



Il modello medico-clinico funzionalista di neuroetica sviluppato da Ronald Eugene Cranford

*Alberto Carrara, L.C.**

Introduzione

Come già evidenziato in un contributo precedente e in diverse altre pubblicazioni, il neologismo neuro-etica fece la sua comparsa nella letteratura scientifica nell'agosto del 1973 quale «nuovo e negletto settore della riflessione etica — a neuro-etica»¹.

Il modello medico-clinico biologico-sistemico e relazionale sviluppato dalla neuropsichiatra Anneliese Alma Pontius (1921-2018) è in sintonia con la definizione fornita nel 2015 dai filosofi Neil Levy e Jean Clausen, editori del monumentale Manuale di Neuroetica edito in tre volumi dalla casa editrice Springer nella cui introduzione si definisce questa disciplina quale:

riflessione sistematica ed informata sulle neuroscienze e sulle interpretazioni delle stesse neuroscienze che include le correlative scienze della mente (la psicologia in tutte le sue molteplici forme, la psichiatria, l'intelligenza artificiale e così via), allo scopo di capire i loro risvolti per l'autocomprensione umana e i pericoli e le prospettive delle loro applicazioni².

* Professore stabile aggregato e Coordinatore del Gruppo di Neurobioetica della Facoltà di Filosofia, *Fellow* della Cattedra UNESCO in Bioetica e Diritti Umani

¹ A.A. PONTIUS, «*Neuro-ethics of "walking" in the newborn*», *Percept Mot Skills* 37 (1973), 244. *Le traduzioni dall'originale in lingua inglese sono ad opera dell'autore di questo scritto.*

² J. CLAUSEN – N. LEVY (a cura di), *Handbook of Neuroethics*, Springer, Dordrecht 2015, vi.

Allo stesso tempo Pontius risulta in sintonia con il modello più consono rispetto alla conoscenza neuroscientifica attuale³.

In questo articolo verrà presentata la figura del neurologo Ronald Eugene Cranford, quale secondo autore — in ordine cronologico — a scrivere sulla neuroetica e sulla figura del cosiddetto “neuroeticista”. Verrà approfondito il contesto medico-clinico in cui il discorso di Cranford si è tessuto, come pure i casi clinici che ne hanno delineato un vero e proprio modello interpretativo di carattere antropologico sulla natura stessa della neuroetica e sulla sua missione. Emergerà una profonda divergenza rispetto alla visione biologico-sistemica e relazionale sviluppata dalla neuropsichiatra di Harvard, Pontius.

Ronald Eugene Cranford: una breve biografia

Neurologo ed esperto di rilievo nell’ambito degli “stati alterati di coscienza” — stati vegetativo “persistente” e di minima coscienza —, Ronald Eugene Cranford, nacque il 10 agosto del 1940 in Peoria, Illinois, Stati Uniti e morì per un carcinoma renale metastatico il 31 maggio del 2006 a Edina, USA, all’età di 65 anni. Cranford ottenne la laurea in scienze (BS, *bachelor of science*) specializzandosi in biologia e si laureò successivamente in Medicina (MD, *doctor in medicine*) all’Università dell’Illinois. Servì nella *US Air Force* come neurologo per due anni, dal 1966 al 1968, e come chirurgo di volo in Vietnam. Il neurologo dell’Illinois rientrò negli Stati Uniti nel 1968 e iniziò la specializzazione in neurologia. In questo periodo si appassionò degli scritti del filosofo e pastore episcopaliano Joseph Francis Fletcher (1905-1991), il quale affermava che i comportamenti etici dovevano essere basati su un principio primario, ovvero un principio che sancisse il bisogno di agire nel modo più amorevole possibile, e pertanto che l’amore non convergesse

³ Per una sintesi e ulteriori approfondimenti sulla figura di Anneliese Alma Pontius e sul suo modello neuroetico: Cf. A. CARRARA, *Voce «Neuroetica»*, in *Nuovo Dizionario Teologico Interdisciplinare*, a cura di O. AIME E COLLABORATORI, Edizioni Dehoniane Bologna, Bologna 2020, 545-552; A. CARRARA – E. BARBONI, «La Neuroetica al femminile: Anneliese Alma Pontius a cent’anni dalla nascita», *L’Altro. Rivista scientifica della S.I.F.I.P. (Società Italiana di Formazione in Psichiatria)* 24 (2021), 2-9; A. CARRARA, «A cent’anni dalla nascita di Anneliese Alma Pontius», *BRAIN. Il mensile su cervello, salute mentale e neuroscienze* 9 (2022), 36-39; A. CARRARA – E. BARBONI, *Anneliese Alma Pontius a cent’anni dalla nascita. Una neuroetica clinica al femminile*, Editori Riuniti University Press, Roma 2022.

nell'averne o nell'essere, ma nel fare. Il neurologo americano abbracciò la prospettiva offerta da questo personaggio e la usò come guida nella sua pratica professionale, la quale si svolse a Minneapolis nel *Hennepin County Medical Center*, ospedale specializzato sul trauma e sui trapianti. In questo contesto iniziò ad interessarsi di morte cerebrale.

Cranford ricoprì l'incarico di neurologo incaricato in diverse situazioni riguardanti il settore bioetico del fine vita. Dal 1968 fino al 1971 esercitò come neurologo presso l'Università del Minnesota. Nel 1968 si costituì la commissione *ad hoc* di Harvard per stabilire le linee guida e criteri della cosiddetta morte cerebrale. Cranford inizia la sua carriera proprio in quegli anni diventando anche un sostenitore della donazione degli organi. Dal 1971, entra in contatto sia con il sistema legale in quanto direttore dell'unità di emergenza intensiva, di cure intensive o di rianimazione neurologica nell'ospedale dell'Università del Minnesota e come membro di diversi comitati di bioetica. Dagli anni Settanta in poi, sorsero i così detti centri o comitati di bioetica a cui aderivano la maggior parte dei clinici. Nello specifico, Cranford si interessa dell'etica del fine vita, ovvero la tanatoetica (*tanatos* = morte) e al cosiddetto "diritto a morire" (*right-to-die issue*). Cranford fu una voce importante dell'Accademia Americana di Neurologia, ricoprendo — dal 1977 fino al 1993 — diversi incarichi nell'ambito dei comitati etici. Ha inoltre fatto parte delle sottocommissioni sulla riflessione etica nell'ambito neurologico e scritto importanti linee guida nella prassi clinica medica neurologica. È diventato famoso soprattutto nel 1989 per essere una voce nell'ambito di quelli che, all'epoca, erano detti stati vegetativi "persistenti", pubblicando diversi articoli su prestigiose riviste come il *New England Journal of Medicine*. Dagli anni Novanta entra in campo la stessa Corte costituzionale americana per esprimersi su alcune situazioni patologiche e neuropatologiche e Cranford ne diventa ben presto uno dei periti. Le sue pubblicazioni vanno in gran parte legate alla clinica neurologica, agli stati di minima coscienza, al coma, agli stati vegetativi, ma anche all'etica di queste situazioni cliniche spinose. I suoi lavori pubblicati su *Pubmed* sono 58 e vanno dal 1975 al 2006, trent'anni, quindi, di attività scientifica nell'ambito neurologico clinico. Cranford fu definito dai suoi contemporanei "dottor morte" proprio per aver valutato e aver espresso un giudizio positivo sulla sospensione

dell'idratazione e dell'alimentazione in determinati casi di stati alterati di coscienza in particolare in persone in stato vegetativo. Nell'articolo scientifico del 1989 sulla figura del neuroeticista pubblicato sulla rivista nordamericana *Neurologic Clinics*, il neurologo dell'Illinois utilizzò, per la prima volta, questa accezione professionalizzante (*the neuroethicist*), sancendo così l'ingresso dei neurologi all'interno dei comitati etici ospedalieri. Il neurologo viene ora considerato come un vero e proprio "assessore etico" e, perciò membro dei comitati etici istituzionali. Nell'articolo in questione, come analizzeremo più avanti, Cranford sostiene che, dato l'aumento delle problematiche etiche concernenti la pratica neurologica, la presenza di neurologi esperti, faciliterebbe la soluzione adeguata delle tematiche più delicate. Il paradigma di riferimento è quello medico-clinico e il neuroeticista dovrebbe essere un agente o operatore nel panorama applicativo delle neuroscienze e dell'etica professionale. Chi è dunque il neuroeticista? Cranford è stato un grande precursore dei dibattiti etici mediatici relativi ai cosiddetti stati alterati di coscienza in particolare per quanto concerne i cosiddetti stati vegetativi "permanenti" o "persistenti", come quelli di Nancy Cruzan (1990) e Terry Schiavo (2005). Oggi tale nomenclatura risulta obsoleta per l'avanzamento degli studi sulla disconnessione tra le aree corticali e subcorticali in particolare l'asse talamico corticale per la manifestazione o l'espressione di quelle capacità in atto associate allo stato di coscienza. Cranford non fu solo un esponente mediatico, ma anche un perito medico clinico neurologo esperto che valutò numerosi casi, tra i quali quelli in cui la tecnologia, come l'avvento del respiratore, delle tecniche di rianimazione e l'ibridazione a macchina, interveniva nell'ambito dei traumatismi legati alle funzioni e alle manifestazioni della vita cosciente. Già dal 1957 ci si domandava sull'eticità del prolungamento della vita attraverso la tecnologia e la domanda etica posta era: cosa fare se il paziente cosciente chiede di rimuovere la ventilazione meccanica? Pio XII si espresse in un discorso ai medici anestesisti rianimatori a Roma sul favore etico morale della sospensione della ventilazione meccanica quando il paziente giudica, in un contesto particolare come il fine vita o in un contesto di situazione patologica nella quale la ventilazione non è più atta a mantenerlo in uno stato degno. Diviene dunque moralmente accettabile la sospensione della ventilazione meccanica e quindi l'au-

silio successivo attraverso sostanze oppioidi e altri farmaci per accompagnare alla morte senza ricadere nell'eutanasia (oggi denominiamo questo come cure palliative)⁴.

Cranford è stato uno dei primi medici coinvolti nella definizione dei criteri, delle prassi e dei parametri per stabilire la morte celebrale nella commissione *ad hoc* di Harvard nel 1968. Per i criteri di morte cerebrale bisogna dire che dopo un traumatismo possiamo avere determinati effetti, come ad esempio un'emorragia cerebrale la quale potrebbe condurre ad uno stato di alterazione della coscienza con diversi altri esiti, come lo stato vegetativo, lo stato di minima coscienza o la morte cerebrale. Lo stato vegetativo è la situazione di *wakefulness without consciousness* (veglia senza consapevolezza), mentre invece lo stato di minima coscienza è *wakefulness with awareness*, che può essere parziale o intermittente (parziale emersione dallo stato incosciente, allo stato *wake*/sveglio e consapevole). Esistono inoltre delle sindromi particolari, come la sindrome *locked-in* (sindrome del chiavistello o dell'imprigionato), situazioni neurologiche nelle quali vi è uno squilibrio nella comunicazione tra la corteccia cerebrale e le strutture talamiche. Gli esseri umani per la manifestazione dell'attività cosciente necessitano di una corteccia cerebrale e delle strutture sottocorticali, in particolare talamiche, funzionalmente integre e comunicanti tra loro (integrazione sistemica). Dal 1965 sino alla morte avvenuta nel 2006, il neurologo dell'Illinois si è occupato di numerose situazioni neurologiche di questo tipo. Nei primi scritti dal 1975 aveva rivolto l'attenzione al tema oncologico e farmacocinetico della palliazione. Nel 1979 scrisse circa la distinzione tra morte cerebrale o encefalica e stati vegetativi "persistenti". Il neurologo americano si è occupato anche dei temi riguardanti l'epilessia e ha espresso opinioni a livello forense e nei casi di donazione degli organi nell'ambito della morte cerebrale. Nel 1987 Cranford pubblicò un articolo sul tema della coscienza affermando che effettivamente questo sarebbe in sé un criterio morale e costitutivo per quanto riguarda lo stabilire lo statuto di "persona". Vedremo più avanti nella discussione, a che contenuto semantico Cranford si riferiva con il termine "persona".

⁴ Cf. Pro XII, «Problemi religiosi e morali della rianimazione. 24 novembre 1957», *AAS* 49 (1957), 1027-1033. Per ulteriori approfondimenti che integrano diversi testi del Magistero cattolico sul tema si consiglia: Tra la vita e la morte (parte II) - ZENIT - Italiano.

Successivamente, il neurologo dell'Illinois appoggiò la possibilità di “donare” gli organi dei bambini anencefalici. Negli anni Novanta fu assessore e perito del caso di Karen Ann Quinlan, di Nancy Cruzan, a suo modo di vedere, “ostaggio della tecnologia”, come del caso di Terry Schiavo. L'enfasi che Cranford mostra per queste tematiche di alterazione della coscienza clinica è dovuta all'interpretazione antropologica che sottende le sue conclusioni, più che da reali motivi di ordine clinico.

Il contributo medico-scientifico di Cranford

Nel 1980 il Professore Leonard H. Glantz pubblicò un articolo intitolato *The Case of Earle Spring: Terminating Treatment on the Senile* in cui riferì alcune controversie esistenti all'interno delle Corti statunitensi, nello specifico la Corte Suprema del Massachusetts, concernenti la necessità o meno di discutere in tribunale una serie di questioni di natura prettamente medica come: l'eventuale interruzione delle cure mediche in soggetti non più capaci di intendere e di volere, la liceità della richiesta di *do not resuscitate* (non rianimare) da parte di alcuni pazienti, il ruolo della famiglia in tali scelte, il riconoscimento della morte cerebrale e l'avvalersi del concetto di “qualità di vita” del paziente come criterio decisionale. Pertanto, la giurisprudenza statunitense del 1980 si chiedeva se queste tematiche relative alla vita e al fine vita fossero anche di competenza dei tribunali⁵. Tale dibattito nacque a seguito del caso di Joseph Saikewicz, un uomo di sessantasette anni affetto da un grave ritardo mentale, al quale era stata diagnosticata una forma acuta di leucemia. A tal riguardo la Corte Suprema del Massachusetts affermò l'esistenza di un “diritto” costituzionale di morire o, meglio, diritto di rifiutare trattamenti necessari per la continuazione della vita, il quale poteva essere fatto valere da una corte imparziale nell'eventualità in cui il soggetto risultasse incapace. Con questa affermazione da parte della Corte Suprema del Massachusetts emersero una serie di questioni, la più urgente concerneva l'identificazione delle basi, sia etiche che legali, delle quali un tribunale si sarebbe dovuto avvalere per la risoluzione dei singoli casi⁶.

⁵ Cf. L.H. GLANTZ, «The Case of Earle Spring: Terminating Treatment on the Senile», *Medicolegal News* 8 (1980), 14-29; R. CRANFORD, «The Spring Case and the Importance of Interdisciplinary Dialogue», *Medicolegal News* 9 (1981), 17.

⁶ Cf. P. RAMSEY, «The Saikewicz Precedent: What's Good for an Incompetent Patient?», *The Hastings Center Report* 8 (1978), 36-42.

L'incontro tra questioni di natura medica e la realtà giuridica non sfuggì al neurologo Cranford, il quale nel 1981 evidenziò, attraverso un articolo di giornale, la necessità e l'importanza dell'interdisciplinarietà nella risoluzione di queste spinose diatribe. Secondo il neurologo dell'Illinois le corti necessitano di medici come fonti guida e consiglio nella risoluzione di suddette questioni. Tale argomentazione del neurologo statunitense venne, però, estrapolata da una discussione più ampia, la quale era riferita ad un ulteriore caso di infermità mentale, ovvero il caso di Earle Spring, un uomo di settantotto anni affetto da una grave forma di demenza e che necessitava di un trattamento di dialisi per preservare i reni. La famiglia di Spring nel 1979 chiese il permesso di interrompere il trattamento di dialisi; tuttavia, a tale richiesta si opposero a gran voce sia le infermiere che vari gruppi di supporto al diritto alla vita, i quali arrivarono a far pubblicare sul giornale una lettera in cui dichiaravano che l'uomo avesse condiviso con loro la sua volontà di continuare a vivere. Nel 1980 la corte confermò il diritto della famiglia ad interrompere il trattamento e sette mesi dopo Earle Spring morì. È proprio nel commentare tale caso che Cranford sottolineò l'importanza dell'interdisciplinarietà a fronte di questa tipologia di decisioni, in quanto, i dati medici affermano che è comune che i pazienti con demenza manifestino dei momenti di lucidità; tuttavia, la maggior parte del tempo permangono in uno stato di incapacità mentale che non gli consente di giungere a delle decisioni consapevoli. Ciò rende difficile conoscere le reali volontà del paziente e soprattutto la loro reale consapevolezza circa le proprie condizioni ed è questa la ragione di base, secondo Cranford, per cui è necessario che tali decisioni vengano prese al posto del paziente, ma a tal fine, afferma il neurologo dell'Illinois, è anche necessario che l'istituzione o il privato che si assume la responsabilità di prendere la decisione sia a conoscenza e comprenda a pieno le implicazioni di alcuni termini medici. Per esempio, Cranford sottolinea come nel linguaggio comune si utilizzi il termine "senilità" per indicare la compromissione delle funzioni mentali negli anziani, quando invece nel vocabolario medico questo non accade in quanto con senilità si intende qualunque forma di cambiamento, sia esso fisico o psichico, della persona a causa di un avanzamento dell'età e pertanto non necessariamente può essere considerato al pari dell'infermità mentale o riconduci-

bile ad essa. Diversamente da quanto accade per il linguaggio comune, per indicare la compromissione delle funzioni mentali negli anziani in medicina viene utilizzato il termine “demenza senile”, il quale però indica solo una delle molteplici forme di demenza esistenti.

Altra considerazione del neurologo dell'Illinois concerne la complessità dei fenomeni relativi alla coscienza, i quali oltre ad essere una categoria alquanto ampia sono anche soggetti a gradazione. Per chiarire meglio il concetto, Cranford si avvale di un paragone che vede come protagonista la complessità decisionale di due casi tra loro simili: il caso Springer e il caso Karen Ann Quinlan.

Il primo si riferisce ad un soggetto affetto da demenza, ma con alcune funzioni cognitive preservate e pertanto presenta occasionali manifestazioni di lucidità.

Il secondo caso, invece, riguarda una donna affetta da una forma di demenza talmente grave da aver perso qualunque forma di funzionamento cognitivo.

Secondo l'opinione del neurologo americano, il caso Springer sarebbe legalmente e moralmente più complesso del caso Quinlan, in quanto, nonostante in entrambi i casi la patologia sia la stessa, ovvero la demenza, il fatto che i due pazienti ne siano affetti con gradazioni differenti comporterebbe il sorgere di problematiche diverse: nel primo caso è opportuno chiedersi se la decisione debba essere presa sulla base di quanto espresso dal paziente nei pochi momenti di lucidità e quindi considerare tali espressioni come la volontà del paziente, oppure se lasciare la decisione alla famiglia o ad un tribunale imparziale. Di contro, in casi come quello Quinlan la paziente non è in grado di esprimere nulla e di conseguenza le decisioni circa i trattamenti vengono prese sulla base di desideri da essa precedentemente dichiarati oppure spetta alla famiglia. Nell'epoca storica tra gli anni Settanta e Ottanta, grazie agli avanzamenti della tecnologia e ad un continuo tentativo di avvicinamento tra le varie discipline, si assiste ad un proliferare di comitati etici istituzionali (gli IECs) all'interno della realtà ospedaliera. A tal riguardo fu fondamentale il contributo di Cranford il quale sin dal 1985 scrisse sottolineando come, nonostante fossero molte le strutture mediche in cui questi comitati etici erano stati istituiti, la giurisprudenza non aveva ancora legiferato a fondo, né circa lo stato di tali commissioni,

ovvero l'adoperabilità e il valore delle informazioni detenute dalla commissione all'interno di eventuali processi giudiziari, né in merito a quale fosse la sua composizione ottimale, o meglio quali figure professionali fossero più opportune e in quale misura. Per ovviare a tale lacuna, Cranford propose alcuni principi base in relazione proprio alla composizione e funzione degli IECs. In materia di composizione dei Comitati Etici Istituzionali, il neurologo dell'Illinois si espresse nuovamente nel 1989 sostenendo che tale composizione dovrebbe prevedere di regola la presenza della figura professionale del neurologo, dando vita così al neologismo "neuroeticista"⁷. La *ratio* dietro questa affermazione risiede nella consapevolezza del fatto che la stragrande maggioranza dei dilemmi concernenti la sospensione del trattamento coinvolge pazienti con sindromi di stampo neurologico. Questa maggioranza è in larga scala attribuibile a un avanzamento della medicina e della tecnologia ad essa "ibridata", il quale però ha contribuito alla produzione di ulteriori e nuovi dilemmi: molte sindromi neurologiche sono causate da previo malfunzionamento dell'apparato cardiaco o respiratorio, tuttavia, mentre la medicina è divenuta abile nel mantenere e ristorare le funzioni di suddetti apparati, ancora non è altrettanto abile nel trattamento delle disfunzioni neurologiche. Inoltre, già dagli anni Sessanta, la medicina aveva raggiunto notevoli successi dal punto di vista terapeutico, prolungando la vita di pazienti già fragili e con forme di compromissioni cognitive in atto, le quali possono solo aggravarsi con l'avanzare del tempo. Altra argomentazione avanzata da Cranford a favore della presenza dei neurologi all'interno dei Comitati Etici Istituzionali emerge dalla frequenza con cui vengono chiesti dei consulti ai neurologi, sia per tematiche strettamente mediche che per quelle etiche. Il neurologo statunitense sostenne che i neurologi hanno l'abilità di distinguere le questioni strettamente neurologiche da questioni di altra natura, e che tale capacità derivi proprio dalla conoscenza approfondita dei dati neurologici e dunque anche delle prognosi dei vari pazienti. Sempre in materia di comitati etici istituzionali, Cranford chiarifica quali fossero le principali funzioni e attività degli IECs: educazione, sviluppo di linee guida e standard istituzionali, revisione dei casi attuali, revisione retro-

⁷ Cf. R.E. CRANFORD, «The neurologist as ethics consultant and as a member of the institutional ethics committee: the neuroethicist», *Neurologic clinics* 7 (1989), 697-713.

attiva dei casi. Tra gli anni Ottanta e Novanta le attenzioni, e quindi anche le discussioni, dell'etica, della medicina e della società si spostano dal tentativo di ottenere dei criteri che consentissero l'accertamento e definizione della morte, sino alla definizione del concetto di persona e se tale termine debba essere inteso come separato dal concetto di essere umano. Tale differenza era già stata discussa per le questioni etiche che concernono l'inizio vita, ma solo verso gli anni Novanta entra a far parte delle discussioni che riguardano il fine vita. Lo scopo era quello di sviluppare una definizione del concetto di persona che potesse contribuire al raggiungimento di decisioni nei casi che riguardano il fine vita. Le definizioni di persona (intesa nell'accezione anglosassone di *personhood* o *humanhood*) sono molteplici, una delle più discusse è quella fornita dal filosofo Daniel Dennett, il quale afferma che la persona, per essere tale, deve consistere sia di un elemento metafisico che di un elemento morale; tuttavia, deve anche rispettare alcune condizioni necessarie, ovvero la razionalità, la coscienza, l'autocoscienza, la capacità di comunicazione verbale e la capacità di reciprocità (*conditions of personhood*). In parziale accordo con questa definizione, anche Cranford sostenne che la presenza di coscienza fosse un buon criterio, sia morale che legale, non tanto per definire la presenza o meno di vita umana, quanto piuttosto per distinguere il concetto di persona da quello di essere umano. La critica tendenzialmente apportata a questo tipo di visioni è che lo stato di persona non dovrebbe essere condizionato in base al grado di espressione dell'essere. Inoltre, viste le numerose condizioni per poter rientrare nello stato di persona, se viene utilizzata la lente delle *conditions of personhood*, allora lo stato di molti esseri umani diventerebbe discutibile. Per un filosofo accorto tale distinzione tra essere umano e persona umana risale al 1690, in particolare venne discussa e articolata dal filosofo britannico John Locke nel suo *Saggio sull'intelletto umano* attraverso l'esperimento mentale denominato dell'anima (mente) del principe nel corpo del ciabattino (o calzolaio). Nulla di nuovo sotto il sole della storia della filosofia. Oggi questa distinzione viene invocata anche da giuristi del calibro di Glenn I. Cohen di Harvard⁸.

⁸ Cf. E. ADASHI – J. WILL – G. I. COHEN, «When Potential Does Not Matter: What Developments in Cellular Biology Tell Us About the Concept of Legal Personhood», *Am. J. Bioethics* 38 (2013), 38-40; G.I. COHEN – E. ADASHI, «Personhood and the Three Branches of Government», *N. Eng. J. Med.* 378 (2018), 2453-2455.

Tornando alla casistica di Cranford, nel 1990 vi fu il caso di Nancy Cruzan e nel 2005 il caso di Terry Schiavo, due degli emblematici casi di cui si occupò il neurologo dell'Illinois. Nel 1983 Nancy Cruzan subì un incidente, andando in bicicletta, che le comportò un notevole danno dal punto di vista neurologico. Venne soccorsa tempestivamente e poi ricoverata in ospedale. Dopo una fase di rianimazione e intervento non chirurgico di mantenimento dell'omeostasi corporea, entrò prima in coma e poi in uno stato di alterazione della coscienza, che veniva denominato a quell'epoca stato vegetativo "permanente" e poi "persistente". L'incidente era avvenuto nel 1983 e Nancy Cruzan restò in stato vegetativo fino al 1990, dopo questi sette anni, i genitori di Nancy, su consiglio di Cranford e altri clinici chiesero al tribunale di poter procedere alla sospensione dell'idratazione e dell'alimentazione. I pazienti in stato vegetativo si possono nutrire se gli viene dato il cibo e mantengono i turni sonno-veglia, si considera, però, che non siano autocoscienti e che i loro movimenti siano riflessi; dunque, nel 1990 la corte americana consentì la sospensione. Lo scompenso di regolazione omeostatica del corpo indusse dunque la morte della paziente. La lapide di Nancy Beth Cruzan è emblematica, unica: ha incise tre date, riflesso della visione funzionalistica sottesa dalla disgiunzione tra essere umano e persona umana: nata il 20 luglio 1957 (*Born July 20, 1957*), "partita" l'11 gennaio 1983 (*Departed Jan. 11, 1983*) e riposa in pace il 26 dicembre 1990 (*At Peace Dec. 26, 1990*). Bisogna chiedersi chi sia il soggetto di queste attribuzioni di azioni: nascere, partire, riposare in pace. Questa unicità ha un significato profondo, non solo dal punto di vista medico (i medici sottostanno al giuramento di Ippocrate), ma soprattutto filosofico e antropologico. Infatti, si introduce la data dell'incidente (1983) per notificare che Nancy come organismo biologico ha una data di nascita 1957 e una data in cui il suo organismo biologico decede 1990, ma "Nancy" come tale se ne era già andata il giorno dell'incidente.

Alla base di questa visione, c'è una visione dualistica dell'essere umano, scomponibile tra l'organismo biologico umano e la persona umana a sua volta ridotta alla manifestazione di certe attività. La vita biologica di Nancy è stata più lunga (1990) rispetto a quella della sua vita personale (1983). Bisognerebbe che la scienza medica giustificasse — cosa che non può fare da un punto di vista epistemologico — tale

disgiunzione. C'è realmente un'identità tra capacità di essere autocosciente e la manifestazione di tale capacità? Negli stati alterati di coscienza quello che viene meno non è forse l'incapacità di manifestare atti autocoscienti ma non la capacità autocosciente stessa?

Da un punto di vista del realismo filosofico di stampo aristotelico-tomista, ma persino da altre prospettive, legare all'evoluzione delle neuroscienze stesse i danni neurologici fa sì che la persona non sarà o non è più in grado di manifestare la propria coscienza. Non si è arrivati neanche oggi a stabilire che questi casi siano permanenti o persistenti e non ci sono criteri neurologici per stabilire che quella persona mai più riemergerà dallo stato di incoscienza; sappiamo con molta probabilità che il soggetto non è autocosciente, ma non possiamo esserne certi, data la sola mancata manifestazione. Agire contrariamente significa compiere un grave errore epistemologico. Questo porterebbe paradossalmente a interrogarsi su alcune situazioni normali di alterazione delle funzioni della coscienza, per esempio il sonno.

Cranford pubblicherà nel 1984 i criteri per sospendere l'idratazione e l'alimentazione in soggetti vegetativi invocando la distinzione tra la morte naturale o morte dell'organismo e quella della persona umana⁹. Realmente esistono queste due tipologie di "morte"?

Il neurologo dell'Illinois intervenne nel caso Cruzan dal 1984 al 1993, successivamente in quello di Terry Schiavo che morì nel 2005 dopo 15 anni di battaglie legali. Intervennero nel caso oltre che la politica e comitati etici anche san Paolo Giovanni II, che nel 2004 sostenne che i medici e gli infermieri erano moralmente obbligati a fornire cibo e acqua ai pazienti in stato vegetativo. Inoltre, intervenne anche il Presidente Bush per impedire la sospensione dei trattamenti con la "Legge Terry". Durante la settimana del 24 gennaio 2000 si tenne un'udienza con lo scopo di determinare le volontà della Schiavo circa le procedure volte a prolungarne la vita. Furono ascoltate moltissime testimonianze sia riguardanti le sue condizioni mediche che le idee della Schiavo e il suo consenso alle cure o alla loro interruzione. Il marito della donna sosteneva che ella non avrebbe voluto rimanere in vita supportata da una macchina senza alcuna possibilità di recupero, mentre i genitori

⁹ Cf. R.E. CRANFORD, «Termination of Treatment in the Persistent Vegetative State», *Seminars in Neurology* 4 (1984), 36-44.

sostenevano che lei, essendo cattolica, non avrebbe voluto l'eutanasia. Cranford non considera la sospensione dell'idratazione e nutrizione eutanasia. Il giudice George Greer emise l'ordine che concedeva l'autorizzazione ad interrompere il supporto vitale della Schiavo nel febbraio del 2000. Nella sua decisione, la corte trovò che la Schiavo si trovava in uno stato vegetativo "permanente" e che aveva rilasciato dichiarazione orale che avrebbe desiderato che il tubo per l'alimentazione "forzata" le venisse rimosso. Dopo quella sentenza vi fu un alternarsi di mozioni da parte dei genitori della Schiavo per non interrompere il trattamento, accusarono il marito della Schiavo di tradimento, chiesero una verifica che la figlia non fosse affetta da disturbi del comportamento alimentare, in quanto la Schiavo aveva perso la capacità di deglutire. La sospensione della nutrizione avvenne per tre volte prima che la sentenza fosse eseguita, la prima il 24 aprile del 2001, la seconda il 15 ottobre 2003 e la terza il 18 marzo 2005. Nell'udienza dell'ottobre del 2002 venne eseguita una nuova tomografia assiale computerizzata (TAC), che mostrò una grave atrofia cerebrale. L'elettroencefalogramma non evidenziò alcuna attività cerebrale misurabile. Alla fine, alla Schiavo venne somministrata l'unzione degli infermi. In accordo col rituale cattolico, la Schiavo ricevette l'eucaristia per l'ultima volta; le era stata somministrata una volta attraverso il tubo di alimentazione prima che venisse rimosso. Alle 9:05 di martedì 31 marzo 2005 Terry Schiavo morì, suo marito Michael era al suo fianco. Un anno prima di morire, Cranford pubblicò una sua versione dell'accaduto¹⁰.

Il neurobioeticista secondo Cranford

Uno dei dilemmi principali della neuroetica riguarda la morte cerebrale. Alcuni interrogativi che la società scientifica si è posta in passato concernevano l'identificazione di criteri, accettati dall'intera comunità medica, che consentissero di determinare la morte cerebrale in bambini, infanti e neonati. Una questione che viene spesso riscontrata in relazione a questo tema riguarda non tanto l'interruzione del trattamento, in quanto questa è obbligatoria nel momento in cui viene dichiarata morte cerebrale o cardiaca, quanto piuttosto le modalità di comunicazione del

¹⁰ Cf. R.E. CRANFORD, «Facts, lies, and videotapes: the permanent vegetative state and the sad case of Terri Schiavo», *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 33 (2005), 363-371.

decesso alla famiglia del paziente. Tale difficoltà deriva dal fatto che la morte cerebrale non è ancora completamente accettata e compresa dal pubblico. Cranford consiglia di informare la famiglia su tutte le circostanze del caso, comunicare chiaramente che vi è il decesso del paziente, è bene mettersi a disposizione per eventuali domande o chiarimenti da parte della famiglia, attendere del tempo per concedere alla famiglia di metabolizzare la morte del proprio caro prima di interrompere il sistema di supporto vitale. Tuttavia, vi sono questioni ancora aperte sulla tematica della morte cerebrale, per esempio: qual è l'ora del decesso? Come deve comportarsi il medico se la famiglia rifiuta il decesso e si oppone all'interruzione dei sistemi di supporto vitali? Qual è la modalità più opportuna per affrontare il discorso della donazione degli organi con la famiglia? Un secondo dilemma neuroetico riguarda la questione dei pazienti in stato vegetativo "persistente" e se questi siano in grado di esperire dolore o sofferenza. Suddetta domanda viene posta in quanto alcuni di questi pazienti sopravvivono proprio grazie a dei sistemi di supporto artificiali che gli consentono l'idratazione e l'alimentazione; pertanto, l'esercizio del diritto di interruzione del trattamento in questi pazienti implicherebbe una morte dell'organismo non solo lenta, ma anche straziante se costoro fossero in grado di esperire dolore e sofferenza. Alcuni gruppi di sostenitori del diritto alla vita sostengono che alla privazione del supporto idrico e nutrizionale i pazienti sperimentano una serie di sintomi come: secchezza delle labbra e della lingua che in alcuni casi rischiano di spezzarsi, sanguinamento dal naso ecc. Il neurologo dell'Illinois sostenne che vi è molta disinformazione a riguardo; dunque, quando l'idratazione e la nutrizione vengono sospese, i pazienti in stato vegetativo "persistente" non sarebbero in grado di esperire nessuno dei sintomi dolorifici in maniera autocosciente, *ergo* non proverebbero alcuna sofferenza. Altro dilemma neuroetico discusso riguarda il trattamento appropriato in pazienti con la *locked-in syndrome*. Questioni etiche concernono principalmente la definizione delle migliori modalità di comunicazione con questi pazienti per comprendere se costoro abbiano realmente intenzione di interrompere i trattamenti. Inoltre, essendo presenti in letteratura casi di alcuni inaspettati recuperi di soggetti affetti dalla sindrome *locked-in* apparentemente irreversibile, è opportuno valutare la problematicità di compiere decisioni relative

all'interruzione del trattamento nei primi tempi. Passiamo ora in rassegna due scritti principali di Cranford per comprendere appieno cosa egli intenda per "neuroeticista".

L'articolo sull'interpretazione di "coscienza" del 1987

Si intitola *Consciousness*, l'articolo pubblicato nel 1987 da Ronald Cranford per spiegare gli stati alterati di coscienza¹¹. Il punto di partenza è che la definizione di morte è stata a lungo dibattuta soprattutto nel contesto della persona umana. La consapevolezza (*awareness*) è la più critica premessa per quanto riguarda la persona. Il presupposto dell'approccio in questione si basa su esperienze mediche e l'autore pensa che una volta intesa la realtà medica degli stati inconsci "permanentemente" dei pazienti le posizioni legali evolveranno sulla base di esse. La consapevolezza è ciò che distingue principalmente gli umani dalle altre forme di vita e l'autore ritiene che la perdita di essa sia da considerare al pari della mancanza delle funzioni cardio polmonari (*standard* cardiopolmonari di morte) e delle funzioni cerebrali (*standard* neurologici per la morte). Questi pazienti sono definiti dalla medicina "permanentemente inconsci" (non consapevoli). Cranford fa notare che all'allora stato attuale non c'erano punti di vista consensuali morali o legali. La morte neocorticale (*neocortical death*) è probabilmente il miglior termine proposto per la perdita permanente delle funzioni neocorticali e differisce dalla morte dell'intero cervello (*total brain death*) con la perdita totale delle funzioni cerebrali. Anche qui le caratteristiche morali o legali non sono bene delineate. Secondo Cranford vi è differenza anche tra pazienti "permanentemente inconsci" e le categorie di morte, malattie terminali, e pazienti con serie problematiche neurologiche (per esempio pazienti dementi con qualche sprazzo di consapevolezza). La decisione della corte suprema del New Jersey ha distinto tra le categorie di mancanza di consapevolezza e quelle con minima consapevolezza, rendendo possibile la cessazione della nutrizione e idratazione artificiale in pazienti "permanentemente inconsci". Cranford riporta che l'emendamento della *Child Abuse and Protection* del 1984 ha fatto la stessa distinzione, dichiarando gli stati di incoscienza permanenti

¹¹ Cf. R.E. CRANFORD – D.R. SMITH, «Consciousness: the most critical moral (constitutional) standard for human personhood», *Am. JL & Med.* 13 (1987), 233-248.

chronically and irreversibly comatose. L'*Hastings Center project Guidelines for the Termination of Life-Sustaining Treatment and Care of the Dying* ha definito tre categorie di pazienti: (1) pazienti terminali, (2) pazienti con malattia o disabilità severa e irreversibile e (3) pazienti con mancanza irreversibile di consapevolezza. Le linee guida per la terza categoria offrono i seguenti commenti: per i pazienti che hanno sofferto una irreversibile perdita di coscienza gli standard di persona ragionevole (*reasonable person*) sono diversi; infatti, il soggetto è inconsapevole di benefici e oneri. Per Cranford l'unico beneficio per il *life sustaining* potrebbe essere la possibilità di una diagnosi sbagliata di incoscienza irreversibile o il risveglio dei pazienti. Ma gli effetti benefici di tale speranza dovrebbero venir bilanciati con i costi economici ed emotivi da sostenere. Per il neurologo dell'Illinois, insomma, questi pazienti sono una categoria a sé "creata" dall'avvento delle nuove tecnologie e portano a più domande che risposte. In questo articolo vengono discussi i dati clinici e gli obiettivi della medicina che formano le basi per la visione della capacità di consapevolezza, una definizione costituzionale e morale della persona umana (e della sua personalità) e di quell'individuo "permanentemente incosciente". Cranford sottolinea che una volta che la società avrà accettato alcuni dati medici le posizioni legali e morali muteranno di conseguenza. Riporta l'esempio della morte cerebrale (*death brain*) la cui diagnosi — altamente certa — è stata accettata moralmente e socialmente come morte della persona. Vi sono due barriere nell'accettare la diagnosi di "incoscienza permanente" come categoria separata. La prima è l'affidabilità della diagnosi dello stato "permanente incosciente", ci si domanda infatti se è altrettanto affidabile di quella di morte cerebrale. La seconda è la preoccupazione che pazienti in stato "incosciente permanente" possano esperire dolore o sofferenza. Secondo Cranford non vi sarebbe una definizione concettuale o filosofica di consapevolezza o coscienza universalmente riconosciuta; egli stesso non tenta di darne una. Per l'autore è comunque possibile che uno specialista neurologo accerti l'assenza di coscienza e la sua irreversibilità. Nel contesto clinico bisognerebbe tener conto di due fattori: il primo, riguarda il substrato anatomico per la consapevolezza, che sarebbe la corteccia cerebrale, in particolare la neocorteccia (*neocortex*). È un dato fondamentale della neuro-anatomia e neurofisiologia che la consapevo-

lezza e la capacità di esperire dolore siano funzioni della neocorteccia. Quando un fisiologo, medico o neurologo determina che non vi è attività funzionale neocorticale il paziente è completamente inconscio e non ha la capacità di esperire dolore o sofferenza. Il secondo fattore, concerne lo stato “permanente inconscio”, cioè la mancanza totale di consapevolezza; così come la morte cerebrale significa la mancanza di tutte le funzioni cerebrali, lo stato “permanente inconscio” significa la perdita delle funzioni neocorticali. L’autore identifica tre maggiori tipologie cliniche di pazienti permanentemente inconsci. Il primo, il prototipo per questa categoria consiste in quei pazienti in stato vegetativo “persistente” (PVS). Questi pazienti hanno una incoscienza a occhi aperti. Sono svegli ma inconsapevoli, gli occhi sono aperti nei periodi di normale veglia e hanno un ciclo sonno-veglia fisiologico. Il danno in questi pazienti è nella neocorteccia, mentre il tronco encefalico è relativamente intatto. La disparità tra un tronco encefalico intatto e uno severamente danneggiato dà origine alla differenza tra veglia e consapevolezza. In altre parole, Cranford sostiene che, se il tronco encefalico fosse danneggiato, i pazienti non avrebbero periodi di veglia e sarebbero in un vero coma. Nei pazienti PVS il tronco encefalico è usualmente conservato e non hanno bisogno di respiratori e possono vivere per decenni. L’autore stima che nel 1987 negli Stati Uniti ci fossero circa 5.000-10.000 pazienti in stato vegetativo “persistente”, e il numero sarebbe notevolmente aumentato negli anni con gli ausili delle tecniche di rianimazione cardiopolmonare. Il neurologo dell’Illinois sottolinea che a differenza dello stato vegetativo il coma è una inconsapevolezza a occhi chiusi e in questi pazienti vi è un esteso danno al tronco encefalico. A causa di questo danno i soggetti sono impossibilitati nel riflesso della tosse e nella respirazione autonoma, per questo le complicazioni successive avranno come esito, in settimane o pochi mesi, la morte. Per Cranford, in questi pazienti il coma è una condizione terminale. Il neurologo intende che è molto più semplice da gestire il carico emotivo l’accettazione di “morte” per le famiglie di questi pazienti quando gli occhi sono chiusi. La terza categoria di stato inconscio “permanente” definita dall’autore di questo scritto riguarda i neonati anencefalici. L’anencefalia è una condizione severa congenita di malformazione nella quale i neonati non hanno gli emisferi cerebrali, ma presentano una parte fun-

zionale variabile del tronco encefalico. Questi bambini hanno periodi di veglia con occhi aperti, ma sono inconsapevoli. A differenza degli stati vegetativi “persistenti”, non hanno un normale tronco encefalico, il che di solito li porta a complicazioni mediche in pochi giorni o settimane. È di importanza critica per Cranford rilevare le similarità e le differenze per la controversia sulla rimozione degli organi da bambini anencefalici. Se fosse possibile rimuoverli da questi bambini sarebbe egualmente possibile farlo per i pazienti in stato vegetativo? Il danno ai bambini anencefalici è direttamente osservabile alla nascita o anche prima in quanto vi è la riduzione del cranio in mancanza degli emisferi cerebrali, la diagnosi — secondo Cranford — dunque è certa come per la morte cerebrale, è diverso per l’indagine dello stato permanente inconscio che è più indaginoso. Un’altra categoria, individuata da Cranford, è quella del feto preconscious. Questi esseri umani hanno caratteristiche simili allo stato permanente inconscio dei pazienti, mancanza di coscienza e mancanza di sofferenza e dolore, ma possono sviluppare normale consapevolezza. Questo potrebbe avere delle forti influenze per quanto riguarda la legislazione sull’aborto durante la gravidanza, per il riconoscimento della soglia dei diritti fetali nel momento in cui il feto sviluppa consapevolezza, e la sua capacità di avvertire dolore e sofferenza. Da un punto di vista medico gli stati vegetativi, comatosi o anencefalici non possono formare alcun pensiero o sensazione, piacere, dolore o sofferenza, in quanto, necessiterebbero di una corteccia cerebrale funzionante. Le basi neurobiologiche sarebbero le seguenti: in primo luogo, le esperienze cliniche dei pazienti dimostrano che non vi è nessun comportamento indicatore di alcuna coscienza o sofferenza; gli studi *post mortem* nei PVS mostrano dei danni agli emisferi cerebrali incompatibili con la consapevolezza e l’esperienza del dolore; inoltre, recenti dati, ottenuti utilizzando la tomografia a emissione di positroni (PET), indicano che il tasso di glucosio nelle cortecce cerebrali è gravemente ridotto nei pazienti in stato vegetativo “permanente” (PVS), dunque questo sarebbe segno della mancanza di consapevolezza. Ricapitolando, secondo Cranford, una delle controversie sui PVS si basa sull’incertezza di diagnosi e prognosi. Grazie alla PET, infatti, esse possono essere stabilite con un alto grado di certezza in giorni, settimane o mesi dopo il danno (*injury*), ma non è possibile appurare se lo stato PVS sia

o meno reversibile. Gli studi hanno dimostrato che il tasso metabolico della neocorteccia nei PVS è 50-60% al di sotto del livello di pazienti con normale consapevolezza, inclusi pazienti con la sindrome *locked-in*, e risultano simili a quelli ottenuti dall'anestesia profonda o dal coma. A prescindere dalle idee di riferimento morali, etiche, religiose, politiche o personali, la realtà medica, rimane la stessa. Nei pazienti in stato incosciente e inconsapevole la medicina non può promuovere l'autonomia o l'autodeterminazione e i diritti costituzionali della *privacy* sono semplicemente senza senso per i pazienti in queste condizioni, a detta di Cranford. Un obiettivo importante a livello sociale per il neurologo dell'Illinois potrebbe comunque essere il mostrare rispetto e cura al corpo dei pazienti in queste condizioni, così come verso i desideri espressi dal paziente. A detta di Cranford, la medicina non può promuovere il migliore interesse per questi pazienti in quanto essi non hanno interesse nel trattamento o nella sospensione di esso. Cranford afferma che il trattamento o la sua sospensione possono portare beneficio ai cari del paziente, ma non al paziente stesso. La medicina non può preservare la salute di questi pazienti perché essi non hanno salute se non nel senso di funzioni vitali primarie. Nel caso di *Brophy vs New England Sinai Hospital*, i medici che si prendevano cura di Brophy lo nutrivano con un tubo anche se era in PVS, in nome del "migliore interesse del paziente". Questi medici — per Cranford — erano orgogliosi del fatto che il corpo non stesse morendo, ma anzi fosse in perfetta salute e potesse vivere per molti anni. Nonostante il preservare la vita possa essere moralmente valido, secondo il neurologo americano invocare questo diritto per un paziente PVS non avrebbe senso. Il paziente PVS non ha salute, per esso la salute è un concetto vuoto: la medicina non può ridurre il dolore in quanto non ne esperisce, così come non può minimizzare la disabilità in quanto è massimale e permanente. Le sue condizioni non sono differenti da qualcuno che è morto. Dunque, la questione per il trattamento o non trattamento è la stessa che si farebbe per una persona morta. Cranford nota che i PVS hanno caratteristiche che appartengono sia ai vivi che ai morti, e oltre ad una diagnosi incerta rispetto all'anecefalia, e alle condizioni di morte cardiorespiratoria o neurologica. Secondo il neurologo dell'Illinois, bisognerebbe rivisitare la concezione di morte socialmente accettata che consisteva in uno standard di: man-

canza di consapevolezza e funzione integrativa del cervello. Cambiando i criteri di morte si avrebbero profonde implicazioni civili e penali. Per esempio, un criminale che assalendo una persona, invece di ucciderla, la riducesse allo PVS sarebbe comunque accusato di omicidio. Il neurologo sottolinea che secondo molti lo stato vegetativo “persistente” sarebbe peggio, per i cari del paziente, rispetto alla morte stessa. Dunque, i criteri per l'accusa, nel PVS, sarebbero equivalenti o aggravati. Retoricamente Cranford si chiede: perché il PVS è peggio della morte? E risponde che per i cari del paziente il carico emotivo è immenso così come i costi da sostenere. Inoltre, la famiglia deve venire a patti con l'idea che il paziente non può soffrire e non è consapevole. È genericamente più facile, per una famiglia, accettare l'idea irreversibile della morte, rispetto al PVS. Va anche incluso il senso di colpa che la famiglia sperimenta. Grazie all'avanzamento tecnologico i medici hanno adesso la capacità di manipolare l'ora e il motivo del decesso di una persona, per una varietà di ragioni e in diverse situazioni. Questo si applica alla morte cerebrale, ai PVS e ad altre condizioni che necessitano di sistemi di supporto per prolungare la vita. In questo articolo del 1987 Cranford denuncia come nella pratica i pazienti permanentemente inconsci portino più riconoscimenti rispetto a pazienti morti, specialmente nel caso di disabili neonati, conducendo a premi di milioni di dollari, nessuno dei quali verrà beneficiato dal paziente PVS. Nel caso questi fondi andassero alla famiglia del paziente essi sospenderebbero il trattamento in quanto non ne avrebbero nessun vantaggio economico. L'autore riporta che in alcuni casi, come quello di Sunny Von Bulow, si manipola il decesso del PVS per ottenere benefici economici come la riduzione delle tasse, l'aumento dell'assicurazione sulla vita o la pensione. Ovviamente questo a discapito del paziente, il quale subirebbe un vero e proprio abuso. Nel 1989 la regolamentazione lasciava alle famiglie la possibilità di decidere come procedere, ma questo portava a generare contrasti interni per via di possibili eredità, assicurazioni, nuovi matrimoni senza divorzio e altro ancora. Un'altra controversia importante per il neurologo riguarda la rimozione degli organi per i pazienti permanentemente incoscienti e in particolare per i neonati anencefalici. Infatti, gli anencefalici non sono mai coscienti, ma rimuovere gli organi vitali come cuore, polmoni, reni sarebbe la causa del decesso e questo

sarebbe, a livello legale e morale, senza precedenti. La rimozione degli organi da una persona viva, come era allora definita, era considerata omicidio e quindi contraria alle norme mediche tradizionali. Cranford nell'articolo si chiede: considerando l'anencefalico una non-persona, l'espianto di organi vitali sarebbe considerato ugualmente omicidio? Ecco che il neurologo dell'Illinois introduce nuovamente in maniera sottile la distinzione tra umano persona e umano non-persona. Inoltre, le risorse sociali e familiari sono limitate, non sarebbe meglio concentrarle per preservare la salute e nella riabilitazione per chi possa beneficiarne? Perché una società dovrebbe spendere così tanto per cure mediche di cui il paziente non può beneficiare, quando oltre 37 milioni di persone non hanno coperture mediche e dunque non ricevono il minimo delle cure per preservare la salute? È questa giustizia sociale? Questa fu la tacita accusa di Cranford. La Costituzione sancisce la protezione della libertà e volontà individuale, e un individuo inconsapevole non ha volontà né libertà, dunque non può essere protetto. Il diritto di vita per se stessa diviene senza senso quando la coscienza non potrà mai avere vita, argomenta l'autore. La Costituzione all'articolo 14 non definisce la persona o l'individuo umano, lasciando al tribunale il compito di farlo. Cranford conclude l'articolo ribattendo che i pazienti permanentemente inconsci sono creature della modernità e necessitano di essere considerate come categorie a sé, con le loro implicazioni. Una volta che la società si sarà convinta della mancanza di sofferenza vi saranno conseguenze anche a livello legislativo¹².

Il "neuroeticista"

Nel 1989 fu pubblicato sulla rivista *Neurologic Clinics* un articolo a firma del neurologo dell'Illinois, nel quale si presenta la figura professionalizzante del "neuroeticista": quell'esperto clinico, di preferenza neurologo, che conoscendo dal punto di vista neurofisiologico e neuroanatomico i dati cerebrali possa risolvere diatribe etiche in ambito neurologico. Proprio nel periodo dell'avvento delle attrezzature di mantenimento della vita il neuroeticista è chiamato a esprimersi. Nell'articolo Cranford analizza la motivazione per cui i neurologi debbano essere coinvolti nei dilemmi relativi al trattamento terminale, e questa è che la

¹² Cf. R.E. CRANFORD – D.R. SMITH, «Consciousness», 233-248.

maggior parte dei trattamenti terminali prevedono pazienti con sindromi neurologiche. Molti di questi pazienti per il neurologo sono PVS, sindrome *locked-in*, afasia severa, demenza profonda o altri deficit del comportamento o della comunicazione originati da lesioni emisferiche cerebrali emorragiche e non, non sono malati terminali la cui morte avverrà in un periodo di tempo relativamente breve con o senza aggressivi trattamenti medici. Questi pazienti possono vivere anche decenni con severe disabilità e una prognosi senza speranza. Nell'articolo, l'autore sostiene che, a causa della maggioranza di sindromi neurologiche che richiedono il trattamento, i neurologi sono stati coinvolti a differenti livelli. In primo luogo, come membri di comitati etici. Il caso analizzato fu quello di Paul Brophy, pompiere del Massachusetts entrato in stato vegetativo "persistente". Quando la famiglia richiese l'interruzione della nutrizione e idratazione artificiale, questo costituì un precedente che comportò conseguenze legali e divenne un caso nazionale. Cranford riporta che l'Accademia americana di neurologia decise di sviluppare uno statuto generale sullo stato vegetativo "persistente" da usare nelle decisioni future da parte dei tribunali, e di redigere uno standard pratico nazionale, medico ed etico, per le cure appropriate e la gestione dei pazienti in stato vegetativo "permanente". Si ricorda il caso di Nancy Cruzan già considerato in precedenza. I neurologi vennero attivamente coinvolti nella commissione presidenziale per gli studi etici. Vennero così definiti la morte e l'utilizzo dei trattamenti di assistenza, sviluppando lo statuto definitivo sulla morte celebrale. Il neurologo dell'Illinois riporta la definizione di morte quale cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'intero encefalo, incluso il tronco encefalico. La commissione utilizzò un linguaggio ridondante per amplificare l'importanza della mancanza di tutte le funzioni cerebrali, così da sottolineare ed escludere lo stato vegetativo. Per questo motivo secondo l'autore i neurologi sono chiamati, in quanto medici specialisti, a chiarire le condizioni medico neurologiche di questi pazienti e la loro regolamentazione. Cranford fornì una panoramica storica e notificò come dal 1980 i comitati etici istituzionali incrementarono rapidamente, fino ad arrivare, nell'anno di pubblicazione dell'articolo, alla presenza qualche forma di commissione etica praticamente in tutti gli ospedali. I membri di questi comitati erano dai 20 ai 30 ed avevano dai 5 ai 10 anni di espe-

rienza, oltre a provenire da settori disciplinari diversi. Gli obiettivi di queste commissioni erano: l'educazione, lo sviluppo di linee guida e standard istituzionali, la revisione dei casi attuali e la revisione dei casi retroattivi. Alcuni ospedali assumevano consulenti filosofi, giuristi, sacerdoti, medici e infermieri. Cranford ne sottolinea positivamente l'interdisciplinarietà. Per rispondere alla domanda: "chi è il neuroeticista?". Cranford lo definisce un consulente neuroetico che dovrebbe essere allo stesso tempo un neurologo con competenze bioetiche. Secondo l'autore, il modo migliore per illustrare come un neurologo agisca da consulente etico nelle istituzioni della cura e della salute è usare specifici esempi di questioni neurologiche-etiche in cui il neurologo potrebbe giocare un ruolo fondamentale. In alcuni casi il neurologo è chiamato ad agire in ambiti puramente neurologici, altre volte gli viene richiesto un consiglio etico, poiché spesso ci si trova di fronte a situazioni ramificate. Per esempio, capire qual è il modo migliore di proteggere la famiglia di un paziente e aiutarla a prendere decisioni per la terapia. Un esempio fu il dibattito sull'utilizzo dei neonati anencefalici, il quale prevedeva la distinzione tra i fatti neurologici e le questioni etiche e legali. I neonati anencefalici sono vivi, morti o sono non-persone? Sarebbe etico e morale rimuovere gli organi vitali prima che essi cessino spontaneamente di respirare o sarebbe considerato omicidio? Per Cranford la definizione di morte dovrebbe essere estesa anche agli stati permanentemente inconsci come il PVS e gli anencefalici. C'è sufficiente funzionalità della corteccia celebrale per definirli come capaci di esperire sofferenza? Qual è il reale momento della morte? Il primo momento in cui si è osservata l'assenza delle funzioni cerebrali o la fine del periodo di osservazione quando la diagnosi è già stata emessa e confermata? Cosa fare se nonostante la diagnosi la famiglia si rifiuta di interrompere il trattamento? La religione può intervenire nel concetto di morte celebrale? L'autore non risponde a queste domande bensì sottolinea come alcune persone credano ancora nei miracoli, come nel caso di Philip Rader un ragazzo di 17 anni con diagnosi di morte cerebrale tenuto in vita con un sistema di supporto per 9 mesi e 5 giorni e morto per un arresto cardiaco. Nell'analisi emergono tre eccezioni nelle quali il sistema di supporto vitale continua dopo la morte in maniera giustificata: per dare alla famiglia il tempo di riflettere sulla donazione degli or-

gani; quando una donazione è stata approvata e si aspetta il tempo necessario per rimuovere l'organo; nel caso della una morte celebrale di una donna incinta il cui feto ha speranze di sopravvivere. Altro argomento trattato nell'articolo sono le distinzioni tra i vari stati di incoscienza, quindi la distinzione tra coma, stato vegetativo "permanente" e altri stati di incoscienza permanente come la morte cerebrale, la demenza, la sindrome *locked-in* e l'encefalopatia ischemica. Per gli stati vegetativi, se lo stato di incoscienza dura 1-3 mesi non ci sono documentazioni che affermano un recupero delle funzioni mentali e motorie; al contrario, da uno stato vegetativo causato da un trauma cranico, non è strano che dopo 3 o 6 mesi il paziente si riprenda, specialmente se si tratta di un bambino. Dunque, vi è una differenza significativa nel recupero delle funzioni dopo un incidente acuto tra i bambini e gli adulti e in particolare una differenza tra pazienti con encefalopatia e trauma alla testa. Attualmente la diagnosi può essere confermata nei primi stadi grazie alle tecniche di tomografia computerizzata (CT) o con risonanza magnetica (MRI). L'autore nota come, grazie ai desideri espressi dai pazienti prima della condizione, molte famiglie chiedessero di non utilizzare tecniche artificiali di nutrizione e idratazione. Questo perché, in particolare nello stato del Missouri, la Corte suprema rendeva quasi impossibile fermare la nutrizione e l'idratazione artificiali una volta che queste fossero state avviate, come nel caso Kruzan. Per questo le famiglie ricercavano una prognosi dai neurologi fin dalle prime settimane della condizione. Una questione altamente spinosa per Cranford fu il dibattito neuroetico che ebbe luogo alla fine degli anni Ottanta, focalizzato sulla percezione del dolore e della sofferenza nei pazienti in stato vegetativo "permanente". Il dato medico afferma la totale incapacità di esperire la sofferenza, ma cosa accade se si interrompono la nutrizione e l'idratazione artificiali, i pazienti muoiono di fame? Sarebbe una morte agonizzante? I dati medici dichiarano l'incapacità da parte dei pazienti di fare esperienza di qualunque sintomo a causa della mancanza delle funzioni della corteccia celebrale. Sono però presenti usualmente dei sintomi fisiologici come la secchezza delle mucose degli occhi, della bocca e della pelle. Alcuni sostenitori del movimento vitalista e i gruppi sostenitori del diritto alla vita argomentarono tale pratica fosse un abominio assimilabili a ciò che avveniva nei campi di concentra-

mento nazista. La sospensione dell'idratazione e della nutrizione avrebbe comportato tutta una serie di reazioni: dalla bocca secca, screpolata e ferita, agli occhi infossati, ai problemi gastroenterici. Cranford rispose a queste accuse sottolineando che questo processo non rappresenta cosa accade ad una persona privata di nutrizione e idratazione in un ambiente medico. Un altro argomento trattato nell'articolo riguarda la demenza. Si devono prendere in considerazione anche i pazienti che stanno sviluppando una severa demenza, di solito pazienti con Alzheimer. I due casi presi in considerazione sono quelli di Claire Conroy e Mary O'Connor. Quanta coscienza hanno i pazienti con demenza profonda e severa? Nel caso in cui la nutrizione e l'idratazione artificiale venissero interrotte, quanto soffrirebbero questi pazienti?¹³

Il modello medico-clinico di stampo funzionalista di Ronald Eugene Cranford

Il modello medico-clinico biologico-sistemico e relazionale elaborato da Anneliese Alma Pontius si fonda su una concezione del rapporto mente-cervello-corpo-ambiente che più si avvicina all'integrazione delle numerose evidenze neuroscientifiche per le quali la mente umana non è né localizzata all'interno del cranio, ma neppure totalmente confinata entro i confini della pelle, bensì è un sottosistema della persona umana (unità neuro-psico-somatica e sociale) che si rapporta in modo interdipendente con gli altri sottosistemi personali: il cervello e il sistema nervoso, il resto del corpo, l'ambiente circostante, gli altri simili a sé e gli altri non simili¹⁴. Ciò che invece emerge dal modello antropologico di Ronald Cranford risulta in linea con lo sviluppo filosofico dell'etica detta "situazionale" o della situazione, elaborata dal bioeticista e teologo episcopaliano statunitense Joseph Francis Fletcher (1905-1991). Nello scritto *Humanhood: Essays in Biomedical Ethics* del 1979, si può comprendere la visione filosofica che egli ha della persona umana attraverso alcune idee chiave: (1) *in primis*, la sua etica situazionale che contestualizza la riflessione etica e il giudizio sull'agire delle persone adattandolo alle specifiche circostanze, la visione di Fletcher sulla persona umana riflette un approccio pragmatico che considera le circostanze e i risultati come fattori determinanti

¹³ Cf. R.E. CRANFORD, «The neurologist as», 697-713.

¹⁴ Cf. A. CARRARA – E. BARBONI, *Anneliese Alma Pontius*.

nell'analisi etica; (2) il principio dell' "amore" come guida etica fondamentale secondo cui le azioni dovrebbero essere valutate in base al contributo apportato al benessere complessivo e al miglioramento della qualità della vita: la persona umana, quindi, è vista come parte di un contesto più ampio in cui il bene e l'amore sono considerati valori centrali; (3) autonomia individuale, la cui importanza Fletcher sottolineava insieme alla libertà di scelta: la persona umana, secondo la sua visione, dovrebbe avere il diritto di prendere decisioni autonome riguardo alla propria vita, specialmente nelle questioni relative alla salute e alla medicina; (4) critica alle regole fisse: Fletcher era critico nei confronti di regole etiche fisse e universali, egli riteneva che le regole morali dovessero essere flessibili e adattabili alle circostanze, poiché situazioni diverse possono richiedere risposte etiche diverse. Questa prospettiva influenza la sua visione della persona umana, poiché enfatizza la fluidità e la complessità delle situazioni individuali¹⁵. In sintesi, la visione filosofica di Fletcher sulla persona umana è caratterizzata da un approccio situazionale, pragmatico e centrato su un concetto emotivo di "amore", con un'attenzione particolare all'autonomia individuale. La sua influenza nella bioetica ha contribuito a plasmare dibattiti etici riguardanti la medicina, la salute e la vita umana.

Circostanze, qualità della vita, autonomia individuale e relativismo normativo costituiscono gli ingredienti della visione di Fletcher che Ronald Cranford assume come fondamento antropologico ed etico del suo modello medico-clinico di neuroeticista. In un mio precedente scritto avevo comparato il modello medico-clinico della Pontius con quello di Cranford, affermando:

Mentre Anneliese Pontius parte dal corpo per arrivare agli effetti neuronali di alterazione che riguardano il movimento e la cognizione, Cranford parte dai danni a livello cerebrale per inferire la situazione globale-olistica dell'individuo malato. Il primo, quello della Pontius, è un modello corpo-centrico, mentre quello di Cranford è un sistema cerebro-centrico¹⁶.

¹⁵ Cf. J.F. FLETCHER, *HUMANHOOD: ESSAYS ON BIOMEDICAL ETHICS*, Prometheus Books, New York 1979.

¹⁶ A. CARRARA, «Nascita della neuroetica (sesta parte). Il modello medico-clinico di Anneliese Alma Pontius e Ronald Eugene Cranford a confronto», *BRAIN. Il mensile su cervello, salute mentale e neuroscienze* 10/11 (2022), 26.

In riferimento all'articolo: *Consciousness: The Most Critical Moral (Constitutional) Standard For Human Personhood* del 1987, è possibile evincere come la consapevolezza sia il tema nevralgico attorno al quale ruota la concettualizzazione di essere umano secondo un'ottica di stampo funzionalista. A tal riguardo, infatti, Cranford sottolinea come sia la stessa consapevolezza a differenziare un essere umano da una qualunque altra forma di vita, dotata di battito cardiaco e funzioni vegetative. In particolar modo, riferendosi allo stato vegetativo detto "persistente", il neurologo dell'Illinois asserisce come la perdita permanente della coscienza sia un criterio comparabile all'interruzione delle capacità cardio-polmonari e cerebrali, nella determinazione della legittimità della vita umana¹⁷. Una volta delineato il significato funzionalista di essere umano, il secondo passo è consistito nella concettualizzazione e nella diagnosi del paziente in stato vegetativo "persistente". Cranford si chiese: questa tipologia di paziente è definibile cosciente e consapevole? può provare dolore o sofferenza? Ecco una ulteriore divergenza di opinione all'interno del modello medico-clinico di neuroetica:

Inoltre, significativa risulta l'interpretazione sul rapporto mente-cervello-corpo che i due clinici adottano. Analizzando il modello cerebrale proposto dalla cosiddetta intelligenza artificiale, la Pontius nel 1993 sottolineò come un'interpretazione del cervello e della mente secondo l'analogia computazionale dell'hardware/software risultasse disumanizzante e pericolosa per le conseguenze negative sui bambini, giovani ed adulti di oggi e delle future generazioni per il "fatto neuroetico" di non prendere in considerazione le evidenze e peculiarità neuropsicologiche del sistema cerebrale altamente integrato e interagente con tutto il resto della corporeità.

Cranford, all'opposto, all'interpretare le condizioni di alterazione dell'autocoscienza nei pazienti in stato vegetativo, adotta una visione funzionalistica-computazionale riguardante la relazione mente-cervello-corpo: a seguito di danni cerebrali, al venir meno di certe condizioni organiche che impediscono all'autocoscienza di manifestarsi ci troveremmo dinnanzi ad un corpo umano sì vivo, ma che non costituisce più una persona umana. Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan, Terri Schiavo, Eluana Englaro e altri noti casi di

¹⁷ Cf. R.E. CRANFORD – D.R. SMITH, «Consciousness», 233-248.

stato vegetativo sarebbero stati corpi vivi, ma non più le persone che erano prima del danno cerebrale corrispondente¹⁸.

Nel suo articolo del 1988 *The Persistent Vegetative State: The Medical Reality, Getting the Facts Straight*, emerge come sia difficile e complesso diagnosticare correttamente un paziente in stato vegetativo, in funzione del fatto che non sussistono dei criteri certi ed ottimali come avviene ad esempio per l'identificazione della morte cerebrale¹⁹. A tal riguardo, la diagnosi può essere emessa in un arco temporale variabile tra le settimane e i mesi, ma il livello di certezza non potrà mai eguagliare quello di diagnosi di morte cerebrale. In particolare, gli stati vegetativi prendono generalmente il nome di "persistenti" (PVS) nel momento in cui, tale condizione, si protrae per oltre tre mesi in pazienti con lesioni ischemiche o dovute ad anossia, e per oltre dodici mesi, in pazienti con lesioni traumatiche²⁰. Ad ogni modo, ciò che connatura generalmente tale disturbo è che, mentre le funzioni vegetative risultano generalmente integre, la corteccia cerebrale appare estremamente compromessa. A tal proposito, infatti, diversi studi di risonanza magnetica (MRI) e *post-mortem* su pazienti PVS hanno documentato come gli emisferi cerebrali risultino danneggiati strutturalmente a distanza di settimane o mesi dall'*incipit* del disturbo, alterando di conseguenza lo stato di coscienza dei pazienti. D'altra parte, uno degli strumenti più utili per confermare la diagnosi di stato vegetativo "persistente" è l'elettroencefalogramma (EEG), che registra l'attività elettrocorticale di gruppi di neuroni piramidali posti sulla superficie della corteccia. A tal riguardo, è stato evidenziato come, in una piccola percentuale di pazienti in stato vegetativo — circa il 5% —, l'EEG risulti completamente silente; questi rappresentano le condizioni mediche che alcuni neurologi sono soliti chiamare "morte neocorticale".

Un altro strumento estremamente utile risulta essere la tomografia a emissione di positroni (PET). A tal riguardo, le scansioni PET di pazienti in stato vegetativo "persistente" hanno rilevato una cospi-

¹⁸ A. CARRARA, «Nascita della neuroetica (sesta parte)», 27.

¹⁹ Cf. R.E. CRANFORD, «The persistent vegetative state: the medical reality (getting the facts straight)», *The Hastings Center Report* 18 (1988), 27-32.

²⁰ Cf. R.E. CRANFORD, «Dialogue on End-of-Life Decision Making: What is a minimally conscious state?», *Western Journal of Medicine* 176 (2002), 129.

cua riduzione di richiesta metabolica nelle aree della neocorteccia. In particolare, molteplici studi PET hanno messo in luce come il metabolismo corticale di tali soggetti sia inferiore del 50-60% rispetto a pazienti con normale livello di coscienza, e anche rispetto a pazienti con sindrome *locked-in*. La conseguenza della depauperazione della corteccia è la disintegrazione delle funzioni normalmente integrate nella coscienza. A tal proposito, Cranford sostenne che, essendo la consapevolezza e la percezione del dolore capacità anatomicamente insite nella neocorteccia (localizzazionismo), nei pazienti in stato vegetativo “persistente”, questo si tradurrebbe nell’assenza completa di consapevolezza di sé e del mondo circostante, come della percezione del dolore. Qui è da osservare che filosoficamente parlando, una cosa è la capacità coscienziale, un’altra è l’esercizio di tale facoltà; questa differenziazione che rimonta al *Fedone* di Platone sulla distinzione tra vera causa e ciò per cui la causa è causa aiuterebbe a chiarire la falsa identità tra coscienza e l’irreversibile funzionamento di determinate aree cerebrali. Cranford sottolineò come, nell’esperienza clinica con tali pazienti, si possa assistere all’emersione di espressioni o movimenti facciali riconducibili alla sofferenza. Tali manifestazioni generalmente allarmano immediatamente i familiari del paziente, i quali, pensano erroneamente che il proprio caro sia cosciente. La verità dei fatti — a detta del neurologo dell’Illinois — sarebbe che tali fenomeni sarebbero ascrivibili a riflessi di stimoli nocivi/dolorosi elicitati da aree sottocorticali relativamente integre, come il tronco encefalico. Tuttavia, esse non sarebbero valutabili come esperienze consapevoli esperite in modo cosciente, ma unicamente come riflessi autonomi, in quanto, la corteccia non sarebbe più in grado di integrarli nell’esperienza soggettiva. L’unica forma di sofferenza esperita negli stati vegetativi “persistenti” sarebbe quella vissuta dai familiari, che li assistono giorno dopo giorno senza notare alcun miglioramento tangibile. Cranford si esprimeva in questi termini:

L’esperienza cosciente del dolore e della sofferenza non è possibile senza il funzionamento integrato del tronco encefalico e della corteccia cerebrale. Il dolore e la sofferenza sono attributi della coscienza e i pazienti con PVS non li sperimentano. Gli stimoli nocivi possono attivare nervi situati a livello periferico, ma solo un cervel-

lo con la capacità di essere cosciente può traslare l'attività neurale in un'esperienza²¹.

Generalmente i pazienti PVS possono permanere nella presente condizione clinica anche per molti anni. A tal riguardo, il caso PVS più duraturo ammonta a 37 anni e 111 giorni. Secondo Cranford, generalmente l'aspettativa di vita di tali pazienti dipende da diversi fattori: (1) l'età, in quanto, più è avanzata, più il rischio di complicanze mediche si amplifica; (2) le risorse economiche dei familiari, in quanto, le migliori cure sono generalmente anche le più dispendiose; (3) il livello di resistenza dell'organismo alle infezioni; (4) il cambiamento dell'opinione pubblica e morale in merito all'interruzione dei trattamenti di sostentamento vitale per il paziente, come alimentazione artificiale e idratazione. Dunque, perché è tanto complessa l'accettazione dell'"irrecuperabilità" del paziente? Per Cranford, sussistono dei *bias* cognitivi che possono soggiogare l'emotività dei parenti. A tal proposito, egli asserisce che, mentre il paziente in stato vegetativo "persistente" risulta sveglio e con gli occhi aperti (seppur inconsapevole ed incosciente, è cioè *wakefull without awareness*), il soggetto in coma appare con gli occhi chiusi. Tra i due non c'è differenza in termini di consapevolezza, in quanto, il soggetto PVS risulta impossibilitato nell'agire o nel reagire in qualsiasi modo nei confronti di stimoli esterni, al pari del paziente in coma²². Tuttavia, Cranford sottolinea come sia più facile per le famiglie e i comitati etici l'accettazione dell'irreversibilità del caso clinico, se esso si presenta con gli occhi chiusi, piuttosto che con gli occhi aperti. Per di più, se paragonati ai bambini anencefalici dalla nascita, i quali, dimostrano strutturalmente l'assenza degli emisferi cerebrali, i pazienti in stato vegetativo "persistente" esibiscono un'alterazione di tipo funzionale alla neocorteccia; non direttamente osservabile ad occhio nudo. Tale condizione non cambierebbe l'inagibilità delle funzioni legate alla corteccia cerebrale, la quale si ripercuote in entrambe le condizioni, seppur il grado di certezza con cui si può delineare una prognosi nefasta, sia sicuramente più veloce e certa nel caso di infanti anencefalici.

Nell'elaborazione proposta da Cranford, pertanto, la consapevolezza rappresenta una soglia fondamentale nella determinazione del fine

²¹ R.E. CRANFORD, «The persistent vegetative», 30.

²² Cf. R.E. CRANFORD, «Termination of Treatment», 36-44.

vita e dell'inizio della stessa. Consapevolezza non come capacità, ma come attualità, cioè come esercizio in atto della capacità coscienziale. A tal proposito, infatti, egli sottolinea come la determinazione di essere umano inizi con la capacità, da parte del feto, di autoconsapevolezza, nonché, di esperienza del dolore. Allo stesso tempo, la determinazione della non umanità o, meglio, non-personalità, è concepibile come l'interruzione definitiva della coscienza. Cranford, nei suoi articoli, ha lanciato delle continue provocazioni in merito ai trattamenti proposti ai pazienti persistentemente privi di coscienza da parte dei medici, suoi contemporanei. A tal riguardo egli denunciò come la medicina utilizzasse strategie persuasive in merito alla valutazione dei pazienti in stato vegetativo "persistente", promuovendo autodeterminazione, salute e benefici. Tuttavia, secondo la prospettiva del neurologo dell'Illinois, la realtà dei fatti sarebbe che non può essere veicolato alcun beneficio, alcuna autodeterminazione, alcuna forma di salute ad un paziente completamente incosciente e inconsapevole. Tali affermazioni rappresentano dei paradossi per Cranford, che li paragonava alla somministrazione di terapie a corpi privi di vita: chi dovrebbe trovarne giovamento? La medicina non può minimizzare in alcun modo la sofferenza provata dai pazienti in stato vegetativo "persistente", per il semplice fatto che essi risulterebbero inconsapevoli e inabili di percepire qualsiasi forma di sofferenza.

Pertanto, gli argomenti essenziali per determinare se il trattamento debba essere continuato o interrotto nel paziente permanentemente incosciente diventano gli stessi utilizzati per decidere il trattamento appropriato di una persona morta. Da questo punto di vista, i pazienti in stato di incoscienza permanente sono più simili ai morti che ai vivi²³.

In riferimento al proposito di Cranford, di influenzare l'opinione pubblica e morale per incrementare la conoscenza dei casi clinici più delicati, nel suo articolo *The Emergence of Institutional Ethics Committees*, egli sottolinea l'importanza dei comitati etici istituzionali e il bisogno della loro crescita, con lo scopo di discutere e risolvere numerosi problemi di origine medica. A tal proposito, infatti, il neurologo dell'Illinois sottolinea come i comitati etici possano aiutare ampiamente la

²³ R.E. CRANFORD – D.R. SMITH, «Consciousness», 233.

risoluzione e l'inquadramento di problemi di ordine medico, attraverso un approccio integrato, che prenda in considerazione l'ambito legale, etico e sociale. Tali comitati permettono di velocizzare la valutazione e la risoluzione dei problemi clinici, alleggerendo il carico di lavoro che ogni giorno i medici si trovano ad affrontare. Per di più, essi rappresentano una preziosa rete di comunicazione con i valori della società e gli sviluppi scientifici attuali. In particolar modo, egli enfatizza il triplice ruolo dei comitati etici: (1) nell'ambito educativo, (2) nello sviluppo di leggi e direttive, (3) nella consultazione. D'altra parte, i principali problemi che il medico si augura di risolvere in futuro, in merito ai comitati etici, appaiono essere: (1) agevolare la comunicazione, la circolazione di idee e la condivisione di informazioni; (2) creare e mantenere delle linee guida educative e orientative per i membri dei comitati etici; (3) creare degli spazi che diano possibilità di scambio e di condivisione reciproca per l'educazione e l'aggiornamento dei membri; (4) condurre ricerche e sondaggi²⁴.

Un ulteriore aspetto che Cranford sottolinea nei comitati etici è l'importanza della figura del neurologo come membro fondamentale. A tal riguardo, infatti, nel suo articolo: *The Neurologist as Ethic Consultant and a Member of the Institutional Ethics Committee. The Neuroethicist* Cranford introdusse il termine professionalizzante di "neuroeticista", al fine di delineare la figura del clinico esperto in dilemmi etici relativi a questioni neurologiche, come abbiamo considerato in precedenza²⁵.

Conclusioni

La figura di Cranford è estremamente importante nel panorama della neuroetica e delle neuroscienze cliniche e come si nota nell'analisi dei suoi articoli, l'assunto principale sembrerebbe non solo quello di fornire le risposte medicalmente corrette, ma anche di individuare le giuste domande etiche e il valore morale delle scelte neuroetiche.

Il modello medico-clinico elaborato dal neurologo dell'Illinois risulta compatibile con una visione essenzialmente funzionalista della

²⁴ Cf. R.E. CRANFORD – A.E. DOUDERA, «The emergence of institutional ethics committees», *Law, Medicine and Health Care* 12 (1984), 13-20.

²⁵ Cf. R.E. CRANFORD, «The neurologist as ethics consultant», 697-713.

persona umana, perché effettivamente sostenere che una persona umana esiste solo in base al suo organismo, sarebbe de-umanizzarla. Di conseguenza la persona e la sua autocoscienza sarebbero ridotte a una visione corporea e biologica, per cui la corporeità se danneggiata in maniera irreversibile annulla l'esistenza della persona²⁶.

La fascinazione nei confronti della visione filosofica applicata alla bioetica del teologo Fletcher, in particolar modo la sua emblematica frase: l'amore non è in ciò che siamo o in ciò che abbiamo, ma è in quello che facciamo, portò Cranford a sviluppare nella sua carriera un forte paternalismo medico, come dimostrano i casi emblematici di Quinland, Cruzan e Schiavo. Ronald Eugene Cranford accoglie una visione dell'essere umano tipica della contemporaneità in antitesi al modello elaborato dalla neuropsichiatra Anneliese Alma Pontius:

Questa forma mentis neurocentrica contrasta con il paradigma neuroetico proposto dalla Pontius almeno per due ragioni: (1) ha alla base la falsa disgiuntiva tra essere umano e persona umana tipica della modernità ed attribuita allo sviluppo filosofico di John Locke (1632-1704) che vede una sintesi nell'esperimento mentale dell'"anima" del principe nel corpo di un ciabattino (Saggio sull'intelletto umano del 1690); (2) prevede un approccio funzionalistico simile a quello sotteso al comportamentismo²⁷.

²⁶ Cf. N. CHILDS – R. CRANFORD, «Termination of nutrition and hydration in the minimally conscious state: contrasting clinical views», *J Head Trauma Rehabil* 12 (1997), 70-78.

²⁷ A. CARRARA, «Nascita della neuroetica (sesta parte)», 27.