

RIFLESSIONI SUI PROBLEMI SCIENTIFICI ED ETICI RELATIVI ALLO STATO VEGETATIVO

18 Aprile 2004

Al termine di quattro giorni di studio e di intenso dibattito, nel corso del Congresso Internazionale "*Life-Sustaining Treatments and Vegetative State. Scientific Advances and Ethical Dilemmas*" (Roma 17-20 Marzo 2004), dopo aver ascoltato gli interventi di alcuni eminenti studiosi del campo, che hanno valutato la questione in prospettiva scientifica, antropologica ed etica, e dopo aver meditato sul messaggio del Santo Padre ai Congressisti, la Federazione Mondiale delle Associazioni dei Medici Cattolici (FIAMC) e la Pontificia Accademia per la Vita (PAV) presentano a tutti gli operatori sanitari ed alla società intera le seguenti:

RIFLESSIONI SUI PROBLEMI SCIENTIFICI ED ETICI RELATIVI ALLO STATO VEGETATIVO

- 1) Lo Stato vegetativo (SV) è uno stato di non responsività, attualmente definito come una condizione caratterizzata da: stato di vigilanza, alternanza di cicli di sonno/veglia, apparente assenza di consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante, mancanza di risposte comportamentali agli stimoli ambientali, mantenimento delle funzioni autonome e di altre funzioni cerebrali.
- 2) Lo SV va chiaramente distinto da: morte encefalica, coma, sindrome "*locked-in*", stato di coscienza minimale.
Lo SV non può essere assimilato *tout court* neanche alla morte corticale, considerato che nei pazienti in SV possono rimanere funzionanti isole anche molto ampie di tessuto corticale.
- 3) In genere, il paziente in SV non necessita di supporti tecnologici per il mantenimento delle sue funzioni vitali.
- 4) Il paziente in SV non può in alcun modo essere considerato un malato terminale, potendo la sua condizione protrarsi stabilmente anche per periodi di tempo molto lunghi.
- 5) La diagnosi di SV rimane fino al momento eminentemente clinica e richiede attenta e prolungata osservazione, effettuata da personale specializzato ed esperto, mediante l'impiego di strumenti di valutazione standardizzati per questo tipo di pazienti, in un ambiente adeguatamente controllato. La letteratura in materia, infatti, documenta l'occorrenza di errori diagnostici in una significativamente alta percentuale di casi. Per questa ragione, all'occorrenza, è opportuno utilizzare tutte le moderne tecnologie disponibili per supportare la diagnosi.
- 6) Le moderne tecniche di *imaging* hanno permesso di documentare nei pazienti in SV la persistenza di alcune funzioni corticali e la risposta ad alcuni tipi di stimoli, tra i quali il dolore. Anche se non è possibile conoscere la qualità soggettiva di tali percezioni, alcuni elementari processi discriminativi tra stimoli significativi e non significativi sembrano tuttavia possibili.
- 7) Ad oggi, nessun singolo metodo di indagine può consentire di predire, nel singolo caso, chi tra i pazienti in SV recupererà e chi non potrà riprendersi.
- 8) Fino ad oggi, le valutazioni prognostiche di tipo statistico, circa lo SV, sono state ottenute da studi limitati quanto al numero di casi e alla durata dell'osservazione. E' raccomandabile, pertanto, il

definitivo abbandono di termini fuorvianti quali quello di SV "permanente", limitandosi piuttosto alla indicazione della causa e della durata dello SV.

9) Riconosciamo che ogni essere umano possiede dignità di persona, senza discriminazioni di razza, cultura, religione, condizioni di salute, condizioni socio-economiche. Tale dignità, fondata sulla stessa natura umana, costituisce un valore immutabile ed intangibile, che non può dipendere dalle concrete circostanze esistenziali, né può essere subordinato al giudizio di chicchessia. Pur riconoscendo come dovere proprio della medicina, così come della società, la ricerca della migliore qualità di vita possibile per ogni essere umano, tuttavia riteniamo che essa non possa e non debba costituire il criterio definitivo di giudizio sul valore della vita di un uomo.

Riconosciamo che la dignità di ogni persona può esprimersi anche attraverso l'esercizio di scelte autonome; tuttavia, mai l'autonomia personale può giungere a giustificare decisioni o atti contro la vita umana propria od altrui: senza vita infatti non vi è alcuna libertà!

10) Sulla base di queste premesse, sentiamo il dovere di affermare che il paziente in SV è persona umana e, in quanto tale, ha diritto al pieno rispetto dei suoi diritti fondamentali, primo fra tutti il diritto alla vita e alla tutela della salute.

In particolare, il paziente in SV ha diritto a:

- una corretta e approfondita valutazione diagnostica, al fine di evitare possibili errori e per orientare nel miglior modo gli interventi riabilitativi;
- un'assistenza di base, che comprenda idratazione, nutrizione, riscaldamento ed igiene;
- la prevenzione delle possibili complicazioni ed il monitoraggio di ogni eventuale segno di ripresa;
- un adeguato processo riabilitativo, prolungato nel tempo, che favorisca il recupero ed il mantenimento degli obiettivi raggiunti;
- essere trattato come qualsiasi altro paziente nella gestione assistenziale e nella relazionalità affettiva.

Ciò richiede che vengano scoraggiate decisioni di abbandono fondate su giudizi di tipo probabilistico, data l'insufficienza e l'inattendibilità degli elementi prognostici fino ad oggi disponibili.

L'eventuale decisione di sospendere la nutrizione e l'idratazione, la cui somministrazione nel paziente in SV è necessariamente assistita, ha come inevitabile e diretta conseguenza la morte del paziente.

Pertanto, essa si configura come un vero e proprio atto di eutanasia omissiva moralmente inaccettabile. Allo stesso modo, rigettiamo ogni forma di accanimento terapeutico nell'ambito della rianimazione, che può costituire una causa sostanziale di SV post-anossico.

11) Ai diritti del paziente in SV corrisponde il dovere, da parte degli operatori sanitari, delle istituzioni e, più in generale, della società civile, di assicurare quanto è necessario alla loro tutela, anche attraverso la garanzia di sufficienti risorse finanziarie e la promozione di una ricerca scientifica mirata alla comprensione della fisio-patologia cerebrale e dei meccanismi alla base della plasticità del sistema nervoso.

12) Una particolare attenzione deve essere rivolta alle famiglie nelle quali uno dei membri è nella condizione di SV. Sinceramente vicini alla loro sofferenza quotidiana, affermiamo il loro diritto all'aiuto di tutti gli operatori sanitari, ad un adeguato sostegno umano, psicologico e finanziario, che le aiuti ad uscire dall'isolamento e le faccia sentire parte di una rete di relazioni umane solidali.

13) Inoltre, è necessario che le istituzioni organizzino modelli assistenziali, specializzati per la cura di questi pazienti (centri di risveglio e di riabilitazione) diffusi sul territorio e garantiscano la formazione di personale competente e specializzato.

14) Il paziente in SV non può essere considerato come "un fardello" per la società; egli dovrebbe piuttosto essere riconosciuto come un appello alla realizzazione di nuovi e più efficaci modelli di assistenza sanitaria e di solidarietà sociale.

(pubblicato su L'Osservatore Romano di Domenica 18 Aprile 2004, p. 9)