

Stato vegetativo e stato di minima coscienza.

Avanzamenti scientifici e questione del rilievo morale della coscienza

Amato De Monte, Direttore S.O.C. Anestesia e Rianimazione 1°e del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione. Azienda Ospedaliero Universitaria S. Maria delle Misericordia. Udine
e-mail demonte.amato@aoud.sanita.fvg.it

Il titolo in oggetto sottintende una forte integrazione tra informazioni che appartengono al campo medico-scientifico e a quello etico-filosofico. Dato il mio ruolo e le mie conoscenze, se per quanto riguarda il primo aspetto posso ragionevolmente sentirmi preparato ad affrontare la tematica, non altrettanto posso dire per le questioni etico-filosofiche. Pertanto, nel trattare l'argomento, farò riferimento a fondamenti scientifici aggiornati alle recenti conoscenze mentre per quanto riguarda gli aspetti etici, piuttosto che affermazioni ed asserzioni, presenterò interrogativi con cui devono misurarsi sia il medico sia il laico qualora si trovassero costretti a confrontarsi con soggetti in stato vegetativo o di minima coscienza.

Cenni di anatomia e fisiologia

Per meglio comprendere il significato degli avanzamenti scientifici, è opportuno fare dei richiami, ancorchè in linea molto generale, sui meccanismi di funzionamento del cervello umano.

Per semplicità di trattazione, conviene suddividere il sistema nervoso in quattro sezioni principali:

- 1) *Telencefalo*: costituito dai due emisferi della corteccia cerebrale e dal cervelletto. E' la parte più recente nell'evoluzione paleogenetica umana e contraddistingue l'uomo dagli altri esseri viventi. E lì, infatti, che risiedono i centri responsabili del nostro comportamento durante la vita di relazione.
- 2) *Diencefalo*: formato da talamo e ipotalamo. Il talamo rappresenta la stazione di smistamento dei segnali che arrivano dalla periferia e dal cervelletto e che da lì vanno verso la corteccia. Se il talamo viene distrutto o se vengono lesionate le vie di comunicazione tra talamo e corteccia, vi è la compromissione dello stato di coscienza. L'ipotalamo invece sintetizza numerosi ormoni e rappresenta il maggior centro di controllo/collegamento con il sistema nervoso neurovegetativo. Vi trovano sede anche importanti centri di controllo di varie funzioni dell'organismo come temperatura, fame, sete, ecc. (1)
- 3) *Tronco cerebrale*: costituito da mesencefalo, ponte e midollo allungato. Da qui nascono la maggior parte dei nervi cranici che innervano tutto il capo e il viso. Qui è situato il *sistema reticolare attivatore ascendente* il quale esercita un ruolo fondamentale non solo nel determinare lo stato di sonno e veglia, ma anche per consentire lo stato di coscienza comunemente inteso e che sta alla base della vita di relazione. Di fatto questo sistema può essere considerato un *interruttore* che attiva o meno la corteccia cerebrale: se essa non viene raggiunta da questi segnali, le sue funzioni non vengono attivate e con esse nemmeno la coscienza (vedi Fig.1)
- 4) *Midollo spinale*: collega l'encefalo con il resto del corpo.

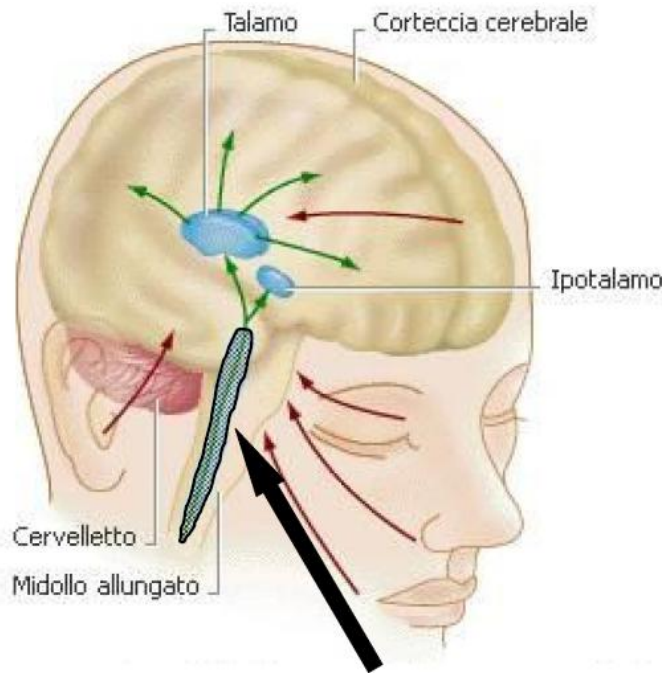


Figura 1.- Schematizzazione delle interconnessioni encefaliche

Sostanza Reticolare Ascendente

Quadri clinici post-neurolesione

Nel caso che, a seguito di un qualsivoglia evento traumatico, emorragico, embolico, ecc., si produca una lesione a carico del sistema nervoso, compare una sintomatologia clinica che si diversifica in base alla localizzazione ed estensione del danno. Nella presente relazione sono escluse dalla trattazione le lesioni del midollo spinale che possono essere causa di una paralisi periferica più o meno estesa ma senza intaccare le funzioni superiori cognitive dell'encefalo.

A seguito di un danno cerebrale maggiore il paziente cade in coma, una condizione definita come uno *stato di assenza dello stato di veglia e di coscienza della durata superiore ad un'ora*.(2-3)

La lesione può aggravarsi fino a causare la *morte cerebrale*, situazione in cui tutta l'attività dell'encefalo è scomparsa, l'elettroencefalogramma è piatto e la sospensione delle cure è prevista dalla legge; è la condizione che deve essere presente per poter effettuare la donazione d'organo. Viceversa, se non si verifica questa situazione, nell'arco di tempo che va da alcune ore ad alcune settimane, il coma termina; e la fine del coma come definita universalmente in medicina, avviene **quando il paziente apre gli occhi** (4). E' questo un aspetto molto importante da tenere in conto per non cadere nelle trappole della strumentalizzazione e cattiva informazione che molto spesso circonda i pazienti in questo stato. In termini strettamente medici, occhi aperti significa presenza dello stato di veglia ma non necessariamente vi è la concomitante presenza di coscienza di se, degli altri e della capacità di interagire con l'ambiente.

Una volta che il paziente è uscito dal coma (ha aperto gli occhi), si possono presentare quattro diverse condizioni cliniche:

a. *Recupero rapido* della condizione antecedente l'evento patologico e ritorno alla condizione pre-lesione.

b. *Stato vegetativo*: una condizione caratterizzata dalla presenza dello stato veglia ma **non** della coscienza. Tutta l'attività della corteccia cerebrale è assente, ma rimane funzionante il tronco cerebrale e le funzioni sostenute dal sistema nervoso neurovegetativo. Lo stato vegetativo è un quadro clinico comparso negli ultimi 50 anni dopo l'avvento delle terapie intensive e in particolar modo della ventilazione meccanica. Prima non esisteva, lo stato vegetativo infatti è una condizione non presente in natura ma che compare nei soggetti colpiti da gravi danni cerebrali e assistiti nelle terapie intensive per un tempo sufficiente a far sì che venga recuperata

l'autonomia delle funzioni controllate dal *sistema nervoso neurovegetativo*, in particolare la funzione respiratoria. Lo stato vegetativo può essere una condizione transitoria verso il recupero delle condizioni neurologiche, oppure può essere l'esito finale del danno cerebrale. In quest'ultima eventualità, si parlerà di *stato vegetativo permanente* inteso come irreversibile. La Multi-Society Task Force sullo stato vegetativo permanente, che ha riunito nel 1994 un consesso delle maggiori società scientifiche nordamericane, ha concluso che lo stato vegetativo è da considerarsi permanente (irreversibile) se si mantiene per oltre un anno dopo un evento traumatico e dopo tre mesi se i danni sono di origine ischemica. (5)

Il termine *stato vegetativo* è stato introdotto da Jennett e Plum nel 1972 nella pubblicazione dal titolo *Stato vegetativo persistente dopo danno cerebrale: una sindrome in cerca di nome* (6). Leggendo l'articolo, non ci si può esimere dal rimanere tuttora stupiti non solo per la accuratezza clinica con cui gli autori descrivono tale situazione, ma per l'attualità delle problematiche etiche e sociali che loro individuano e che rappresentano tuttora un irrisolto tema del contendere. Riporto per comodità di chi legge i passi più salienti della pubblicazione di Jennett e Plum.

C'è la necessità di un termine accettabile per descrivere il loro stato (dei pazienti) al fine di facilitare la comunicazione tra medici, parenti e gente comune indipendentemente dal loro grado di istruzione...

...Può apparire un vivace riflesso prensile che può essere scatenato da un accidentale tocco delle coperte; all'osservatore inesperto o agli speranzosi familiari questi movimenti possono apparire come se fossero stati iniziati spontaneamente dal paziente e possono essere interpretati come finalizzati e volontari..... Masticazione e digrignar di denti e un quadro frequente e può prolungarsi per parecchio tempo; cibo e liquidi introdotti nel cavo orale possono essere deglutiti...

Noi proponiamo il termine di Stato Vegetativo Persistente per descrivere questa sindrome, per differenti ragioni. Il termine descrive uno stato comportamentale, e infatti sono solo le informazioni comportamentali ad essere costantemente valutabili in ogni paziente e indipendentemente da procedure speciali come EEG e misure del flusso o del metabolismo cerebrale...

Il termine vegetativo di per se non è sconosciuto: Il vocabolario inglese definisce il verbo vegetare come "vivere una vita esclusivamente fisica, priva di attività intellettuale o di rapporti sociali" e il termine vegetativo è utilizzato per descrivere "un corpo organico capace di crescere e svilupparsi ma privo di sensazioni e pensieri"

Queste definizioni suscitano anche nel profano l'immagine di una scarsa e rudimentale risposta agli stimoli esterni; mentre al medico ricordano che c'è una parziale conservazione di un controllo neurovegetativo dell'omeostasi...

Secondo noi la componente essenziale di questa sindrome è l'assenza di ogni risposta adattativa all'ambiente esterno, l'assenza completa di ogni evidenza di una mente funzionante in grado di ricevere o generare informazioni, in un paziente che presenta lunghi periodi di stati di veglia...

Certamente la sopravvivenza infinita di pazienti in queste condizioni presenta delle implicazioni umanitarie e socio/economiche che la società nella sua globalità dovrà affrontare...

Fino a quando non saranno disponibili criteri predittivi affidabili, è inevitabile che il prezzo per ridurre la mortalità per danni cerebrali severi e consentire ai pazienti di ottenere un accettabile recupero, sarà la sopravvivenza di alcuni soggetti in stato vegetativo permanente.

c. *Stato di minima coscienza:* è un altro possibile quadro clinico che può presentarsi dopo l'insulto cerebrale. Anche questa condizione può rappresentare la tappa finale del recupero neurologico oppure una tappa intermedia verso un ulteriore recupero. Questo quadro clinico è stato individuato nel 1992 da Giacino e, rispetto al soggetto in stato vegetativo, presenta dei "barlumi" di coscienza con risposte a ordini semplici (chiudi gli occhi, mostra la lingua, ecc), anche ad andamento non costante nel tempo (7-8).

d. *Sindrome "locked-in"* la coscienza è conservata, ma mancano i canali motori per renderla evidente. Il paziente può comunicare mediante ammiccamento con gli occhi utilizzando l'alfabeto Morse o il puntatore ottico.

Stato clinico	Definizione	Principali caratteristiche cliniche
Coma	Paziente non responsivo e non risvegliabile	Occhi chiusi (anche dopo stimoli intensi) Assenza di coscienza di se e dell'ambiente Durata della condizione superiore ad un'ora
Stato vegetativo	Stato di veglia in presenza di assenza totale di qualsiasi segno coscienza	Apertura e chiusura spontanea degli occhi Assenza di ogni comportamento finalizzato incluso: a) mancata risposta a stimolazioni sensoriali; b) assenza di evidenza di consapevolezza di se e dell'ambiente; c) assenza di comprensione del linguaggio e dell'espressione.
Stato di minima coscienza	Risvegliabile e presenza di segni minimi ma riproducibili di coscienza	Apertura e chiusura spontanea degli occhi Presenza di minimi comportamenti riproducibili e finalizzati come: a) risposte coordinate agli stimoli sensoriali b) evidenza di consapevolezza di se e dell'ambiente; c) comprensione del linguaggio e dell'espressione.
Sindrome locked-in	Impossibilità di effettuare movimenti volontari	Capacità di comunicare con movimenti oculari Coscienza conservata Inabilità motoria completa o parziale

Tabella per la diagnosi differenziale tra le quattro grosse categorie di danno cerebrale successive a lesioni encefaliche severe (8).

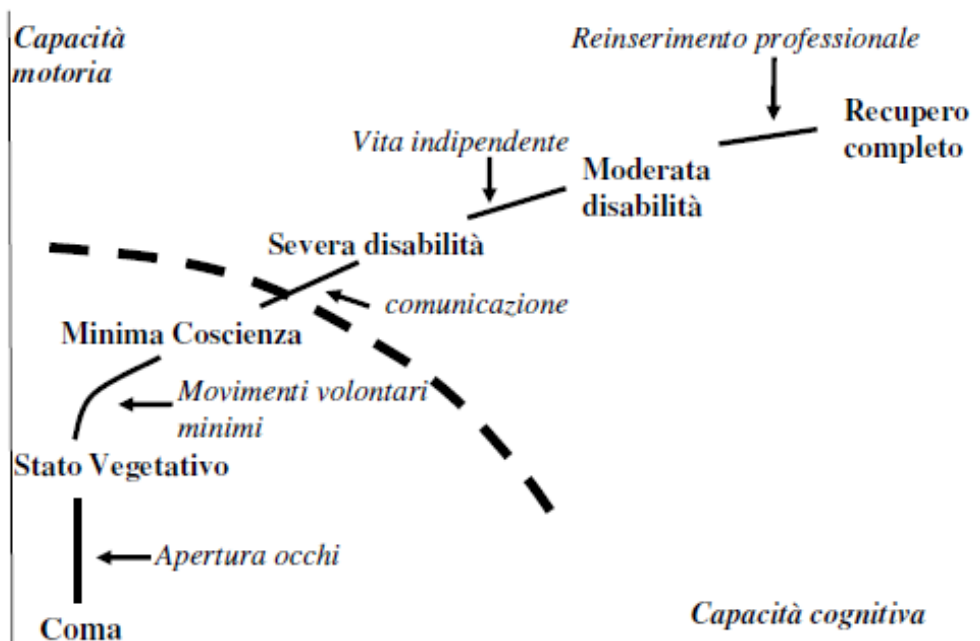


Figura 2.- Quadri clinici che si incontrano nella curva di recupero graduale dopo il coma in funzione delle capacità motorie e cognitive. In corsivo sono indicate le funzioni relazionali presenti nelle diverse tappe di recupero. Si noti come tra stato di coma e stato vegetativo non ci siano recuperi di tipo cognitivo ma esclusivamente di tipo motorio. L'inizio del recupero cognitivo segna il passaggio da stato vegetativo a quello di minima coscienza. La linea curva tratteggiata indica schematicamente il limite del livello di recupero neurologico oggetto della presente relazione. (4)

Mezzi e potenzialità diagnostiche (9)

Fondamentale nella determinazione dello stato in cui si trova il paziente, rimane l'esame clinico neurologico che consente di stabilire la possibilità o meno di stabilire un contatto cognitivo con la persona portatrice del danno. E' indubbio che nella parte bassa della curva rappresentata in Fig.2, l'esame clinico presenta notevoli difficoltà dovuti all'estrema limitatezza di segnali di contatto tra paziente ed ambiente esterno. Dato questo ulteriormente complicato dall'andamento fluttuante dello stato cerebrale che può far sì che determinate risposte possano essere presenti in un dato momento ed assenti in un altro. Tra le intenzioni della Multi-Society Task Force, quando ha fissato il limite di un anno di attesa prima di formulare la diagnosi di stato vegetativo permanente, oltre a individuare un lasso di tempo esteso per consentire il recupero del danno, vi è anche implicitamente contenuta l'indicazione ad effettuare multiple valutazioni cliniche oltre a tutte le attività terapeutiche, fisioterapiche, ecc., di stimolazione al recupero neurologico.

E' innegabile che l'evoluzione sociale in ogni suo aspetto sia determinata, nel bene o nel male, dalle acquisizioni tecnico-scientifiche, e il campo medico non è certamente da meno.

Per quanto concerne il tema in oggetto, varie sono le metodiche di studio e indagine della funzione cerebrale.

Le tecniche elettrofisiologiche (ellettroencefalografia, potenziali evocati somato sensoriali, ecc.) applicano l'analisi dei segnali elettrici cerebrali in diverse condizioni: stato di veglia, di sonno, in risposta a stimoli esterni, ecc.

Lo studio di immagini cerebrali (arteriografia, TAC, risonanza magnetica, SPECT), individuano la presenza di lesioni che possono essere poi suscettibili di terapie.

Ma è la messa a punto della Risonanza Magnetica Funzionale la tecnica che negli anni recenti ha aperto delle prospettive rivoluzionarie per quanto concerne la conoscenza del funzionamento del nostro cervello.

I principi generali che stanno alla base di questa tecnica consistono nell'individuare le variazioni di attività metabolica delle diverse regioni del cervello assumendo che le cellule della regione interessata dal governare la risposta, mostrino un incremento della loro attività metabolica, cioè consumano più energia. Associando queste zone attivate di cervello a uno stimolo esterno o un'attività mentale (immagina di nuotare, conta da uno a 10, ecc) o fisica (muovi la mano, muovi la gamba), è possibile identificare la sede del centro di controllo di quella funzione specifica.

Studi sperimentali su soggetti in stato vegetativo *persistente* (non permanente), cioè svolto a meno di un anno di distanza dall'evento traumatico e quindi con possibilità di un recupero, hanno consentito di individuare alla risonanza magnetica funzionale, una attivazione riproducibile di zone cognitive del cervello a seguito della somministrazione di alcune domande semplici, senza che ci fosse il benché minimo segno clinico esteriore di un avvenuto contatto cognitivo.

Laureys e i ricercatori che hanno svolto queste ricerche raccomandano grande cautela all'interpretazione di questi dati, soprattutto nell'affermare che questi possano essere a priori interpretati come presenza dello stato di coscienza, relegando attualmente queste esperienze al campo della ricerca.

E' opportuno però fare delle precisazioni per i non addetti ai lavori, su come si eseguono gli esami di Risonanza Magnetica Funzionale. Innanzitutto bisogna precisare che solo determinate macchine possono eseguire questa metodica. Per eseguirla, la persona viene fatta entrare nel tubo delle risonanza e ci resta per un tempo variabile che può andar da 20 a 60 minuti durante i quali vengono acquisite le immagini che poi devono essere interpretate; in Fig. 3 sono riportati degli esempi di immagini ottenute con la risonanza magnetica funzionale

E' bene sgomberare i campi da idee fantascientifiche che facciano pensare ad utilizzare questo strumento per comunicare e stabilire una vita di relazione mediata solo da questo strumento.

Piuttosto questo introduce un tema bioetico di portata altissima in quanto, se si dimostrerà la possibile presenza di uno stato di coscienza evidenziabile esclusivamente con la risonanza

magnetica funzionale, si apriranno scenari che per un verso potrebbero essere straordinari, ma per l'altro verso potrebbero essere tremendi. Si provi ad immaginare di essere coscienti ma che questa coscienza possa essere provata solo attraverso l'esame di risonanza e che eventuali comunicazioni possano avvenire solo ed esclusivamente interpretando i segnali colorati che appaiono sulle immagini della RMNF, una situazione che ridimensionerebbe drasticamente la tragicità del quadro descritto ne *Lo scafandro e la farfalla*. E' evidente che in questo contesto i concetti di bioetica, autodeterminazione, dichiarazioni anticipate di trattamento entrano prepotentemente in gioco e, per quanto concerne la mia posizione personale, devono avere la precedenza su qualunque aspetto medico e confessionale. Si ricordi infine, che le tracce colorate sulle immagini RMNF, sono il risultato di un complesso processo di amplificazione/sottrazione di segnali e che non significa che quelle siano le uniche parti del cervello ad essere funzionanti ed attive in quel momento, come pure è da tener presente che il cervello umano non deve essere immaginato con una semplice visione meccanicistica secondo cui il controllo delle varie funzioni è esclusivamente legato ad un sito ben preciso e delimitato, ma stesse regioni del cervello sono coinvolte in miriadi di altre funzioni e ciò che certamente varia sono le interazioni (BIBLIO SU RMNF 7 tesla) e integrazioni tra le varie aree coinvolte.

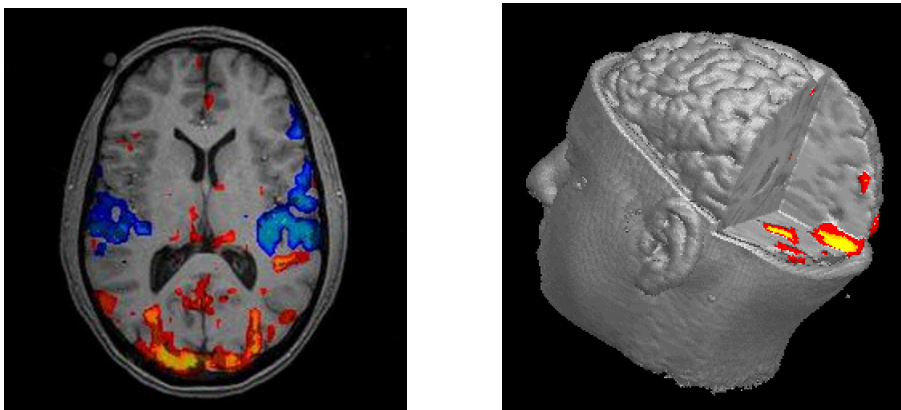


Fig.-3. Esempi di immagini ottenute con la risonanza magnetica funzionale con identificate le regione con risposte metaboliche più a meno aumentate.

Coscienza, Vigilanza e Consapevolezza

Nella trasposizione di tutte queste conquiste e conoscenze scientifiche dal semplice campo medico a quello morale, si deve tener conto dell'obbligatorio distinguo da fare quando si entra nel campo delle cosiddette "neuro scienze". Infatti, a differenza di tutte le altre specialità mediche dove farmaci, macchine, protesi, trapianti, ecc. consentono di supportare o sostituire l'azione dell'organo danneggiato o distrutto, quando si tratta del cervello tutto questo non vale più. Anzi, vale esattamente il contrario: le nostre capacità mediche sono piuttosto in grado di limitare o distruggere le funzioni del cervello, (es. sedazione, anestesia generale, asportazione chirurgica di sezioni di encefalo, ecc.) ma mai di vicariarne la funzione.

Ciò premesso, allo stato attuale delle conoscenze, affrontare la questione dello Stato Vegetativo e dello Stato di Minima Coscienza alla stregua con cui si affronta uno scompenso cardiaco terminale o l'insufficienza renale ad esempio, rappresenta un vero e proprio *peccato di presunzione, supponenza e onnipotenza* in quanto la tematica coinvolge l'aspetto medico in maniera inferiore rispetto al coinvolgimento di scienze filosofiche, cognitive, relazionali, bioetiche, ecc. oltre, soprattutto, ad invadere e violare la sfera intima e personale del vissuto e dell'autonomia di ogni singolo individuo.

Lo stato di coscienza, di essere cosciente di sé e dell'ambiente è un concetto multifaccettato, certamente abusato e a cui vengono spesso attribuiti significati strumentali. Kahane e Savulescu

chiaramente distinguono la *coscienza fenomenica*, una qualità che l'uomo condivide con gli animali e che si alloca nella sfera delle sensazioni fenomeniche, e la *coscienza di sé* che prevede non solo di essere cosciente ma di essere consapevole di esserlo, di avere sì la coscienza fenomenica, ma anche la consapevolezza di averla, un processo questo che ha più a che fare con i processi cognitivi intracerebrali (10). Essi definiscono *sapience* la contemporanea presenza di entrambe i requisiti, intesa come una condizione che caratterizza l'essere umano nella sua capacità di poter avere un accesso globale a tutte le informazioni e poterle rielaborarle e utilizzarle per i propri fini e per gestire l'organismo. Quella che Block definisce *access consciousness*, la facoltà e la capacità di elaborazione cognitiva (11-12-13).

Per quanto concerne la presente trattazione, in accordo con Laureys individuamo due componenti principali dello stato di coscienza: la vigilanza e la consapevolezza; in assenza di una delle due condizioni, lo stato di coscienza non esiste (2).

La vigilanza, o stato di veglia, è mantenuta dai fenomeni riflessi, dalle funzioni neurovegetative e non richiede la volontà dell'individuo perché si realizzi, pertanto non è dipendente dall'attività della corteccia cerebrale.

La consapevolezza invece, richiede l'integrità della corteccia cerebrale e delle sue interconnessioni sottocorticali. Comprende la consapevolezza dell'ambiente esterno oltre alla consapevolezza di sé, delle proprie aspirazioni, desideri, ecc.

Lo stato di vigilanza può esistere di per sé senza che vi sia la consapevolezza (ed è questo lo stato vegetativo), mentre la consapevolezza non è possibile in assenza dello stato di vigilanza.

Pertanto, la presenza di vigilanza e consapevolezza sono elementi essenziali per consentire lo stato di coscienza.

Nel contesto del mondo industrializzato, le aspettative di salute della popolazione sono enormemente aumentate e le possibilità della medicina illusoriamente talvolta inculcano irrazionali sensazioni di immortalità o di recuperi miracolosi. Allo stato attuale delle conoscenze e delle possibilità mediche, è stato raggiunto un punto in cui gli effetti delle terapie sono in grado di produrre dei quadri clinici di difficile immaginazione da parte del grande pubblico sia in senso positivo sia in senso negativo. Soprattutto nella seconda eventualità e nell'ambito delle lesioni cerebrali, deve essere affrontata la tematica dei limiti e del significato che l'applicazione clinica di concetti e indagini strumentali può avere sulla vita della singola persona.

Nota. Un ringraziamento particolare ad Elena Nave per l'aiuto fornito nella revisione del manoscritto.

Bibliografia

- 1.- <http://www.brainmindlife.org/20110910-funzionitalamo.htm>
- 2.- Laureys S, Owen MA, Schiff DN. Brain function in coma, vegetative state, and related disorders. *The Lancet Neurology*. 2004; 3: 537-45.
- 3.- Laureys S, Boly M, Moonen G, and Maquet P, Coma. *Encyclopedia of Neuroscience* University of Lie`ge, Liege, Belgium Elsevier Ltd. 2009; 2:1133-1142.
- 4.- Laureys S, Perrin F, Schnakers C, Boly M. and Majerus S. Residual cognitive function in comatose, vegetative and minimally conscious state. *Curr Opin Neurol*. 2005; 18: 726-33
- 5.- The Multi-Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state (1). *N. Engl. J. Med*. 1994; 330, 1499-1508
- 6.- Jennet B, Plum F. Persistent vegetative state after brain damage. A syndrome in search of a name. *The Lancet*. 1972; 1: 734-37.
- 7.- Giacino TJ, Ashwal S, Childs N. et Al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. 2002; 58: 349-53.
- 8.- Fins JJ, Master GM, Gerber ML, Giacino TJ. The minimally conscious state. A diagnosis in search of an epidemiology. *Arch Neurol*; 2007; 64: 1400-5.

- 9.- <http://www.coma.ulg.ac.be/publications.html> si rimanda a questo sito costantemente aggiornato a cura dell'Università di Liegi e del prof Laureys per tutte le referenze mediche utilizzate in questo articolo
- 10.- Kahane G and Savulescu J. Brain damage and the moral significance of consciousness. J Med and Philosophy. 2009; 34: 6-26
- 11.- <http://plato.stanford.edu/entries/consciousness/>
- 12.- <http://cogprints.org/231/1/199712004.html%20?iframe=true&width=100%&height=100%>
- 13.- Block N. Perceptual consciousness overflows cognitive access. Trends in cognitive science. 2001; 15:567-75.