



## La cura dei malati in stato vegetativo o di minima coscienza

La *dignità di persona* va riconosciuta ad ogni essere umano in tutte le fasi della sua esistenza, dal concepimento alla sua morte naturale.

Questa affermazione costituisce l'adeguato orizzonte antropologico dentro il quale si colloca la professione medica, la cui finalità è la cura del corpo ammalato di chi si affida o viene affidato alla *scienza e coscienza* dell'operatore sanitario. Il corpo dell'essere umano, che è l'oggetto proprio della medicina, non è riducibile al suo dato biologico, ma è sempre allo stesso tempo un *corpo personale*. È stato il grande traguardo raggiunto dalla coscienza moderna la consapevolezza che la persona umana ha sempre ragione di *fine* e mai di solo *mezzo*.

Questa convinzione di una differenza *qualitativa*, e non soltanto *quantitativa*, di organizzazione cellulare, tra l'*essere personale*, l'uomo, e l'*essere animale* costituisce un riferimento/principio fondamentale per una riflessione di carattere etico sia per la ricerca biomedica, sia per la pratica clinica. L'affermazione del *principio-persona* dovrebbe costituire, per il nostro Ospedale, l'ago di orientamento per non cadere, anche senza volerlo, in atteggiamenti antiumanistici e cedere sui versanti dell'ideologia, di una visione riduzionista del corpo umano, della manipolazione.

Il vivente è tale perché vi è in lui un *istinto vitale*, una tensione verso la vita che costituisce il suo bene fondamentale. La medicina, fin dall'antichità, con il *giuramento di Ippocrate*, si è posta sempre a servizio della vita e mai della morte. Essa si è rivelata sempre un grande «sì» alla vita umana. Il riconoscimento del diritto alla vita di ogni essere umano, dall'alba al tramonto, dall'inizio alla fine, costituisce il fondamento dell'arte medica e la stella polare che deve guidare professionalmente ed eticamente ogni atto medico. L'arte medica, perciò, è l'arte del *prendersi cura della vita* che si fonda sulla *conoscenza della vita*.

L'esercizio della professione medica si basa sulle conoscenze scientifiche della struttura biologica della persona umana, e sulla disponibilità di strumentazioni tecnologiche utilizzate a servizio del bene fondamentale della vita. Il progresso della scienza medica e della biologia, e la possibilità di utilizzare tecnicamente tali conoscenze fa sì che il rapporto tra *Persona e Medicina* e *Persona e Tecnica* costituisca oggi una delle questioni *etiche* (bioetica), *giuridiche* (biodiritto) e *politiche* (biopolitica) più complesse da risolvere. L'operatore sanitario domanda oggi di non essere lasciato solo ad affrontare tali questioni che chiamano in causa non soltanto la competenza medica, ma anche la coscienza e la visione di uomo che è sempre implicata in ogni scelta responsabile.

Per fornire un aiuto in tale direzione, il *Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica* offre il contributo della propria riflessione pluridisciplinare su una questione oggi all'ordine del giorno: la cura dei malati in stato vegetativo.

### 1. *Questioni di carattere giuridico*

Chi versa in stato vegetativo permanente è, a tutti gli effetti, persona in senso pieno, che deve essere rispettata e tutelata nei suoi diritti fondamentali, a partire dal diritto alla vita e dal diritto

alle prestazioni sanitarie, a maggior ragione perchè in condizioni di estrema debolezza e non in grado di provvedervi autonomamente.

La tragicità estrema di tale stato patologico - che è parte costitutiva della biografia del malato e che nulla toglie alla sua dignità di essere umano - non giustifica in alcun modo un affievolimento delle cure e del sostegno solidale, che il Servizio sanitario deve continuare ad offrire e che il malato, al pari di ogni altra creatura umana, ha diritto di pretendere fino al sopraggiungere della morte.

Lo reclamano tanto l'idea di una universale eguaglianza tra gli esseri umani quanto l'altrettanto universale dovere di solidarietà nei confronti di coloro che, tra essi, sono i soggetti più fragili.

La persona umana è valore in sé, che non può essere aggiogato ad alcun fine eteronomo dell'autorità o della comunità, e non ci si deve permettere, neppure ed anzi a maggior ragione per chi sia incapace o abbia minorazioni, di distinguere tra vite degne e non degne di essere vissute.

Un trattamento terapeutico o di alimentazione, anche invasivo, indispensabile a tenere in vita una persona non capace di prestarvi consenso, non solo è lecito, ma dovuto, in quanto espressione del dovere di solidarietà posto a carico dei consociati, tanto più pregnante quando, come nella specie, il soggetto interessato non sia in grado di manifestare la sua volontà.

Il trattamento medico può quindi arrestarsi solo di fronte a due situazioni: A) rifiuto delle cure; B) accanimento terapeutico.

#### *A) Rifiuto delle cure*

Il consenso informato costituisce legittimazione e fondamento del trattamento sanitario: senza il consenso informato l'intervento del medico non è lecito, anche quando è nell'interesse del paziente; la pratica del consenso libero e informato rappresenta una forma di rispetto per la libertà dell'individuo e un mezzo per il perseguimento dei suoi migliori interessi.

L'obbligo di attivarsi per preservare la vita e la salute del paziente trova pertanto un limite nella volontà dell'interessato.

Si impongono però le seguenti precisazioni.

a) La volontà deve essere, innanzitutto, inequivoca, effettiva e consapevole.

Deve essere il frutto della conoscenza, da parte del paziente, dei dati sanitari che lo riguardano, forniti in modo completo e comprensibile, in particolare relativamente alla diagnosi, alla prognosi, alla natura, ai benefici ed ai rischi delle procedure diagnostiche e terapeutiche suggerite, nonché relativamente alle possibili alternative ed alle conseguenze del rifiuto al trattamento.

b) Il dissenso, così come il consenso, al trattamento deve inoltre essere attuale, perchè il diritto alla vita, il diritto alla salute, il diritto all'integrità fisica, il diritto alla libertà, costituiscono diritti inviolabili, rientranti tra i valori supremi e nell'indefettibile nucleo essenziale dell'uomo, ed il loro esercizio deve dipendere da una volontà non superata, non revocata, perdurante.

c) Di fronte al rifiuto della cura, c'è spazio - nel quadro dell'"alleanza terapeutica" che tiene uniti il malato ed il medico nella ricerca, insieme, di ciò che è bene rispettando i percorsi culturali di ciascuno - per una strategia della persuasione, perchè il compito dell'ordinamento è anche quello di offrire il supporto della massima solidarietà concreta nelle situazioni di debolezza e di sofferenza.

d) In caso di paziente incapace di esprimere una scelta consapevole e giuridicamente rilevante l'interruzione del trattamento medico può essere accettata soltanto in presenza di due circostanze concorrenti:

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

- 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; deve altrimenti prevalere il diritto alla vita.

E' evidente la difficoltà e la delicatezza dell'attività di individuazione di tale seconda circostanza.

Già si è osservato che il consenso, per essere valido, richiede che esso sia inequivoco, effettivo, consapevole ed attuale.

Da qui sorge il problema di che cosa debba accadere se il paziente che, informato sulla sua condizione, sui trattamenti proposti e sui rischi, aveva rifiutato il trattamento, più non sia cosciente e capace nel momento in cui questo dovrebbe essere posto in essere.

Il requisito dell'attualità della volontà non può significare "necessaria stretta contestualità" tra la sua manifestazione e momento in cui deve essere attuata.

Se così fosse, risulterebbe sempre irrilevante la volontà (necessaria anche per rendere legittimo il trattamento chirurgico, oltrechè per non prestarlo) del paziente in tutti i casi in cui un intervento richieda l'anestesia, così che quel intervento, reso legittimo dal consenso, più non lo sarebbe nel momento, necessariamente precedente, dell'incoscienza.

E, sempre se così fosse, si dovrebbe accettare che l'incoscienza del soggetto lo privi del diritto di ogni uomo di accettare o rifiutare il trattamento terapeutico invasivo.

Attualità della volontà si ha invece se vi è l'univoco convincimento che il primitivo rifiuto del paziente sia ancora valido ed operante; che, cioè, se il paziente potesse nuovamente esprimersi, nuovamente rifiuterebbe il consenso.

Il medico deve pertanto compiere una prudente, approfondita, contestualizzata attività di interpretazione della volontà espressa dal paziente, tracciandone anche i confini.

In caso di incapacità, e pur in presenza di un espresso rifiuto preventivo a determinate terapie, non potrà così escludersi che esso non sia più valido ed il medico dovrà praticare conseguentemente la terapia già rifiutata, ove la stessa sia indispensabile per salvare la vita del paziente.

Dovrà così considerarsi incongruente qualsiasi ricostruzione che accordi la possibilità di disporre di tale bene sulla base della volontà del titolare ricavata da indici troppo generici e mutevoli per assurgere ad elementi di prova chiari, univoci, convincenti ed attuali.

e) Nel caso in cui manchino volontà espresse, non si potrà affidare la decisione ad altri.

Il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace comporta che il riferimento all'istituto della rappresentanza legale non trasferisce sul tutore un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di totale e permanente incoscienza.

Nel consentire il trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; deve inoltre decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace.

f) Il riconoscimento del diritto alla vita, alla salute, all'integrità fisica, alla libertà, non può essere interpretato nel senso che esso attribuisca il diritto diametralmente opposto, cioè un diritto di morire.

Né può creare un diritto di autodeterminazione nel senso di attribuire a un individuo la facoltà di scegliere la morte piuttosto che la vita: solo le cure invasive o non più efficaci possono essere legittimamente rifiutate.

Occorre infatti tenere ben distinta l'ipotesi di rinuncia a cure proporzionate rispetto all'ipotesi di rinuncia a cure sproporzionate.

Quest'ultima, presentandosi come accettazione di una morte ormai imminente, rimane all'interno del rispetto del valore della vita, di cui riconosce ed accetta il limite intrinseco.

Viceversa, la rinuncia a cure proporzionate trasgredisce a tale principio, poiché consiste in un atto di disposizione, sia pure di carattere omissivo, della propria vita. Ciò significa venire meno non solo alle responsabilità verso gli altri (la famiglia, la società), ma anche al dovere verso se stessi di difendere e preservare la propria vita, condizione necessaria per l'esercizio della libertà e della moralità.

### *B) Accanimento terapeutico*

Secondo il codice di deontologia medica (art. 16), 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. In questo si rispecchiano l'idea di non accanirsi in trattamenti "futili", che presentano una sproporzione tra l'efficacia e la gravosità delle cure praticate e i benefici ottenibili nelle circostanze cliniche concrete.

Siffatta accurata verifica della utilità o del beneficio del trattamento per chi lo subisce va fatta proprio e soprattutto quando il trattamento miri a prolungare la vita, poiché "proprio e soprattutto quando il trattamento stesso miri a prolungare la vita, il medico, come professionista, si spinge al massimo dell'intromissione nella sfera individuale dell'altra persona, addirittura modificando, o quanto meno spostando, le frontiere tra la vita e la morte".

L'idratazione e l'alimentazione artificiali con sondino nasogastrico non costituiscono, in sé, oggettivamente una forma di accanimento terapeutico, pur essendo indubbiamente equiparabili, per modalità di esecuzione, ad un trattamento sanitario.

## **2. Il punto di vista del clinico: la cura delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza**

La definizione di Stato Vegetativo (SV) non rappresenta in sé una grande difficoltà.

Pur essendo realmente tale condizione clinica piuttosto recente (ha circa 40 anni di vita) e certamente dovuta alla tecnologia che ha permesso il mantenimento in vita di situazioni altrimenti non sostenibili, i criteri per definire tale condizione sono stati piuttosto ben definiti.

La condizione di SV è uno stato nel quale il paziente, che esce da uno stato di coma, può permanere per un tempo variabile. Essa è contraddistinta da alcuni criteri di natura clinica e neurofisiologici: il paziente non ha apparente capacità di comprensione, non è rilevabile alcuna risposta verbale e non verbale, mantiene gli occhi aperti ed ha un ritmo sonno/veglia, respira autonomamente (pur in presenza spesso di cannula tracheale), non è in grado, almeno nelle prime fasi di deglutire, presenta un EEG caratterizzato da onde di basso voltaggio, presenta immagini all'RMN o TAC di danno variabile a seconda della tipologia di evento che l'ha determinato, vi è un ridotto metabolismo cerebrale. Tale condizione, che implica la ripresa e conservazione di alcune funzioni del tronco cerebrale tipicamente dette "vegetative" si distingue nettamente dalla morte

cerebrale situazione nella quale ad esempio il respiro non è autonomo (necessità di supporto ventilatorio), gli occhi sono chiusi, non vi è reazione al dolore e l'EEG è "piatto".

Dette così le cose sono piuttosto semplici. Sappiamo tuttavia che la condizione di SV evolve, nella maggior parte dei casi nel giro di poche settimane o mesi, verso altre situazioni cliniche: il cosiddetto risveglio con recupero completo delle abilità o con disabilità più o meno marcate.

Alcune condizioni di SV evolvono molto lentamente e si trasformano in stati di minima coscienza (M.C.S.). Si tratta di persone assai gravemente compromesse dal punto di vista neurologico, totalmente dipendenti, che però manifestano in modo non costante e spesso difficilmente valutabile capacità di comprendere ed eseguire ordini semplici. Per il reso sono simili alle persone in SV.

Questo concetto di minima responsività (che corrisponde effettivamente ad un elevato numero di casi che evolvono dallo SV) ha complicato notevolmente le cose. Definire quanto sia minima la coscienza è compito assai arduo per chiunque. La difficoltà sta nella povertà di strumenti che queste persone hanno per poter comunicare: sono spesso del tutto paralizzate, muovono solo piccole parti ed in modo non sempre controllato, presentano spasticità e rigidità tali da non consentire loro di liberare anche i pochi movimenti disponibili. Il problema sta nel fatto che l'unico modo che noi abbiamo per definire il livello di coscienza e consapevolezza di una persona è che questa comunichi (verbalmente o non) con noi. In assenza di una consistente comunicazione siamo autorizzati solo a dire se eseguono o no alcune richieste. Tuttavia non bisogna sottovalutare la sola e semplice esecuzione che queste persone fanno: alzare un dito 3 volte non è un compito banale! Implica la capacità di analizzare i suoni, la comprensione di un linguaggio articolato, la capacità di memorizzare seppur brevemente il compito, la capacità di eseguire un movimento in una situazione di grave paralisi del corpo. Quale mente c'è dietro un simile soggetto? Nessuno lo può realmente sapere. Ci sono soggetti che a distanza di molti mesi manifestano (recuperano?) una sorprendente capacità di comprendere con limitatissimi strumenti di comunicazione. Una situazione del tutto particolare, rara nella sua forma pura, è la Locked-in sindrome. Essa si verifica per un grave danno del ponte cerebrale e configura una persona senza possibilità di muovere alcunché tranne gli occhi, ma con una perfetta capacità di comprendere, volere, ragionare: qualcuno in queste condizioni, battendo le palpebre ha dettato un libro! Potrebbe qualche SV essere in queste condizioni? Difficile pensarlo alla luce dell'esperienza. Tuttavia non possiamo essere certi ed escludere che pazienti in MCS possano essere ben più che a minima coscienza.

E la sigla SVP? quando lo Stato vegetativo si prolunga nel tempo, per mesi o per anni, è invalso l'uso di definirlo "persistente" o permanente quando si prolunghi oltre l'anno.

Sul concetto di permanenza molto si è dibattuto in questi anni. Esso pare destinato a cadere per due ragioni: una per una forma di rispetto delle persone, l'altra perché la permanenza è stata alcune volte smentita. Soggetti a lungo etichettati come SV (diagnosi corretta? osservazione frettolosa?) hanno mostrato segni di recupero anche dopo i 12 mesi collocandosi nella fascia dei soggetti MCS o a gravissima disabilità.

Dopo questa breve descrizione delle condizioni cliniche è necessario fare chiarezza anche su quale siano i "margini di recupero" di una persona in SV e MCS.

Tre criteri sono fondamentali dal punto di vista prognostico: la tipologia del danno, la gravità dello stesso e, da ultimo, l'età del soggetto. A questi si deve aggiungere la durata dello stato vegetativo. Ad esempio, una condizione di stato vegetativo post-anossico (in genere dopo arresto cardiaco), durata a lungo, in una persona anziana ha pochissime probabilità di modificarsi nel corso dei mesi.

Qualunque sia la causa, la condizione di una persona in SV o MCS da lungo tempo è certamente una condizione di vita difficile, gravata da una assoluta dipendenza da terzi pur non essendo in alcun modo vincolata a tecnologie particolari che la mantengano in vita.

E' evidente che il carico assistenziale dovuto a queste persone è elevato e deve essere teso non tanto alla cura (spesso non hanno bisogno di alcun farmaco), quanto piuttosto al prendersi cura, concetto molto diverso che comprende anche l'accompagnamento dei familiari che si trovano tragicamente coinvolti in questo percorso.

### **3. Questioni di carattere umano ed etico**

La cura delle persone malate che si trovano in stato vegetativo permanente o di minima coscienza solleva oggi una serie di interrogativi di carattere umano ed etico che non possono essere ignorati o sottovalutati. Tali interrogativi possono essere così formulati: Che cos'è la vita? Quando la vita è degna di essere vissuta? Di fronte alla vita siamo tutti uguali? Tra gli esseri umani vanno distinti chi è persona e chi non lo è? L'uomo è sempre persona, dal concepimento alla sua morte naturale, o diviene persona? Quali, eventualmente, sono i parametri per valutare quando un individuo è persona o non lo è: la sua appartenenza biologica alla specie umana, oppure la possibilità di esercitare determinate funzioni? E chi decide quando uno è persona, e quindi va tutelato dal diritto, e quando non lo è, e quindi non vi è più nessun motivo perché egli debba continuare la sua vita?

La risposta a tali interrogativi dipende dalla concezione che si ha dell'essere umano, della sua dignità, del valore della vita. Di fronte ad essi, quindi, oggi non è possibile dichiarare la propria neutralità. Soprattutto la cura delle persone che si trovano in uno stato vegetativo permanente o di minima coscienza comporta comunque una scelta di campo.

Nel contesto del pluralismo culturale esistente e nel rispetto dell'autonomia e della coscienza professionale di ogni operatore sanitario risulta però quanto mai utile, di fronte al rischio che in una società altamente tecnologizzata il paziente sia in qualche misura "cosificato", richiamare che l'Ospedale "Sacro Cuore - Don Calabria" intende perseguire le sue finalità terapeutiche ispirandosi ad una concezione dell'essere umano come *spirito incarnato e soggetto personale, autocosciente, libero e responsabile*, riconducibile all'opzione personalistica dell'etica.

Per quanto riguarda il tema in questione, il *Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica* intende offrire il contributo della sua riflessione richiamando i seguenti tre punti:

1. Chi si trova in uno stato vegetativo permanente o di perdita della coscienza funzionale rimane comunque un *essere umano vivente*. La perdita delle facoltà cerebrali superiori non significa perdita della dignità di persona. Si ritiene scientificamente non fondato pensare che la dignità di persona sia deducibile solo a partire dalla funzionalità biologica. Essa è di ordine *ontologico*. Si basa, cioè, sulla sua natura dell'*essere personale* che è allo stesso tempo *materiale e spirituale*. Ciò giustifica il continuare a prendersi cura di tali persone, anche di fronte all'impossibilità di ottenere risultati terapeuticamente apprezzabili.

2. È deviante pensare che la nutrizione e l'idratazione di una persona in stato vegetativo permanente si configuri come *atto terapeutico* e non invece come *mezzo naturale*, ordinario e proporzionato, di sostegno vitale a persone che non possono provvedere da sole. Si ritiene un comportamento immorale far mancare a queste persone cibo e acqua, anche quando tale somministrazione debba essere fatta artificialmente. La somministrazione di cibo e acqua è quindi obbligatoria nella misura in cui e fino a quando essa raggiunge la sua finalità, quella del sostentamento vitale, e dell'evitare le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione.

3. Il sostegno vitale alle persone in stato vegetativo non può in nessun caso essere configurato come una forma di *accanimento terapeutico*. Tale sarebbe solo nel caso in cui le cure fossero *sproporzionate* e il loro effetto non fosse di supporto alla vita, ma solo di prolungamento della sofferenza e dell'agonia della persona malata. È proprio della responsabilità del medico non il decidere della vita e della morte di una persona, sia pure gravemente debilitata, ma solo di *essere medico*, vale a dire di interrogarsi e di *decidere in scienza e coscienza* la cura che sia rispettosa allo stesso tempo del vivere e del morire dell'ammalato a lui affidato.

Affermare, in un momento cruciale della cultura sanitaria, che la funzione di un'azienda ospedaliera e dell'esercizio dell'arte medica è quella di *custodire* e *servire* la vita, è dare dignità alle nostre strutture e generare nei cittadini fiducia nella professione medica, e contribuisce altresì a rinvigorire una vera alleanza terapeutica col paziente, basandola su quella specifica razionalità clinica che permette al medico di trovare per ogni situazione il modo più corretto per comunicare col paziente e concordare la cura più adeguata, quando egli è cosciente, ed assumersi la responsabilità della cura e l'interpretazione della sua volontà, quando egli non lo è più.

Negrar, 22 gennaio 2009

*Il Comitato Etico per la Buona Pratica Clinica  
(con la collaborazione del dott. Renato Avesani)*