Arti Grafiche Giaccone Srl
 Chieri (TO)

Redatto il 12/10/2009

I numeri dell'Ordine

5

LA TRIBUNA

I prossimi impegni dell'ordine
 Riflessioni sull'ONOASI...partendo da lontano
 Cerchiamo tutor per l'esame di stato
Dalle commissioni dell'Ordine
 I nodi della salute mentale

I. Garione...
 G. Regis
 A. Bianco
 V. Villari

7
 9
 12
 15

TRANSATLANTICO

L'opinione dell'avvocato
 Il governo rinnova la rottamazione dei medici ma non dei primari

16

DISCUTENDO DI ODONTOSTOMATOLOGIA

Borsa di studio "Ivano Casartelli"

17

IL DEDALO

Le donne e il loro corpo: una storia
 di dolore e piacere

V. Duretto

18

LO STETOSCOPIO

Verso una stagione di riforme per la sanità?

E. D. Ruffino

22

CHI FA COSA

Il modello Week Hospital
 I 15 anni del Centro per la cura delle
 stomie dell'Ospedale Martini
 È nata l'Associazione medica "Asmallergie"
 Nuova tecnica di chirurgia vascolare al Mauriziano
 Il Piemonte punta di diamante nella ricerca
 europea sulla telemedicina

S. Alparone...
 R. Aloesio...
 RTM
 RTM
 C. Zanon

25
 29
 31
 32
 33

CULTURA

Cesare Lombroso nel centenario della morte

P. Girolami

35

LA RICERCA IN PROVINCIA

L'aggressività del K prostatico
 dipende da due geni

N. Ferraro...

39
 40

SPAZIO A CHI SCRIVE

Stato vegetativo: rimanere saldamente
 sui binari della scienza

B. Zanotti...

42

IN LIBRERIA

55

SERVIZI DELL'ORDINE

Medici disponibili per sostituzioni
 Occasioni di lavoro

60
 63

PIANETA SOLIDARIETÀ

Ritorno a Vohipeno

R. Durando

64

CONGRESSI

66

Nell'importante giornata
 seminariale di sabato 12
 settembre, messa a punto
 l'agenda degli impegni
 dell'OMCeO di Torino.





STATO VEGETATIVO: RIMANERE SALDAMENTE SUI BINARI DELLA SCIENZA



Continua il dibattito sullo stato vegetativo che appassiona i lettori perché il tema è uno di quelli che rappresentano la base culturale più intima e profonda dell'essere medico. Una base culturale che si alimenta di convinzioni sedimentate nel tempo e a volte di laceranti verifiche, confronti, revisioni.

Per questo la redazione mette a disposizione volentieri questo spazio davvero importante (in riferimento, ovviamente, al numero sempre più insufficiente delle pagine della rivista) che questa volta viene occupato da un contributo (molto competente, davvero importante e in qualche modo indispensabile al proseguimento del dibattito) che arriva addirittura da Udine.

Inutile dire che questa circostanza, oltre a confortarci sulla qualità del lavoro svolto, ci sprona a fare sempre meglio e ci inorgoglisce anche un po'.

RTM

Quando ci si introduce in un dibattito già avviato, nello specifico sullo stato vegetativo (SV), si hanno sostanzialmente due possibilità: una dissertazione a tutto campo sull'argomento, che permetta una narrazione più fluida e completa, oppure l'inserirsi, punto su punto, su quanto affermato dagli altri interlocutori, con il rischio di un'esposizione frammentata e di essere più facilmente collocati fra i polemisti.

Proviamo, comunque a scegliere quest'ultima opzione perché ogni affermazione, seppur slegata dal contesto, in ambito scientifico può avere un enorme peso e per questo va supportata da dati consegnati alla letteratura e non solo enunciata (come, spesso, fanno i nostri mass media).

VIVI O MORTI?

... secondo qualcuno non sentono neppure dolore, non soffrono... ... questi pazienti "non ci sono più"...
... perché non espiantare questi pazienti?... ... vita insostenibile...

Lo stato vegetativo è definito come una condizione clinica in cui il paziente è sveglio, ma non cosciente. La mancanza di coscienza implica anche l'assenza di esperire dolore e sofferenza. Pensare che un paziente in SV provi dolore o soffra significa avere sbagliato diagnosi o essere condizionati dalla mancanza di certezza assoluta delle conoscenze scientifiche.

Il Prof. S. Canavero si chiede, ripetutamente, perché, per alcuni, chi è in stato vegetativo permanente (SVP) è come se "non ci fosse più" (SVP è il termine usato correntemente per definire uno SV che persiste oltre un determinato periodo dalla noxae, ma che per i puristi andrebbe abbandonato a favore del tempo realmente

intercorso dall'evento acuto. Quindi, SV da "tot" mesi o anni, eliminando così ogni possibilità di implicazione prognostica).

Per cercare di affrontare questo argomento ci si deve chiedere se chi è in SV può e deve essere considerato ancora una "persona".

La persona può essere definita anche come quell'entità capace di consapevolezza di sé e dell'ambiente, relazione, pensiero e linguaggio. Il prerequisito essenziale ed ineliminabile per ottenere ciò è l'integrità della corteccia cerebrale. Venendo meno la funzionalità di quest'ultima sarebbe impossibile compiere attività simboliche e perciò l'individuo non sarebbe più una persona in quanto, sebbene non vi sia una morte biologica, vi sarebbe pur sempre la "morte cognitiva". Non essendoci più vita umana nell'irreversibile perdita delle funzioni superiori si parla allora di "morte corticale", che sarebbe quindi identificabile come "morte della persona", in quanto quest'ultima diventa incapace di realizzare quegli atti che la rendono tale.

Questa tesi, che ha ampi consensi in ambito internazionale e secondo cui la perdita dell'entità e dell'identità della persona avviene prima della morte intesa come "biologica", riguarderebbe anche i casi in SV.

L'affermare, quindi, che gli individui in stato vegetativo permanente "non ci sono più" non è poi così peregrino e da decenni è presente nei dibattiti inerenti il fin di vita e, specificatamente, lo stato vegetativo.

Però va subito precisato che, allo stato attuale, tutti i pazienti in SV sono persone umane tutelate dalla Costituzione italiana (1948), sia all'art. 2 ("Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono uguali davanti alla legge") sia all'art. 32 ("La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"), ed essendo persone incapaci di provvedere ai propri interessi, la legge prevede la possibilità che siano



interdette (art. 4141 del Codice Civile). Inoltre, lo SV non rispetta i criteri di morte dettati dalle norme italiane per l'accertamento e la certificazione di morte (legge 29.12.1993, n. 578), che definiscono la morte come "cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo" (art. 1) (*morte cerebrale*). Per l'attuale legislazione chi è in stato vegetativo permanente non può essere, pertanto, considerato "morto" e non può essere sottoposto a prelievo d'organi (condizione essenziale per un espianto è la constatazione di uno stato di morte cerebrale). Questo diverrebbe possibile solo se venisse modificata la definizione legale di morte, includendo i casi di perdita irreversibile delle funzioni cognitive.

Se chi è in SV va considerato ancora una persona, solo affetta da "una grave disabilità" da proteggere dalle discriminazioni, a maggior ragione abbiamo il dovere deontologico di "tener conto" di quanto precedentemente ha manifestato (*living will*).

Anche se non si arriva alla conclusione che chi è in SVP sia o non sia una persona, molti sottolineano il fatto che, comunque, la qualità della vita in questi casi è da considerarsi ai livelli più bassi. In più, medici, personale d'assistenza, familiari e, probabilmente, pazienti stessi prima dell'evento acuto, sono concordi nel ritenere

che nello SVP è difficile parlare di qualità della vita se, al confronto, viene spontaneo preferire la morte. Nel 1999 sono stati intervistati 334 medici italiani e, alla specifica domanda su cosa vorrebbero se si trovassero in SV permanente, il 57% ha risposto che preferirebbe morire e solo il 13% che vorrebbe la prosecuzione dell'idratazione/nutrizione artificiali.

TRATTAMENTI MEDICI

*...le Società mediche sono luoghi di potere [...] e che quindi il loro parere vale quello che vale...
... avremmo fatto il nostro dovere, che non prevede la terminazione di nessuno (giuramento di Ippocrate)...
... se gli italiani in maggioranza saranno per includere la idratazione artificiale nell'elenco delle cure mediche...*

Che la nutrizione e l'idratazione artificiali (NIA), somministrate per via enterale o parenterale, siano trattamenti medici non è un'opinione. In molti Paesi Europei e negli USA la NIA è legalmente considerata un trattamento medico, ed in Italia numerose Società Scientifiche si sono espresse in tal senso.

Lo ha riconosciuto il "Gruppo di Lavoro su nutrizione e



idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza" del Ministero della Sanità (2001), che ha ribadito anche il concetto che "il medico deve astenersi dall'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita". Lo dichiara il "Parere ufficiale della Società italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) in materia di fine vita, stati vegetativi, nutrizione e idratazione" nel documento approvato il 5 maggio 2009.

Lo sostengono, fra le altre, la "Federazione Nazionale dell'Ordine dei Medici e degli Odontoiatri" (FNOMCeO) (nel documento del giugno 2009 sulle dichiarazioni anticipate di trattamento) e la "Federazione delle Società Italiane di Nutrizione" (FeSIN, che ha quali società federate l'ADI, la SINU, la SINUPE, la SISA e la SINPE) (ribadito dal suo presidente nell'intervento svolto nel maggio 2007 davanti alla Commissione Sanità del Senato). La FeSIN precisa che la nutrizione artificiale deve essere considerata "terapia non farmacologica sostitutiva di una funzione biologica complessa, l'alimentazione naturale, definitivamente o temporaneamente preclusa per una sottostante condizione di malattia". Ritene, inoltre, che vi siano chiare analogie come nella dialisi e nell'emotrasfusione.

La nutrizione artificiale, essendo terapia sostitutiva, può quindi configurarsi come terapia salva vita ed, in rari casi, può diventare un eccesso di cure o accanimento terapeutico.

Va precisato che i pareri delle Società mediche, e particolarmente quelli espressi nelle linee guida, pur non costituendo un vincolo assoluto per il professionista, rappresentano un autorevole punto di riferimento che aiuta il medico nell'assumere la decisione più appropriata nella gestione di specifiche condizioni cliniche.

Il vero problema, però, per la gente comune, non è classificare la NIA come trattamento medico, ma è garantire la sua libertà di cura: il diritto di decidere se sottoporsi o meno a determinati interventi medici, concedendo o meno il suo consenso.

Per l'etica, ogni trattamento medico deve essere valutato anche secondo il principio della beneficienza. Nello SVP la NIA va considerata se di reale beneficio per l'intero organismo e non perché efficace al mantenimento di una mera funzione biologica. Ed è esattamente quello che è avvenuto in occasione della "dolce morte di Karol Wojtyła".

Il Papa è incorso, negli ultimi suoi mesi di vita, in una insufficienza nutrizionale prolungata, dovuta alle difficoltà deglutorie che lo hanno portato ad un grave stato di debilitazione organica (dimagrimento di almeno 15



Lo ha stabilito il Gruppo di Lavoro dell'Agenzia dei Servizi Regionali, incaricato dal Ministero della Salute, per la predisposizione di "Linee Guida sulla nutrizione artificiale domiciliare" (2006). Questo Gruppo ha specificato che la nutrizione artificiale domiciliare è indicata in tutte le situazioni nelle quali il paziente si trova in condizioni cliniche stabili, ma incapace di soddisfare i propri fabbisogni nutrizionali per la via naturale. Ed ha precisato che, per la caratteristica di utilizzare miscele di nutrienti (ossia, precisiamo: acqua, glucosio, aminoacidi, grassi, elettroliti, vitamine, oligoelementi) e non di alimenti, la nutrizione artificiale è da considerarsi, a pieno titolo, come terapia medica e non come semplice assistenza, che come tutte le terapie può essere gravata anche da complicanze e per questo prevede il consenso informato del paziente.

kg), ma nonostante questo non è stato sottoposto ad un intervento di nutrizione artificiale adeguato e tempestivo (come previsto dalle citate linee guida sulla nutrizione artificiale domiciliare).

Il Dott. R. Buzzonetti, all'epoca medico personale del Papa, sostiene che un SNG per l'alimentazione sia stato utilizzato, in modo discontinuo, solo negli ultimi 4 giorni di vita del Pontefice. Seppure il Papa non poteva considerarsi un paziente terminale, è stata rispettata la sua volontà: "Forse è meglio che io muoia, se non posso compiere la missione affidatami".

Il Papa, di fatto, ha rinunciato, nei mesi precedenti la morte, ad una terapia salva vita, quale è la nutrizione artificiale tramite PEG. L'importante restrizione dell'alimentazione ha quindi un rapporto diretto, ma non immediato, con la morte.



Nel caso del Papa, verosimilmente, le linee guida sono state, legittimamente, disattese. D'altra parte, la stessa "Carta degli operatori sanitari" emanata dal Vaticano nel 1995, lascia spazio all'interpretazione quando sostiene che al medico spetta "la cura rispettosa del vivere e morire dell'ammalato a lui affidato. Questa responsabilità non esige il ricorso sempre e comunque ad ogni mezzo. Può anche richiedere di rinunciare a dei mezzi, per una serena e cristiana accettazione della morte inerente alla vita. Può anche voler dire il rispetto della volontà dell'ammalato che rifiutasse l'impiego di taluni mezzi".

La stessa Società Italiana di Cure Palliative (SICP) esprime perplessità sull'imposizione di nutrizione ed idratazione in tutti i casi, al di fuori di una valutazione di appropriatezza-proporzionalità della cura (comunicato stampa del 23 febbraio 2009).

La stessa libertà di scelta data al Papa, deve poter essere garantita a tutti, pazienti coscienti e non coscienti.

tato che l'aumento dei corpi chetonici induce la generazione di endorfine con benefici effetti analgesici.

Anche chi è costretto ad un protratto digiuno (campi di concentramento, profughi in mezzo al mare, dispersi nei deserti o in zone inaccessibili, ecc.) si assopisce progressivamente senza esperire particolare dolore, pur avendo integre le vie per la percezione dolorosa. La progressiva ipersodiemia e l'iperosmolarità (superiore a 330 mOsm/kg), che in queste situazioni si creano, contribuiscono a far scivolare progressivamente il soggetto in uno stato comatoso (encefalopatia iperosmolare). Se questo accade in soggetti che hanno pur sempre mantenuto un contenuto di coscienza, perché non ritenere che ciò possa accadere anche nei pazienti in SVP nei quali vengono sospese l'idratazione e l'alimentazione? La restrizione dell'idratazione ha un effetto sintomatico benefico nell'accompagnare i pazienti terminali verso il processo di morte. Al contrario, l'idratazione artificiale "ottimale" può risultare addirittura dannosa.



DIGIUNO E SOFFERENZA

...invito ad un digiuno forzato [...] per vedere [...] sopportazione...

Va sfatata questa convinzione di assoluta consequenzialità. L'esperienza della fame, come sensazione, è sicuramente possibile solo con contenuto di coscienza integro. La conosciamo tutti, ma nessuno può descriverla come dolorosa, anche se, comunemente, si sostiene di essere colti dai "morsi della fame". Ma se venisse portata alle estreme conseguenze è dolorosa?

Rifacciamoci all'esperienza pratica. I malati terminali, dove viene ridotto fino alla sospensione l'apporto nutrizionale, non si lamentano della sensazione di fame o sete, ma semmai della fastidiosa secchezza delle fauci. Se vi dimenticate di idratare e nutrire un paziente con involuzione senile, questi non si contorce dal male, ma scivola lentamente verso stati di progressivo rallentamento fino al coma. Questo perché i pazienti che non bevono e non si alimentano entrano in uno stato di chetosi, che porta ad un progressivo ottundimento del sensorio e coma. Studi su animali hanno poi documen-

Infatti, durante la fase terminale, l'emuntorio renale smette progressivamente di funzionare, favorendo un accumulo di liquidi causando edema polmonare con conseguente sensazione di soffocamento. L'idratazione artificiale aumenta, di fatto, la sofferenza dei morenti.

La stessa Società Italiana di Cure Palliative, in un comunicato stampa del 9 febbraio 2009, si chiede, in merito all'idratazione forzata: "Dovremmo mettere in atto un trattamento clinicamente inappropriato aumentando la probabilità di un peggioramento di questi sintomi, di quella sofferenza, che noi stessi siamo chiamati a curare?"

Può passare che quelle migliaia di ignari cittadini portassero le bottiglie di acqua davanti all'Istituto dove Eluana cercava di concludere il suo percorso terreno, ma che fossero incitati anche da medici è piuttosto assurdo.

LUOGHI COMUNI (modi di dire e di pensare)

... Eluana si riferiva ovviamente alla respirazione artificiale: "non voglio stare attaccata ad una macchina"...
... giudici che ovunque dovrebbero abituarsi a sentire più parti - democraticamente - prima di esprimersi...



Non riteniamo si possa ancora mettere in dubbio la volontà di Eluana di voler porre fine alla sua vita se si fosse ritrovata in SVP. Lo ha accertato il Tribunale sulla base delle testimonianze. Non sappiamo se Eluana abbia mai affermato "non voglio stare attaccata ad una macchina"; ma prima dell'incidente, in occasione della degenza di un suo amico in rianimazione, aveva affermato che per lei era inammissibile essere mantenuti in vita a forza, a tutti i costi e in simili condizioni.

È indubbio che la locuzione "staccare la macchina" è entrata nell'immaginario collettivo per indicare l'astensione dell'accanimento terapeutico nei casi di SVP o analoghe situazioni, nel rispetto della volontà dei soggetti colpiti. Ciò è stato potenziato, artatamente, accostando casi completamente differenti, quali, ad esempio, Eluana Englaro (SV), Piergiorgio Welby (distrofia muscolare) o Salvatore Crisafulli (sindrome locked-in). È altresì verissimo che chi è in stato vegetativo non è, di fatto, dipendente da un apparecchio elettrico (anche se, esasperando, come ci hanno abituati alcuni manipolatori di informazione, la stessa nutrizione forzata è

azionata da una pompa elettrica e la stessa aspirazione oro-tracheale, ove necessaria, fruisce di appositi marchingegni, per non parlare dei materassi antidecubito, ecc.), ma è anche patrimonio lessicale comune sostenere che, quando particolarmente sotto pressione, si ha "bisogno di staccare la spina". Fare una vacanza non ha certo intento eutanasico. Non ci si aspetta che la gente comune (quella non deputata a dare/fare informazione) usi termini tecnici.

Appare quindi forzato sostenere che il fatto di non essere "attaccati ad una macchina" per consentire la vita biologica giustifichi l'obbligatorietà di accettare quel tipo di esistenza. Più che per luoghi comuni, sarebbe stato opportuno approfondire questo delicatissimo argomento affrontando il diritto all'autodeterminazione. Da una recente inchiesta su cosa ne pensano gli italiani in merito al testamento biologico si rileva che ben il 73% degli intervistati (campione di 996 persone, stratificato per le varie caratteristiche) si esprime a favore della possibilità di indicare anticipatamente la propria volontà circa il proseguimento o meno delle cure qua-



loro non si fosse più coscienti, senza possibilità di recupero o in stato di grave malattia. Da segnalare che non emergono significative differenze fra credenti di fede cattolica e non credenti.

Anche pensare che la legge non funzioni mai è un luogo comune. I giudici di fatto non decidono in base a convinzioni personali, ma emettono sentenze nel rispetto delle volontà del paziente sia di interrompere sia di prolungare i trattamenti medici. Negli Stati Uniti, in specifico, basti citare il famoso caso Helga Wanglie (Minnesota, 1991), in cui il giudice diede ragione alla testimonianza del marito che affermava che Helga in SV credeva nel mantenimento della vita ad ogni costo, rigettando la richiesta dei sanitari di sospendere i supporti medici.

FRA SPERANZA E SCIENZA

... casi di risvegli senza fare nulla si verificano oltre l'anno... ... con recupero pressoché completo... ... in realtà questi pazienti sono semplicemente sospesi ed aspettano che qualcuno aiuti i naturali processi di recupero a fare il loro corso [...] salvo per i disinformati che immaginano una continua perdita di neuroni nel tempo... ... il talamo da solo può garantire livelli di coscienza (che è anche la conclusione degli autori dell'autopsia della Quinlan)...

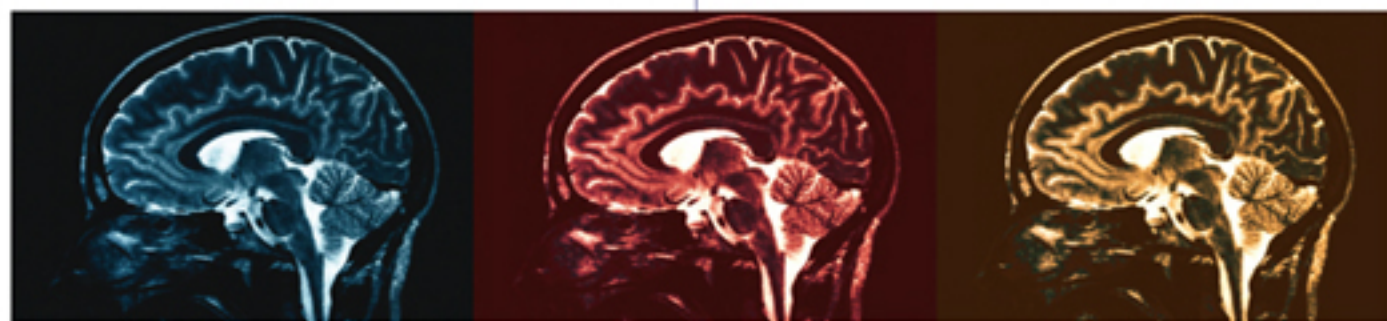
I casi di recupero tardivo (oltre i 3 mesi nei casi di anosia o di 12 mesi nei casi posttraumatici) sono rari e la disabilità residua è in genere grave o moderata. I casi riportati nella letteratura internazionale sembrano essere

sarebbero in grado di sconfiggere questa condizione clinica.

In medicina non esistono "certezze", ma nella quotidiana pratica medica noi assimiliamo la "certezza" con "altissima probabilità". Per esempio, nessuna indagine o valutazione può, a tutt'oggi, dimostrare in modo inequivocabile l'irreversibilità della morte cerebrale, la decisione viene presa su base probabilistica, ma non di meno implica delle conseguenze di estrema importanza: la cessazione delle cure intensive e l'autorizzazione al prelievo di organi.

Quando si sostiene che lo SVP, correttamente accertato al di là di ogni ragionevole dubbio, ha una "altissima probabilità" di non recuperare il contenuto di coscienza, ci si pone su un piano scientifico. Affermare altro è legittimo, ma ci si pone nel campo dei "miracoli" che nulla a che vedere con il ragionamento medico. L'emblematico caso Di Bella dovrebbe aver fatto scuola.

Riguardo ai correlati anatomici, sequele del danno anossico o traumatico che originano lo SV sono la progressiva degenerazione transinaptica e walleriana che provocano deplezione neuronale ed atrofia cerebrale, con notevole perdita di peso dell'encefalo. All'autopsia, l'encefalo di Ann Karen Quinlan (una donna di 21 anni che era rimasta, negli anni '70, in SVP, presumibilmente per un'encefalopatia ipossica, e morta 10 anni dopo) pesava 835 grammi (contro una media di 1.300 grammi nelle donne normali), quello di Terri Schiavo (in SV a seguito di un collasso in casa per uno squilibrio del potassio, deceduta dopo oltre 15 anni dall'evento acuto) 615 grammi e quello di Anthony Bland (diciassettene in SVP alla fine degli anni '80 a seguito di uno schiacciamento



circa una quindicina, di cui 2 in Italia. Tenendo presente che secondo una stima i casi di SV nel nostro Paese sono circa 2.000-2.500 è facile capire la rarità dei recuperi tardivi.

Mentre può essere legittimo per un genitore nutrire delle "speranze" che un giorno lo SVP possa regredire, magari con opportuni provvedimenti terapeutici, attualmente tali affermazioni sono da considerarsi "ingenuità" perché totalmente prive di fondamento scientifico e possono solo servire ad alimentare generiche speranze in indefiniti "magic bullets" (proiettili magici) che

ciamento toracico durante la tragica semifinale della Coppa d'Inghilterra) 1.007 grammi. Il depauperamento neuronale è incontrovertibile e quindi mal si comprende il sostenere che solo i "disinformati immaginano una continua perdita di neuroni nel tempo".

L'autopsia della Quinlan ha permesso di comprendere il ruolo critico del talamo nei processi cognitivi e del contenuto di coscienza. Ampie lesioni bilaterali nel talamo possono contribuire in modo sostanziale o produrre uno SV, come un esteso e bilaterale danno nella corteccia cerebrale o nella sostanza bianca (il tronco



encefalico è invece sempre relativamente risparmiato e questo rappresenta una caratteristica dello SV). Infatti, la Quinlan con talami gravemente alterati era in stato vegetativo, ma lo era anche Bland pur avendo i talami "relativamente ben conservati".

In tutti i casi quello che manca è l'integrazione funzionale d'insieme che fa sfociare in quello che noi chiamiamo contenuto di coscienza.

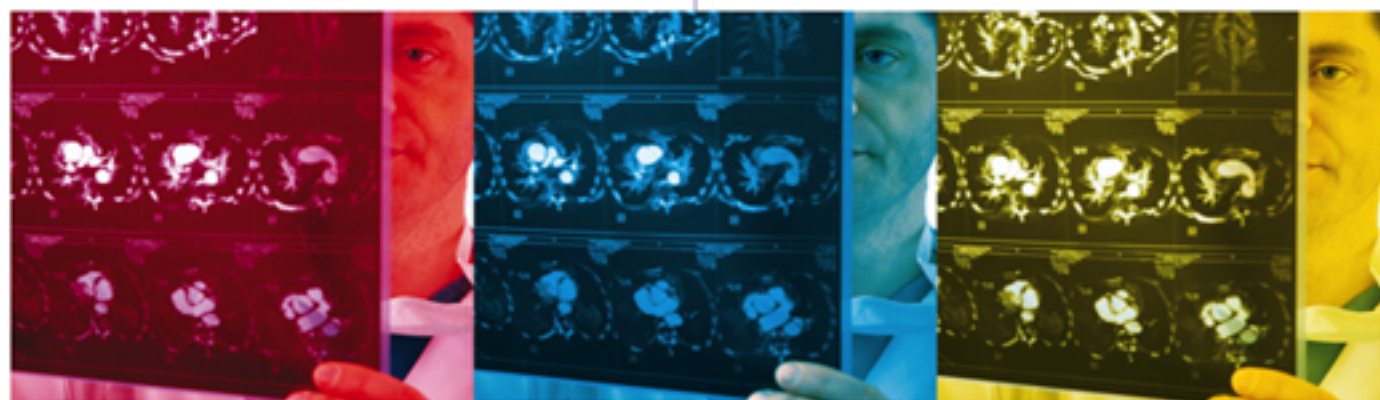
Anche gli Autori dell'autopsia della Quinlan precisano che lo SV del caso non risulta dal solo danno talamico, ma le multiple lesioni focali dell'encefalo supportano l'ipotesi che lo SV risulti da una complessa interazione di danno corticale e sottocorticale.

si può pensare, come spesso accade, di avviare questi pazienti, terminata la fase acuta, velocemente a casa o in una RSA. Se non si entra in questa ottica si rischia di fare solo della demagogia.

METODI DI RISVEGLIO

... quando ho comunicato di avere migliorato lo stato di una paziente in PVS con stimolazione corticale, colleghi [...] non si sono complimentati...

Abbiamo sicuramente apprezzato la descrizione del case report del Prof. S. Canavero, che ha sottoposto



ERRATE DIAGNOSI E RISORSE

*... considerando anche la diffusa ignoranza medica...
... le regioni sovvenzionano case di cure dedicate (case del risveglio!) con tanto di fondi pubblici...*

In uno studio inglese di oltre dieci anni fa era emerso che ben il 43% dei pazienti giunti in un reparto specialistico di riabilitazione con diagnosi di stato vegetativo in realtà non era in questa condizione.

Nonostante l'importanza di accuratezza diagnostica, il tasso di diagnosi errata di stato vegetativo non è sostanzialmente cambiato negli ultimi 15 anni. Un recente studio ha confermato che su 44 pazienti diagnosticati in stato vegetativo, sulla base della sola valutazione clinica, il 41% in realtà era in uno stato di minima coscienza dopo una valutazione con la JFK Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). Questi dati stanno ad indicare la reale complessità di questi casi piuttosto che una critica alle capacità mediche.

La possibilità di incorrere in una errata diagnosi rimane quindi ancora altissima. La diagnosi di SVP richiede un'osservazione competente, dettagliata e protratta a lungo nel tempo. L'equipe deve essere addestrata e formata specificatamente ed i ricoveri debbono avvenire in strutture dedicate con rapporto operatori-paziente ottimale. Questo, però, richiede ingenti investimenti. Non

una paziente di 21 anni, in stato vegetativo post-traumatico, a stimolazione corticale extradurale a 32 mesi dall'insulto, ottenendo un progressivo miglioramento del contenuto di coscienza, come ben valutato dalla JFK Coma Recovery Scale-Revised, purtroppo non eseguita pre-intervento.

La stimolazione elettrica cerebrale, nelle varie modalità e sedi, la si fa da quasi 50 anni (i primi casi descritti sono degli anni sessanta), molto attivi nel campo i giapponesi, anche se, per l'Italia, pionieri sono stati il Prof. O.G. Dalle Ore ed il Prof. A. Bricolo (1969). La localizzazione extradurale, corticale o spinale, è la più semplice ed aspecifica possibile e può essere realizzata anche in anestesia locale. Ben altra cosa è la stimolazione intradurale, cerebrale profonda (Deep Brain Stimulation) o spinale (Spinal Cord Stimulation), che è la più applicata. C'è la necessità di individuare target specifici e gli interventi debbono avvenire in anestesia generale. Si può affermare che "tutti" i pazienti possono essere candidati ad una simile chirurgia, ma per evitare di suscitare delle aspettative assolutamente irrealistiche ed infondate dal punto di vista scientifico, bisogna anche specificare che alcuni parametri si associano all'evoluzione positiva: una giovane età (al di sotto dei 40 anni), una fase precoce dall'insulto, l'origine traumatica, la presenza di lesioni encefaliche non estensive o lieve atrofia, un talamo intatto, un flusso ematico regionale maggiore di



20 ml/100 mg/min. Purtroppo, manca ancora una standardizzazione dei criteri di selezione. In alcuni casi, nella fase di recupero associata alla stimolazione, un transitorio aggravamento clinico è stato provocato dal malfunzionamento delle batterie del neurostimolatore o dalla spostamento degli elettrodi e questo rinforzerebbe la correlazione tra cambiamenti clinici e stimolazione.

Dalle casistiche più numerose, si ricava che solo il 38-52% dei pazienti in stato vegetativo presenta miglioramenti clinici dopo stimolazione elettrica e che la più efficace è quella spinale sottodurale.

Affermare che anche Eluana in SV da 17 anni avrebbe potuto rispondere a questo tipo di terapia è privo di ogni fondamento scientifico.

quale il recupero del contenuto di coscienza è altamente improbabile. Indubbiamente il possibile recupero del contenuto di coscienza non è un processo "zero-tutto", ma si deve realizzare in un lasso di tempo più o meno lungo dove non vi è magari un risvolto clinico semeiologico evidente, ma dove vi è già un processo ben avviato. I segni dell'inseguimento visivo o delle "gambe incrociate" solitamente si collocano in questo periodo dove il processo di recupero cognitivo è iniziato, ma nessuna evidenza clinica incontrovertibile di contatto è riscontrabile.

Va inoltre considerato che le aree evidenziate alla RMf rappresentano una valutazione indiretta dell'attività del cervello, perché in realtà misurano la variazione dei livel-



RISONANZA MAGNETICA FUNZIONALE

... oggi con la RM funzionale siamo in grado di capire meglio lo stato di questi malati... ... perché [...] non è stata prima studiata adeguatamente...

L'attuale dibattito se i dati di neuroimaging funzionale possano aiutarci a comprendere meglio l'eventuale presenza di livelli di coscienza negli stati vegetativi verosimilmente nasce dalla comunicazione di A.M. Owen e coll. su "Science" nel 2006 (e prima, nel 2002, su "Neurocase"). I ricercatori hanno stimolato verbalmente una ragazza di 23 anni rimasta in stato vegetativo dopo un incidente stradale. Due i compiti: immaginare di giocare un set a tennis e raffigurare mentalmente di visitare la propria casa, stanza per stanza. Alla Risonanza Magnetica funzionale (RMf) si attivavano l'area supplementare motoria nel primo caso, altre aree, più posteriori, nel secondo compito d'immaginazione. Questo in concordanza con 12 soggetti volontari, sani, sicuramente coscienti.

L'enfasi data dalla comunicazione, anche su riviste di divulgazione scientifica, oltre che sui mass media, dovrebbe essere però stemperata. Vanno tenute presenti alcune considerazioni: la paziente di Owen era in SV da 5 mesi, quindi ben al di sotto dei 12 mesi, limite oltre il

li di emoglobina ossigenata e de-ossigenata nel tessuto nervoso. L'attivazione di specifiche aree del cervello non è univoca e la stessa area può attivarsi per altre diverse ragioni. L'uso di pseudocolori per identificare in modo netto alcune aree può indurre a pensare che esistono "aree della coscienza". È più verosimile che la coscienza non si produca da aree singole, ma bensì dall'attivazione e connessione diffusa di più aree che interagiscono simultaneamente (ad una determinata frequenza?). Non a caso, determinate aree, con appropriati stimoli, si possono attivare anche in pazienti in coma. Secondo R.G. Shulmann, per svelare i segreti della coscienza, la RMf sarebbe di scarso aiuto. Il ricercatore consiglia di spostare l'attenzione sul consumo energetico globale dell'encefalo: non vi sarebbe coscienza quando il consumo metabolico cerebrale è inferiore al 50% del quello atteso. Valore che è stato infatti riscontrato anche nei pazienti in SV.

Stanti così le attuali conoscenze scientifiche, il sottoporre Eluana ad uno studio RMf o, meglio, ad una PET, non avrebbe modificato minimamente lo stato di certezza clinica: lo SV era da considerarsi permanente, al di là di ogni ragionevole dubbio. Come accertato da valenti clinici che l'hanno avuta in osservazione negli anni.



WORK IN PROGRESS

... in questo paese di scarsa cultura scientifica...
... processo politico mirante ad ottenere una legge sull'eutanasia...

Indubbiamente nostro compito è di rimanere saldamente nei binari della scienza che, sappiamo, è in continua evoluzione e, come ricorda anche il Prof. S. Canavero, ciò che oggi è certezza un domani forse non lo sarà più. Ma sicuramente un caposaldo non sarà mai mutato, senza scadere nella tirannia, vale a dire la possibilità di ogni individuo libero di autodeterminarsi. In fondo, si tratta solo di credere nella tolleranza, senza imporre scelte ideologiche. Se un individuo, seppure in SVP, ha lasciato quale indicazione di voler sopravvivere con tutti i mezzi ed ad ogni costo, bisogna dargliene la possibilità. Fornendogli però un'assistenza qualificata, continuativa e con intento riabilitativo. Non a parole, negli studi televisivi, ma con i fatti. Sappiamo quanto sia difficile, in realtà, anche solo trasferire un paziente dalla corsia dei postacuti alla riabilitazione, anche se non è in stato vegetativo. Tutto questo fa ancora dire che "La cura dei pazienti in stato vegetativo è al momento attuale caratterizzata da un alto grado d'inappropriatezza" (G. Guizzetti dell'Istituto Don Orione di Bergamo). Di tali difficoltà ne abbiamo testimonianza anche nella vicenda di Salvatore Crisafulli (stato clinico posttraumatico assimilabile ad una sindrome locked-in), raccontata da suo fratello Pietro, che mette ben in luce le difficoltà che incontra anche chi vuole, a tutti i costi, rimanere in vita, seppure in grave disabilità. Siamo un Paese dove bisogna fare gesti eclatanti che attirino i mass media, come ha fatto anche Pietro, per essere ascoltati o affidarsi al Gabibbo.

La nostra professione ha bisogno di conoscenza, equidistanza e pacatezza.

Se scadiamo nella ideologizzazione dell'indisponibilità della nostra vita ci priviamo di una buona fetta di libertà. Non dimentichiamoci che, ai tempi del referendum per la legge sull'aborto, da più parti si sono levati anatemi di perdizione e presagi di legioni di giovani donne che in modo crescente avrebbero abortito. Come effettivamente sia andata, tutti lo sappiamo...

Bruno Zanotti

Neurochirurgia, Udine

Angela Verlicchi

Associazione S.O.S. Cervello

BIBLIOGRAFIA ESSENZIALE:

1. Andrews K., Murphy L., Munday R., Littewood C.: Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. *Br Med J* 1996; 313: 13-16.
2. Arzenton V., Bucchi M.: Gli italiani e la scienza. Primo rapporto su scienza, tecnologia e opinione pubblica in Italia. *Observe Science in Society, Annuario Scienza e Società* 2008, Ergon Edizioni, 2008.
3. Borasio G.D.: In Italia i sondini hanno più diritti dei malati? *MicroMega* 2009; 2: 101-107.
4. Boveroux P., Bonhomme V., Boly M., Vanhaudenhuyse A., Maquet P., Laureys S.: Brain function in physiologically, pharmacologically, and pathologically altered states of consciousness. *International Anesthesiology Clinics* 2008; 46 (3): 131-146.
5. Canavero S., Massa-Micon B., Cauda F., Montanaro E.: Bifocal extradural cortical stimulation-induced recovery of consciousness in the permanent post-traumatic vegetative state. *J Neurol* 2009; 256: 834-836.
6. Defanti C.A.: Eluana, verità e disinformazione. *MicroMega* 2009; 2: 87-100.
7. Dziwisz S., Drazek C., Buzzonetti R., Comastri A.: Lasciatemi andare. La forza della debolezza di Giovanni Paolo II. Edizioni S. Paolo, Milano, 2006.
8. Englaro B., Nave E.: Eluana. La libertà e la vita. Rizzoli, Milano, 2008.
9. Gasparini M., Tarquini D.: A proposito di Eluana. *Riv It Neurobiologia* 2008; 54 (3): 179-183.
10. Guizzetti G.: Quale cura per il malato in stato vegetativo? *J of Medicine and the Person* 2004; 2 (4): 155-159.
11. Jarmulowicz M.: Neuropathological findings in cases of persistent vegetative state. *Catholic Medical Quarterly* 1995; 46 (1): 28-30.
12. Jennett B.: The vegetative state. Cambridge University Press, 2002.
13. Minuti S., Englaro B.: Per Eluana: "purosangue della libertà". *Bioetica* 2005; 13 (2): 34-36.
14. Mori M.: Il Caso Englaro. Edizioni Pendagrone, Bologna, 2008.
15. Owen A.M., Coleman M.R., Boly M., Davis M.H., Laureys S., Pickard J.D.: Detecting awareness in the vegetative state. *Science* 2006; 313: 1402.
16. Panzeri S., Magri C., Logothetis N.K.: On the use of information theory for the analysis of the relationship between neural and imaging signals. *Magnetic Resonance Imaging* 2008; 26: 1015-1025.
17. Sancisi E., Battistini A., Di Stefano C., Simoncini L., Simoncini L., Montagna P., Piperno R.: Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Inj* 2009; 23 (2): 163-166.
18. Sarà M., Sacco S., Cipolla F., Onorati P., Scoppetta C., Albertini G., Carolei A.: An unexpected recovery from permanent vegetative state. *Brain Inj* 2007; 21 (1): 101-103.
19. Shermer M.: Immagini ingannevoli. *Mente & Cervello* 2009; 49: 96-101.
20. Schnakers C., Vanhaudenhuyse A., Giacino J., Ventura M., Boly M., Majerus S., Moonen G., Laureys S.: Diagnostic accuracy of the vegetative and minimally conscious state: Clinical consensus versus standardized neurobehavioral assessment. *BMC Neurol* 2009; 9: 35-39.
21. Shulman R.G., Hyder F., Rothman D.L.: Baseline brain energy supports the state of consciousness. *Proc Natl Acad Sci USA* 2009 7; 106 (27): 11096-101.
22. Verlicchi A., Zanotti B., Skrap M.: Statovegetativo.it. I limiti della medicina che salva. New Magazine edizioni, Trento, 2006.