

## **STATO VEGETATIVO, NUTRIZIONE ARTIFICIALE, PREMATURI ESTREMI: FRA EVIDENZE SCIENTIFICHE E CONTAMINAZIONI IDEOLOGICHE DELLA SCIENZA**

Segnalo l'allegato appello di medici, al quale ho aderito anch'io, sullo stato vegetativo. mi sembra un contributo scientifico e laico sulla vicenda che potrà essere molto utile a chiunque volesse approfondire. Ringrazio i colleghi che l'hanno preparato ed invito i giornalisti interessati al leggerlo e a darne notizia. Grazie. Torino, 21 gennaio 2009.

**Silvio Viale - Ass. Exit-Italia e A.Aglietta**

<http://eticapoliticalibertadellascienza.wordpress.com/2008/12/27/stato-vegetativo-nutrizione-artificiale-prematuri-estremi-fra-evidenze-scientifiche-e-contaminazioni-ideologiche-della-scienza/>

27 Dicembre 2008

Come è noto, *la Corte di Cassazione ha recentemente riconosciuto il diritto di poter sospendere nutrizione e idratazione artificiali (NA) in un paziente in Stato Vegetativo (SV) del quale era stata comprovata una chiara volontà in tal senso* (1).

Nel nostro paese, contrariamente a ciò che succede nel mondo (2-8), un documento del Comitato Nazionale di Bioetica del 30.12.2005 (9), peraltro approvato nonostante 13 autorevoli “dissenting opinions”, mette in dubbio che la NA nello SV possa essere considerata “atto medico”, in pieno contrasto con quanto stabilito dalle Società Scientifiche che si occupano di NA (10-12) e cioè che:

a) *la NA richiede competenze medico-farmaceutiche ed infermieristiche specializzate* (valutazione dei fabbisogni, scelta della miscela nutrizionale e della via di somministrazione, monitoraggio dell'efficacia, prevenzione e gestione delle complicanze) (13);

b) *per disposizioni regionali l'erogazione della NA deve essere svolta da “team nutrizionali”* (medici, farmacisti, infermieri operanti in ospedale e sul territorio) (14).

In linea con queste ultime considerazioni, *la Corte di Cassazione ha affermato che “non vi è dubbio che l'alimentazione e l'idratazione artificiale con sondino nasogastrico costituiscono trattamento sanitario”* (15).

Ci preoccupa poi il contenuto di un “Glossario” redatto per chiarire il significato della terminologia (16) riguardante lo SV e la sua reversibilità, prodotto dal Gruppo di Lavoro “Stato vegetativo e stato di minima coscienza” (GdL) costituito il 24.10.2008 presso il Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali.

Che cosa si sa oggi circa la reversibilità dello SV ? Sappiamo che si possono considerare potenzialmente reversibili gli SV che durano per tempi inferiori alle soglie individuate nel documento della Task Force on SVP del 1994 (17-18) in quello del Royal Medical College di

Londra del 2003 (19) e nel documento sugli SV post-anossici dell' American Academy of Neurology del 2006 (20) (***un anno per gli SV post-traumatici, sei mesi per i non traumatici***) considerati ancora oggi, dalla letteratura internazionale, come i documenti di riferimento.

Che la valutazione prognostica debba poi essere prudente e fatta caso per caso è assolutamente evidente ed anche il documento più antico (Task Force on SVP – 1994) riconosceva che le soglie temporali proposte avevano carattere probabilistico e non di assoluta certezza. Proprio da quest'ultimo fatto, gli estensori del Glossario traggono la conclusione che “è pertanto assurdo poter parlare di certezza di irreversibilità”.

Essi dimenticano così che la natura epistemologica della medicina fa sì che le decisioni sull'appropriatezza clinica debbano ancorarsi al grado più alto di minore incertezza e che ***la probabilità di un esito, acquisibile dalle evidenze scientifiche, non ne costituisce il reale valore, che invece solo il soggetto interessato gli può attribuire.*** Peraltro, gli estensori del Glossario, a sostegno delle loro tesi, citano ampiamente un singolo articolo, firmato da un singolo Autore, N.D. Zasler (21), che si limita a descrivere la storia dei termini con cui lo SV è stato designato nel tempo senza aggiungere alcuna nuova evidenza scientifica.

Un altro esempio di contrapposizione fra acquisizioni scientifiche e pronunciamenti istituzionali è offerto dal caso dei nati estremamente prematuri.

Quest'anno, in Italia, 138 operatori sanitari di area critica, soprattutto Anestesisti Rianimatori, ed i Consigli Direttivi di 3 Società Scientifiche (Italian Resuscitation Council – I.R.C., Società di Anestesia Rinamazione Neonatale e Pediatrica Italiana – S.A.R.N.eP.I., Club Italiano di Anestesia in Ostetricia – C.I.A.O.) hanno sottoscritto e pubblicato una lettera aperta sul tema delle cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse motivata dal disaccordo con un documento dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) sullo stesso tema (22-27).

Il documento dell'ISS sostiene che l'età gestazionale (EG) non è un parametro affidabile per valutare il grado di prematurità fetale e che pertanto, nell'incertezza, è necessario garantire sempre ai neonati pretermine le manovre rianimatorie anche quando essi non hanno alcuna probabilità di sopravvivenza (< 22 0+6 settimane EG) o quando su di essi, insieme alla bassissima probabilità di sopravvivenza pesa un elevato rischio di severe, multiple disabilità (23 0+6, 24 0+6 settimane EG). E' necessario sottolineare che le indicazioni del documento dell'ISS sono in contrasto con 15 documenti di linee-guida di altrettante Società di Neonatologia (dal Canada all'Oceania) e con le Raccomandazioni di due Società Scientifiche Internazionali, come si può constatare dall'analisi della letteratura a supporto della 'Carta di Firenze' (28-30) unico documento redatto in merito da neonatologi ed ostetrici-ginecologi italiani.

L'enfasi sull'incertezza prognostica, nel caso dello SV permanente come in quello della nascita in età gestazionali estremamente basse fa passare in secondo piano la considerazione per la volontà della persona o del suo rappresentante, che costituisce il fondamento e il limite di ogni attività di cura: la libertà di ciascuno di rifiutare consapevolmente i trattamenti deve essere riconosciuta indipendentemente dalla probabilità del danno che da questo rifiuto può derivare al proprio

organismo. Questa enfasi sull'incertezza prognostica ha per inevitabili conseguenze da una parte l'oltranzismo terapeutico e dall'altra l'incoraggiamento di speranze destinate ad essere deluse.

***Riteniamo che nei pronunciamenti istituzionali in tema di SV, NA e neonati prematuri estremi, i presupposti ideologici siano stati presentati come verità scientifiche al fine di giustificare precise scelte politiche.***

Come medici coinvolti nella ricerca e nella cura delle persone in SV, dei grandi prematuri e nei trattamenti di NA, ***denunciamo con grande preoccupazione la gestione istituzionale di queste problematiche.*** Ciò, anche in previsione di una legge sulle direttive anticipate di trattamento che dovrebbe fornire strumenti per una relazione di cura rispettosa dei valori, delle preferenze e dei desideri della persona anche a chi ha perso la capacità di esprimersi o di decidere e, nel caso dei prematuri estremi, dare un peso fondamentale nel processo decisionale ai genitori, ovunque riconosciuti i naturali garanti del diritto all'autodeterminazione di un bambino che non può ancora autonomamente esprimerlo.

***Posizioni ideologiche precostituite limitano oggettivamente la libertà della relazione di cura condizionando i medici nello svolgimento del loro compito:*** prendere decisioni cliniche ancorate alle migliori evidenze disponibili, bilanciando caso per caso i principi bioetici di autonomia della persona, beneficalità/non maleficalità ed equità nella distribuzione delle risorse disponibili, nel rispetto del sistema valoriale di ogni persona e dello scenario deontologico e giuridico di riferimento (31). Tale approccio costituisce il "core" della professione medica; il solo che ci consente di assumere consapevolmente le grandi responsabilità che scaturiscono dalla crescente complessità della pratica clinica, in una società caratterizzata dalla coesistenza di differenti sistemi valoriali cui lo Stato democratico deve garantire il più alto reciproco rispetto.

***L'uso strumentale della scienza è inaccettabile e genera una pericolosa confusione fra i piani scientifico, bioetico, religioso e politico seminando nella coscienza dei cittadini incertezza e sfiducia nei confronti del Sistema Sanitario Nazionale.***

***Svolga la politica il suo ruolo assumendo su di sé la responsabilità delle proprie scelte senza distorcere l'evidenza scientifica al fine di giustificarle.***

**Dr. Giuseppe R. Gristina**

Dipartimento di Emergenza. Centro per il Trauma.

Ospedale S.Camillo–Forlanini Roma

Coordinatore Gruppo di Studio Bioetica

Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.)

**Dr. Manrico Gianolio**

Dipartimento di Emergenza. Centro per il Trauma. Ospedale CTO Torino

Presidente Italian Resuscitation Council

**Dr. Davide Mazzon**

Direttore U.O.C. Anestesia Rianimazione

Ospedale S.Martino Belluno

Coordinatore uscente Gruppo di Studio Bioetica

Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.)

**Dr. Maria Serenella Pignotti**

U.O.C. Terapia Intensiva Neonatale

Ospedale Meyer – Università degli Studi Firenze

**Dr. Gaetano Iapichino**

Professore Ordinario di Anestesiologia e Rianimazione Università degli Studi Milano

Past President:

Società Italiana Nutrizione Parenterale ed Enterale (S.I.N.P.E.)

European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (E.S.P.E.N.)

**Dr. Francesco Procaccio**

Direttore U.O.C. Anestesia e Terapia Intensiva Neurochirurgica

Azienda Ospedaliero-Universitaria Verona

Presidente della Società Europea Transplant Coordinators

**Dr. Virginio Bonito**

U.O.C. Neurologia Ospedali Riuniti Bergamo

Coordinatore uscente del Gruppo di Studio per la Bioetica e le Cure Palliative della Società italiana di Neurologia (S.I.N.)

**Dr. Luciano Orsi**

Coordinatore Rete di Cure Palliative Crema

Membro del Gruppo di Studio Bioetica della Società Italiana di Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva (S.I.A.A.R.T.I.)

Membro del Comitato Direttivo della Consulta di Bioetica di Milano

**Dr. Ida Rosa Salvo**

Direttore U.O.C. Anestesia Rianimazione

Ospedale dei Bambini Milano

Past President:

Società di Anestesia Rianimazione Neonatale e Pediatrica Italiana (S.A.R.N.eP.I.)

**Prof. Marcello Orzalesi**

già professore ordinario Clinica Pediatrica Policlinico Umberto I

Università degli Studi “La Sapienza” Roma

**Dr. Aurora Piccardo**

U.O.D. Anestesia in Ostetricia – D.A.I. Anestesia Rianimazione

Policlinico Umberto I Roma

**Dr. Federico Semeraro**

U.O Anestesia-Terapia Intensiva

Ospedale Maggiore Bologna

**Bibliografia**

1. Corte Suprema di Cassazione – R.G.N. 20817/2008 – 11/11/2008
2. President's Commission for Ethical Problems in Medicine and Biomedical Behavioral Research. Deciding to forego life-sustaining treatment: a report on ethical, medical, and legal issues in treatment decisions. Washington, D.C.: GPO1983:171-92.
3. Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of care and management of persistent vegetative state patient: adopted by Exec. Board, American Academy of Neurology, 21.04.1988, Cincinnati, Ohio. Neurology 1989;39:125-126.
4. Councils on Scientific Affairs and Ethical-Judicial Affairs. PVS and the decision to withdraw/withhold life support. JAMA 1990;263:426-430.
5. Institute of Medical Ethics Working Party on the Ethics of Prolonging Life and Assisting Death. Withdrawal of life-support from patients in a persistent vegetative state. Lancet 1991;337:96-98.
6. Dyer C. BMA examines the PVS. BMJ 1992;305:853-854.
7. ANA Committee on Ethical Affairs. PVS: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. Ann Neurol 1993;33:386-390.
8. Jennett B. Vegetative state: causes, management, ethical dilemmas. Curr Anaesth Crit Care 1991;2:57-61.
9. <http://www.governo.it/bioetica/testi/PEG.pdf>
10. PRECISAZIONI IN MERITO ALLE IMPLICAZIONI BIOETICHE DELLA NUTRIZIONE ARTIFICIALE – GENNAIO 2007 <http://www.sinpe.it/Documenti/files/299.pdf>
11. SINPE – Linee guida SINPE Nutrizione Artificiale 2002 Rivista Italiana Nutrizione Parenterale ed Enterale/2002;S5: S1 - S171
12. Amerio ML., Bacci M., Brunetti F., et Al. La nutrizione artificiale: aspetti tecnico-scientifici ed etico-deontologici – Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica e OMCeO Terni – OMCeO Bologna Bollettino Notiziario n° 3 marzo 2008
13. [http://www.sinpe.it/Linee\\_Guida\\_NAD\\_ministeriali.pdf](http://www.sinpe.it/Linee_Guida_NAD_ministeriali.pdf)
14. <http://www.ulss.belluno.it/public/File/SIAN/Nutrizione/Linee%20Guida%20per%20nutrizione%20parenterale/nutrizione%20artificiale%20Domiciliare.pdf>
15. Corte Suprema di Cassazione sentenza N° 21748 del 16.10.07
16. [http://www.ministerosalute.it/imgs/C\\_17\\_minpag\\_609\\_documenti\\_documento\\_0\\_fileAllegatoDoc.pdf](http://www.ministerosalute.it/imgs/C_17_minpag_609_documenti_documento_0_fileAllegatoDoc.pdf)
17. Multi-Society Task Force on PVS – Medical aspects of the persistent vegetative state – 1/2 parts. NEJM 1994; 330:1499 -1508
18. Multi-Society Task Force on PVS – Medical aspects of the persistent vegetative state – 2/2

parts. NEJM 1994; 330:1572 - 1579

19. Royal College of Physicians of London. The Vegetative State. Guidance on Diagnosis and Management. 2003.

20. E.F.M.Wijdicks A.Hijdra et Al Practice parameter: Prediction of outcome in comatose survivors after CPR (EB review): Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology. Neurology 2006; 67: 203 – 210

21. Zaszler ND Terminology in evolution: caveats, conundrums and controversies Neurorehabilitation 2004, 19:285-292

22. www.ircouncil.it – cure perinatali (<http://www.ircouncil.it/irc/perinatalcare>)

23. www.siaarti.it – SIAARTI informa – lettera aperta GdS di Bioetica

24. www.sarnepi.it – home

25. Ricerca & Pratica Lettera Aperta 2008; 24: 137 – 138

26. Bioetica Lettera Aperta 2008; 2: 237 – 245

27. La Professione Lettera Aperta 2008; 6: 222 – 224

28. Cure perinatali nelle età gestazionali estremamente basse (22-25 settimane) GYNECO/AOGOI 2007,3:20-23

29. Pignotti MS, Donzelli G, Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. Pediatrics 2008; 121:193-198

30. Pignotti MS. The extremely preterm births. Recommendations for treatment in European countries. Arch. Dis. Child. Fetal Neonatal Ed. published 1 August 2008, 10.1136/adc.2008.140871

31. <http://portale.fnomceo.it/Jcmsfnomceo/Jarticolo.jsp?lingua=It&idsezione=11&idarticolo=3694>