

Neurobioetica dei gravi disturbi della coscienza e stato vegetativo

Paola Ciadamidaro



Medico chirurgo specializzato in rianimazione, Gruppo di Neurobioetica, Ateneo Pontificio Regina Apostolorum, Roma

È tuttora privo di risposta scientifica il grande interrogativo che scuote il mondo delle neuroscienze in questi ultimi anni: quali e dove sono, se esistono, i substrati neurali della coscienza? In parole povere, dove si trova nel cervello il “luogo” della coscienza, quel piccolo o grande ammasso di cellule che ci fanno, come sosteneva già secoli orsono Ippocrate, «ridere, piangere, sentire dolore o avvillimento, che ci fanno acquisire saggezza e conoscenza, per le quali impariamo cos’è giusto e cosa è sbagliato»? Oppure la coscienza è “fuori” di noi?

Ciò che la ricerca scientifica è riuscita a tutt’oggi a chiarire, seppur parzialmente, è quel che succede quando la coscienza si ammalia e l’uomo vive, a causa di questa malattia, in un limbo nel quale gli stessi familiari o le persone che lo assistono non riescono a raggiungerlo: le sue funzioni vitali sono integre, respira autonomamente, il suo sistema cardiocircolatorio è perfettamente in grado di farlo vivere, però egli non è cosciente.

Non lo è, perché sono alterate quelle due componenti che, secondo la definizione classica, connotano la coscienza, cioè 1) l’*awareness*, la somma delle funzioni cognitive e affettive e 2) il *wakefulness*, lo stare svegli ad occhi aperti.

A ben guardare, però, esistono altre definizioni di coscienza; ad esempio per la neurologia essa è, appunto, lo stato di vigilanza contrapposto al coma; per la psicologia è lo stato o atto dell’essere consci, contrapposto all’inconscio; per l’etica è il sapere distinguere il bene dal male ed agire di conse-

guenza; per la filosofia la parola coscienza riveste particolari significati ed è comunque distinta dal termine “consapevolezza”.

La scienza ci ha dimostrato quali sono le zone del cervello deputate al controllo di tutte quelle attività, come il parlare, il sentire, il muoversi, ecc., che compongono lo stato di veglia e la vita di relazione; esse sono la corteccia, il talamo, l’ipotalamo, il sistema limbico e quella zona del tronco encefalico, il sistema reticolare, che è il crocevia più importante per le vie nervose ascendenti e discendenti, in quanto fa da mediatore-filtro di tutti i segnali provenienti dall’esterno e dall’interno del nostro corpo.

In seguito ad un evento traumatico cerebrale o ad un grave insulto cardiocircolatorio, la cui conseguenza è una diminuzione dell’ossigeno necessario al cervello, si manifesta il coma, per il quale il paziente non è cosciente, sta ad occhi chiusi, è alimentato artificialmente e le sue funzioni cardiocircolatorie sono sostenute da farmaci. Se la lesione del tessuto cerebrale non è molto estesa e se il paziente non presenta già in precedenza malattie importanti, il coma può evolvere positivamente con una lenta e graduale ripresa della coscienza e quindi di una vita cognitiva, affettiva e di relazione normale; ma se la lesione è estesa dal coma si può passare allo Stato Vegetativo, o alla Sindrome dell’imprigionato (sindrome *locked-in*) o allo Stato di Minima Coscienza.

Queste tre sindromi si differenziano l’una dall’altra per un diverso grado di coscienza e quindi per la presenza, seppur a volte sfumata e poco manifesta, di una vita di relazione e di consapevolezza del proprio sé e

dell'ambiente circostante; nello Stato di Minima Coscienza, infatti, le persone che assistono il paziente si accorgono spesso che egli insegue con lo sguardo ciò che avviene nell'ambiente, arrivando, nelle fasi più avanzate della riabilitazione, a comunicare con l'apertura e/o la chiusura degli occhi, movimento questo che può favorire l'uso di computer.

Nella sindrome *locked-in* il sistema reticolare è integro, quindi la coscienza non solo è pienamente conservata, ma l'immobilità assoluta cui il paziente è costretto per la lesione delle vie motorie lo pone in grave situazione di sofferenza, essendo compromessa in modo irreversibile la sua qualità di vita.

Esattamente per questi motivi è sbagliato etichettare e usare l'aggettivo "permanente" o "persistente" nella definizione dello Stato Vegetativo; innanzitutto perché non si può escludere a priori un recupero, anche parziale, delle condizioni neurologiche. Non vi è perciò un alto grado di certezza medica che può avvalorare e/o sostenere qualsivoglia previsione clinica; soprattutto, la confusione e l'inesattezza semantica conducono inevitabilmente ad una errata diagnosi, come si evince anche da alcuni casi clinici, cui la stampa ha dato notevole risalto.

Negli Usa fu etichettato come "morto cerebrialmente" un giovane uomo di 28 anni, che, a causa di un grave incidente stradale, stava per essere sottoposto all'espianto degli organi per la donazione; la famiglia, però, non rassegnandosi a tale perdita, continuò a stimolarlo con tutti mezzi, a volte anche dolorosi, finché il giovane non si "svegliò". È qui evidente che l'errore diagnostico ha condotto, seppur senza responsabilità dirette, l'equipe medica a decisioni e comportamenti professionali non giusti, soprattutto sul piano etico, tanto che era stata già sospesa

non solo la somministrazione di farmaci cosiddetti salvavita, ma anche la somministrazione di nutrienti e l'idratazione. Per tali motivi in Italia il Comitato Nazionale di Bioetica ha stigmatizzato, nel suo documento del 2005, la sospensione dell'idratazione e della nutrizione non solo per i pazienti in coma, ma anche per quelli in Stato Vegetativo, in Stato di Minima Coscienza o in sindrome *locked-in*. Lo stesso documento ha precisato che la nutrizione e l'idratazione sono cure ordinarie per queste persone, insieme all'attenta vigilanza dei parametri vitali e di laboratorio, alla pulizia e alla cura dell'igiene personale, alla cura della tracheostomia, alla fisioterapia e alla mobilitazione passiva e attiva, laddove le condizioni lo consentano.

Tutto questo esprime, nell'ambito di una visione olistica di tali patologie, il netto e duplice rifiuto non solo dell'abbandono terapeutico e quindi dell'eutanasia, ma anche dell'accanimento clinico-terapeutico. Il succitato documento del Comitato Nazionale di Bioetica prevede la sospensione di tali cure ordinarie solo nell'ipotesi, appunto, di tale accanimento.

Volendo concludere, la domanda cui ancora la scienza non può rispondere si ripropone con forza; la morte cerebrale, che si manifesta con il silenzio elettrico permanente documentato dall'Elettroencefalogramma, coincide e corrisponde con la perdita della coscienza?

La risposta potrebbe risiedere in una visione unitaria dell'uomo inteso come corpo, quindi cervello-substrati neurali, e anima, intesa come quel qualcosa che connota la persona, non è dimostrabile, però influenza e viene influenzata dall'ambiente circostante.