

L'ANALISI

Nei giorni scorsi sui giornali di diversi Paesi, in particolare sul settimanale *Der Spiegel* e mercoledì 25 novembre sul quotidiano *l'Avvenire*, è apparsa la storia di un quarantaseienne belga, Rom Heuben, ritenuto per 23 anni in stato vegetativo permanente e quindi al di là di ogni speranza di recupero, il quale – sottoposto alla Risonanza Magnetica funzionale dal neurologo Steven Laureys, dell'Università di Liegi – ha dimostrato di non essere in stato vegetativo, cioè del tutto privo di coscienza, ma solo completamente paralizzato e incapace di esprimersi. Si tratta di una condizione morbosa rara, la cosiddetta sindrome del “chiuso dentro” (*locked-in syndrome*; acronimo Lis). A seguito di ciò si è riusciti, mediante uno schermo di computer sensibile al tocco (*touch screen*) e con l'aiuto di una persona che guida il dito del paziente sullo schermo, a stabilire una comunicazione del paziente con il mondo esterno. Si tratta di una procedura nota come “comunicazione assistita” a proposito della quale alcuni studiosi hanno espresso dubbi, in quanto in passato si dimostrò fallace in altri casi. A prescindere da ciò, la dimostrazione diretta fornita dalla Risonanza Magnetica che il cervello di Rom Heuben reagisce a stimoli e frasi complesse in modo appropriato è una dimostrazione ulteriore della difficoltà di diagnosticare correttamente lo stato vegetativo.

Lo stesso Laureys, assieme ad altri ricercatori, ha recentemente pubblicato uno studio da cui risulta che su 44 soggetti indirizzati a centri specialistici con diagnosi di stato vegetativo un esame clinico più attento, condotto con una scala standardizzata, la *Recovery Coma Scale-Revised* (Rcsr), ben 18 mostravano qualche segno di coscienza, si trovavano cioè nel cosiddetto Stato di Minima Coscienza. Questo è senza dubbio il tipo di errore più frequente ed esso può essere evitato solo mediante un'osservazione prolungata nel tempo e usando scale standardizzate come la Rcsr.



Carlo Alberto Defanti

NEUROLOGO

LA REALTÀ DOPO ELUANA

L'autopsia cerebrale ha provato che la giovane non avrebbe mai potuto riprendersi. Eppure c'è chi insiste e confonde casi clinici diversi

L'errore in cui sono incorsi i medici che avevano seguito in passato Rom Heuben è più raro, perché di solito il tipo di lesioni che portano alla Lis non riguarda gli emisferi cerebrali, ma il tronco encefalico. Inoltre un accurato studio della motilità oculare per lo più permette di riconoscere la Lis. Tuttavia il caso costituisce per noi clinici una messa in guardia contro i “trabocchetti” di questa diagnosi, che in passato è stata posta con troppa facilità.

Naturalmente, sia in Italia che all'estero notizie come questa sono accolte con particolare soddisfazione da coloro che si oppongono a ogni decisione di interruzione del sostegno vitale e come prova della non affidabilità della diagnostica attuale e che invocano a gran voce il principio di precauzione. Altri studiosi, più attenti alla qualità della vita, si interrogano invece su come ci si debba comportare proprio nei pazienti con minima coscienza o con Lis, che sono suscettibili di provare dolore e sofferenza, e in particolare quando questi soggetti chiedano loro stessi di essere lasciati morire.

I problemi aperti sono davvero molti e non c'è dubbio che gli studi sui disturbi di coscienza debbano essere proseguiti e incoraggiati. Allo stato attuale delle conoscenze comunque non vi sono ancora le basi per modificare il nostro approccio clinico a questi malati, se non intensificando l'osservazione e ricorrendo agli strumenti standardizzati come la Rcsr. Malgrado i casi eccezionali che naturalmente fanno scalpore, i mezzi diagnostici “classici” sono ancora complessivamente affidabili, come dimostra, fra l'altro, il caso di Eluana Englaro, la quale è stata sottoposta ad un esame neuropatologico estremamente minuzioso che ha concluso che le lesioni riscontrate erano «coerenti con lo stato vegetativo permanente» e che «per loro natura, estensione e severità le lesioni ... (erano) anatomicamente irreversibili».

Carlo Alberto Defanti
è primario neurologo emerito
dell'Ospedale Niguarda di Milano