

### 3) Vegetative State: terminological matters and ethical consequences

Pilotto Franco MCD

Executive Medical Unit Usl n. 15 – Alta Padovana; Cittadella (Padua), Teacher of Bioetic Regina Apostolorum University - Rome

tratto da <http://www.vegetativestate.org/27%20P%20Pilotto.doc>

The problem of the definition of the different throgs of the conscience and the correct use of the terminology it's not anything else other than a formal problem for the clinical consequences that it behaves but above all for the ethical lapels.

This work examines the complex clinical situation represented by Persistent Vegetative Be in which, for long periods and sometimes until death, there occurs to loss of awareness with the preservation of the of awakefulness and of the vegetative functionses. The relationship between PVS and cerebral death is studied, with special reference to the category of neocortical death. In the light of personaliste biomedicine, the principal questions connected with medical treatment and nursing expensive areas the examined.

STATO VEGETATIVO: questioni terminologiche e conseguenze etiche

#### **Evoluzione terminologica dei disturbi della coscienza**

E' fondamentale distinguere le varie situazioni cliniche caratterizzate da disturbi della coscienza, per poter focalizzare meglio il nostro problema sugli Stati Vegetativi dalle altre sindromi apparentemente simili, nelle quali i pazienti tuttavia mantengono tracce o addirittura la pienezza della coscienza. Nel 1993 la Commissione per i Problemi Etici dell'American Neurological Association<sup>1</sup> proponeva come obiettivo prioritario la chiarificazione nosologica; in particolare ritenne che termini come "stato o sindrome apallica, mutacismo acinetico, coma vigile, alfa coma, morte neocorticale e stato di incoscienza permanente" fossero accantonati e venissero definite clinicamente solo tre condizioni: coma, sindrome di locked - in e stato vegetativo. Nel 1994 la Multi - Society Task Force on PVS statunitense<sup>2</sup> propone che anche il mutacismo acinetico e la demenza, oltre alle sindromi succitate, debbano essere considerati nella diagnosi differenziale dello Stato vegetativo.

#### **La sindrome "locked-in" (dell'imprigionato)**

---

<sup>1</sup> Ana Committee on Ethical Affairs. Persistent vegetative state: report of the American Neurological Association Committee on Ethical Affairs. Ann. Neurol., 1993, 43, 386-391

<sup>2</sup> The Multi - Society Task Force on PVS. Medical aspects of the persistent vegetative state. New Engl J Med, 1994, 330, 1499 - 1508

Questa sindrome non è frequente e può sorgere dopo un infarto pontino ventrale o la trombosi dell'arteria basilare o dell'asse vertebrobasilare; sono descritti pure casi dovuti a tumori, traumi, infezioni (Aids), malattie demielinizzanti acute, semplici manipolazioni cervicali, intossicazione da farmaci. Oltre a queste cause che determinano prevalentemente un quadro stabilizzato della sindrome, vengono riconosciute anche SLI transitori, dovuti all'iniezione accidentale di anestetici locali nel circolo vertebro - basilare durante l'esecuzione di blocchi (ganglio stellato, plesso brachiale)<sup>3</sup>.

Il paziente è cosciente in quanto il sistema reticolare attivatore è sempre risparmiato; invece il quadro clinico è diverso a seconda del grado e della sede della lesione. Distinguiamo:

- a) Forma classica di SLI: l'unico movimento volontario possibile è quello di apertura e chiusura degli occhi ( vi è una paralisi dei quattro arti e dei nervi cranici inferiori ) con movimenti orizzontali dei globi oculari mentre sono assenti quelli verticali (la lesione è caudalmente ai centri integrativi). Essi, avendo risposte motorie per lo più in estensione o assenti e non potendo comunicare con l'ambiente, se non aprendo gli occhi a comando, possono sembrare in uno stato di coma profondo, ma in realtà sono consapevoli di sé e dell'ambiente.
- b) Forma totale: non è documentabile nessun movimento, il paziente emette solo dei monologhi interni.
- c) Forma incompleta quali apertura della bocca, deglutizione.

Ogni rapporto con l'ambiente esterno è quasi impossibile, nel senso che questi pazienti comunicano con l'ammicciamento oppure indicando con lo sguardo lettere presentate loro su tabelle; prospettive migliori oggi sono possibili con l'avvento dei computers e la possibilità di utilizzare i potenziali corticali lenti dell'EEG volontariamente generati dal paziente per attivare una macchina per parlare (spelling device)<sup>4</sup>.

## **La responsività minima**

---

<sup>3</sup> Latronico, op. cit., 237

<sup>4</sup> Birbaumer N. et alii, A spelling device for the paralysed. Nature, 1999, 297 - 298

E' una sindrome che si trova al confine tra lo stato vegetativo e la grave disabilità e comprende quei pazienti che, nonostante non diano risposte consistenti, presentano un primo segno di interazione volontaria con l'ambiente.

Il paziente MIN - R (minimally responsive) non è più in coma o in stato vegetativo, ma è all'estremo inferiore della categoria del gravemente disabile.

Tale termine permette di delimitare meglio il grado di disabilità e di riconoscere i pazienti che cominciano ad acquisire i primi segni di consapevolezza.

Ciò è molto importante per la diagnosi medica e per la possibilità di intervenire tempestivamente con la riabilitazione motoria e verbale in coloro che di fatto non sono più vegetativi.

### **Mutacismo acinetico**

Questa sindrome è stata coniata nel 1941 da Cairns, per descrivere una situazione che può essere determinata da varie cause (lesioni bilaterali dei lobi frontali, del mesencefalo paramediano e del diencefalo basale), è rara ed è caratterizzata da movimenti corporei patologicamente ridotti o assenti e mutismo<sup>5</sup>.

Stato di veglia e coscienza di sé possono essere preservati, ma il livello di funzione mentale è ridotto.

I pazienti non hanno segni indicativi di lesioni delle vie motorie cortico-discendenti e tuttavia la motilità spontanea è pressoché assente.

La risposta motoria riflessa al dolore è invece mantenuta ed in genere i pazienti si ritraggono in seguito a stimoli dolorosi intensi.

### **Lo stato vegetativo persistente**

Lo Stato Vegetativo Persistente, prima di diventare una precisa entità nosologica, è stato descritto nel tempo con termini diversi. Kretschmer nel

---

<sup>5</sup> Freeman Fr., Akinetic mutism and bilateral anterior cerebral artery occlusion. J. Neurol. Neurosurg. Psych., 1971, 693 - 694

1940 introdusse il termine "Apallische Syndrom" per sottolineare la lesione anatomopatologica alla base del quadro clinico: perdita del "pallium", ossia del mantello grigio corticale che riveste il telencefalo.

Nel 1972 Jennett e Plum definirono lo Stato Vegetativo Persistente quale: *stato cronico di veglia con nessun segno comportamentale di interazione con l'ambiente significativo e quindi senza un'apparente coscienza in cui il respiro, la pressione sanguigna e generalmente tutte le funzioni per mantenere la vita sono conservate*. Questa condizione cronica può essere il risultato di tre gruppi principali di cause:

- a) coma dovuto ad anoxia (danni cerebrali traumatici) o lesioni da masse non trattabili (tumore al cervello);
- b) stadio finale di malattie come l'Alzheimer o Jacob-Creutzfeld, multinfarto, demenza;
- c) anaencefalia e altre malattie congenite.

Dal punto di vista anatomopatologico si possono prevedere quadri diversi, in dipendenza dell'eziologia, ma due reperti sembrano più frequenti:

- nel caso di ipossia e ischemia si riscontra spesso necrosi della lamina corticale oppure una necrosi selettiva del talamo con danno molto meno esteso a carico della corteccia cerebrale (questo era il quadro anatomopatologico di Karen Ann Quinlan);
- secondario al fatto acuto, riguarda diffusi danni a carico degli assoni dei neuroni che isolano la corteccia dal collegamento con le altre parti dell'encefalo<sup>6</sup>.

I risultati della TC e della RMN coincidevano con i dati autoptici.

In base a queste cause i pazienti si possono differenziare in due sottopopolazioni: il gruppo degli anziani (colpiti prevalentemente da disordini o malattie cerebrovascolari) ed il gruppo dei giovani (e bambini) colpiti prevalentemente da anoxia e malattie congenite.

In passato si confondeva spesso il concetto di coma con quello di stato vegetativo in quanto venivano spesso impiegati termini quali: coma apallico, coma vigile, coma dépassé o coma prolungato. Essi risultano però errati.

---

<sup>6</sup> esiti dell'esame autoptico dell'encefalo di Ann Karen Quinlan: Kinney H.C., Korein J., Panigrahy A. et al., Neuropathological Findings in the Brain of Karen Ann Quinlan. The role of the Thalamus in the Persistent Vegetative State. New England Journal of medicine, 1994, 1469 - 1475.

Anche il termine di coma *irreversibile* dovrebbe essere bandito, in quanto indica una morte encefalica e il paziente quindi non è più in coma ma semplicemente un cadavere.

Infatti nel 1995 l'American Congress of Rehabilitation Medicine non accettava inopinatamente la definizione di irreversibilità proposta dalla task force statunitense per due motivi: 1) la definizione di permanente deve consentire la certezza (100% certainty) dell'esito infausto, cosa non confermata dalle evidenze scientifiche apparse sinora in letteratura. 2) il termine persistente per i fisiatrici americani viene giudicato inutile, e suggeriscono di specificare solamente la durata dello stato vegetativo<sup>7</sup>.

Pertanto lo SV indica la persistenza delle funzioni vegetative e dello stato di veglia, in assenza di qualsiasi segno di interazione intenzionale con l'ambiente, da cui si deduce clinicamente (solo però!) che non vi sia alcuna residua consapevolezza del paziente. Ad oggi (e già Jennet e Plum nel 1972 sintetizzando i limiti delle conoscenze sullo SV intravedevano la necessità di rimandare al futuro la definizione di irreversibilità) non è possibile in alcun modo valutare l'interazione intenzionale con l'ambiente in modo diretto, ma solo dalla reattività del paziente agli stimoli, quindi diventa difficile stabilire se e quando le manifestazioni di vita intrapsichica siano apparse in un contesto di disabilità di grado estremo: ecco perché il termine corretto per inquadrare la sindrome che colpisce queste persone è di stato vegetativo<sup>8</sup>.

Dopo un insulto cerebrale, se non si ha la morte immediata del paziente, può instaurarsi uno stato di coma che potrebbe risolversi e/o infine evolvere, nella peggiore delle ipotesi, in uno SVP (Stato Vegetativo Persistente).

Infatti il coma, a differenza dello SVP, ha una durata estremamente variabile rimanendo, però, sempre una condizione temporanea per concludere o nel recupero della coscienza o nella morte del paziente; tra queste due possibilità si colloca lo SVP.

Il termine *persistente* che, in genere, porta a credere che il paziente non possa trarre beneficio da alcun trattamento, oltre a non corrispondendo al

---

<sup>7</sup> American Congress of Rehabilitation Medicine Position Paper. Recommendations for use of uniform nomenclature pertinent to patients with severe alterations in consciousness. Arch. Phys. Med. Rehabil., 1995, 76, 205-209

<sup>8</sup> Facco E., Munari M., Zanardi L., Alterazioni dello stato di coscienza: necessità di un linguaggio comune, Minerva anestesologica, 1998, 199- 204

vero, può alimentare un atteggiamento terapeutico sostanzialmente rinunciatario.

Concludendo, oggi anche se in modo improprio, l'aggettivo persistente dovrebbe essere riferito alla sola durata dello stato vegetativo e non avere alcuna valenza prognostica sul futuro del paziente. Questa valenza la possiede semmai il termine *permanente* in quanto indica una condizione clinica irreversibile<sup>9</sup>.

#### Le caratteristiche clinico-diagnostiche dello stato vegetativo persistente

sono:

- apertura spontanea degli occhi
- presenza di ritmo sonno - veglia
- respiro spontaneo
- incapacità di obbedire ad ordini semplici
- incapacità di articolare parole riconoscibili
- assenza di movimenti intenzionali
- assenza di qualsiasi segno di consapevolezza, di comportamento significativo o appreso
- benché i movimenti oculari spontanei siano comunque possibili, vi è incapacità di seguire con lo sguardo uno stimolo con una deviazione di almeno 45°
- nessuna reazione a stimoli minacciosi
- incontinenza degli sfinteri
- possibile persistenza dei riflessi del tronco, di quelli spinali e di quelli primitivi (succhiare, masticare, deglutire).

Altri elementi caratteristici dello SVP possono essere:

- la presenza di gravi lesioni cerebrali documentate con indagini strumentali
- la diagnosi clinica deve essere formulata in assenza di concomitanti complicazioni sistemiche (febbre alta, infezioni, sedazioni, ecc...)

---

<sup>9</sup> Secondo l'AMA, lo stato di coma può essere transitorio entro 30 giorni con ritorno dello stato di coscienza, oppure superati i 30 giorni si parla di persistenza. Quindi può esserci la ripresa tardiva della coscienza, con sequele neurologiche oppure l'approdo definitivo del paziente in stato vegetativo permanente, considerato irreversibile quando lo stato vegetativo persistente perdura oltre 12 mesi dopo una lesione traumatica o 3 mesi dopo una lesione non traumatica.

Esistono nei pazienti in SVP dei movimenti afinalistici che comprendono reazioni riflesse o di mimica ma che non sono intenzionali come il sorriso o il pianto, movimenti che portano i parenti e a volte il personale sanitario a coltivare false speranze.

Solo un riproducibile inseguimento visivo sostenuto può essere uno dei primi segni del recupero della coscienza e la sua valutazione è molto importante per la diagnosi, la prognosi e la riabilitazione.

A volte però, in rari casi, i paziente in SVP dimostrano un grado di inseguimento visivo senza esiti positivi.

Il ripristino dello stato di coscienza può essere un processo molto lento; è quindi necessario mantenere un'osservazione prolungata.

Le indagini strumentali per la definizione diagnostica di SV non sono molto determinanti, come ha confermato sia la Task force americana, e gli stessi Childs<sup>10</sup> ed Andrews<sup>11</sup> che sostengono come sia fondamentale per un inquadramento diagnostico un adeguato e prolungato periodo di osservazione. La diagnosi deve essere multidisciplinare, coinvolgendo tutti coloro che partecipano alla cura del paziente, compresi i familiari.

Comunemente questi pazienti vengono monitorati attraverso:

- Registrazione dell'EEG: dimostra un rallentamento diffuso con un'attività polimorfica delta o theta; tale tracciato non si modifica in seguito a stimoli esterni, eccetto occasionalmente dopo stimolazione dolorosa. La transizione dal coma allo SV non si accompagna a modificazioni EEG significative, mentre il recupero dallo SV può accompagnarsi alla ripresa del ritmo alfa con reattività alle stimolazioni.
- Rilevazione dei potenziali evocati, in particolare quelli somato - sensoriali e le indagini morfologiche (RMN) rappresentano ausili fondamentali per definire la prognosi dei pazienti vegetativi, mentre non forniscono informazioni diagnostiche.

## **Il paziente in stato vegetativo e' morto?**

---

<sup>10</sup> Childs NI et alii, Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. Neurology, 1993, 1465-1467

<sup>11</sup> Andrews, Murphy, Munday, et al., Misdiagnosics of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit. Brit. Med. J. 1996, 313, 13-16.

Abbiamo già sottolineato osservato come le tecnologie biomediche di rianimazione e di sostegno vitale abbiano reso sempre meno evidente il confine che distingue la vita dalla morte ed abbiano permesso al medico di portare alla vita soggetti nei quali la respirazione e il battito cardiaco si erano arrestati. Però questo progresso ha favorito la comparsa di una numerosa popolazione di malati cronici o di esseri umani, che, non avendo riacquisito le funzioni cerebrali superiori perché lese in seguito ad eventi traumatici o tossici o altro, continuano a vegetare in una condizione di qualità molto scadente.

L'opinione pubblica, nel caso di Karen Ann Quinlan protrattosi dal 1975 al 1985 o quello di Nancy Cruzan dal 1983 al 1990, imperiosamente chiede agli esperti di medicina, di etica, di diritto di fare chiarezza e di stabilire linee di comportamento affidabili, ma purtroppo anche per gli addetti ai lavori la condizione nota come Stato vegetativo persistente riserva ancora aspetti di incertezza e di perplessità<sup>12</sup>.

### **Stato vegetativo persistente e morte cerebrale.**

Dopo le premesse dei paragrafi precedenti è doveroso interrogarsi sulla qualità di vita di queste persone, e in particolare quale relazione intercorra fra i soggetti in SVP irreversibilmente stabilito (qualora potremmo affermare questo con certezza!) e un cadavere in morte cerebrale (brain death) che attraverso la terapia rianimatoria presenta alcune funzioni biologiche: i soggetti in SVP sono morti con qualche sembianza di viventi o viventi in condizioni dinamiche estreme e disperate?

La morte, ha detto Giovanni Paolo II parlando alla Pontificia Accademia delle Scienze "sopravviene quando il principio spirituale che presiede all'unità dell'individuo non può più esercitare le sue funzioni sull'organismo e nell'organismo i cui elementi, lasciati a se stessi si dissociano. Certo questa distruzione non colpisce l'essere umano intero. La fede cristiana, e non solo

---

<sup>12</sup> La letteratura bioetica sull'argomento è imponente. Per una presentazione d'insieme, vedere: TASSEAU F., Boucand M. I-I., Legall J. R., Verspieren P., États végétatif chroniques: répercussions humaine aspects médicaux juridiques et éthiques, Rennes 1991.

essa, afferma la persistenza, oltre la morte, del principio spirituale dell'uomo"<sup>13</sup>.

Il momento di questa separazione tra l'essere (è) e il non - essere (è morto) dell'unità personale non è empiricamente e direttamente percettibile, collocandosi ad un livello, quello ontologico cioè dell'essere, che non è osservabile, documentabile o registrabile dai nostri sensi o dalle apparecchiature medicali, ma possiamo cogliere solo gli effetti e i segni. Compito della medicina è quello di dare una definizione precisa della morte dal punto di vista biologico e di effettuare una corretta e affidabile tanatodiagnosi. Il morire rappresenta un processo esistenziale, mentre la morte rappresenta un evento

La morte è quindi un evento processuante sostanziale, cioè una mutazione sostanziale che limita due stati: l'ente sostanziale precedente e il successivo. Ecco perché la morte non può configurarsi né con il processo del morire, né con lo stato di cadavere, ma è un evento-istantaneo, dove le cause materiali modificando le proprietà accidentali rendono incompatibile il sinolo sostanziale, determinando l'insorgenza di un nuovo ente con nuove forme sostanziali.

Mentre è impossibile fornire criteri dinamici per accertare il momento preciso (se esiste) in cui viene meno una presenza personale (morte della persona), è possibile stabilire con sufficiente sicurezza quando può dirsi morto l'organismo fisico nel quale e per il quale la persona viveva la dimensione temporo - spaziale della sua esistenza (morte dell'organismo). La stretta relazione fra morte dell'organismo e morte della persona afferma semplicemente una coestensività fra vita intramondana della persona e sussistenza dell'organismo, in armonia con la: prospettiva fortemente unitaria in cui la bioetica personalista tende a comprendere il dualismo anima - corpo e il rapporto fra soggettività e strutture cerebrali <sup>14</sup>.

Per la medicina dell'antichità l'elemento essenziale della vita fisica era rappresentato dal pneuma, cioè il respiro, per cui la morte dell'organismo coincideva con l'assenza della funzione respiratoria (criterio respiratorio)<sup>15</sup>. Il

---

<sup>13</sup> Giovanni Paolo II, Ai Partecipanti al Convegno della Pontificia Accademia delle Scienze sulla "Determinazione del momento della morte", 14-12-1989, in *Insegnamenti*, vol. 12/2, 1527.

<sup>14</sup> Basti G., *Il rapporto mente - corpo nella filosofia e nella scienza*, Bologna 1991

<sup>15</sup> Il principio spirituale è spesso denominato con termini riferentesi al respiro (la nefesh e la ruah degli Ebrei, il pneuma dei Greci, l'anima e lo spiritus dei Latini). Nefesh indica il soffio vitale, ma in origine

rilievo empirico dell'abbassamento della temperatura corporea in una persona deceduta (per il ritirarsi del sangue nei vasi, l'impossibilità del fegato o del cuore di mantenere il calore naturale) ha volto l'attenzione degli Antichi a considerare tale parametro fisico indicativo dell'avvenuta morte. Solo W. Harvey, studioso della circolazione (*De motu cordis et sanguinis*, 1628), ha individuato la causa della cessazione della vita nel venir meno della funzione cardiocircolatoria e si introdusse perciò, accanto al criterio respiratorio, la constatazione dell'arresto cardiaco come criterio di accertamento della morte (criterio cardio - circolatorio), secondo la convinzione del "cor ultimum moriens").

La fisiologia medica descrive la vita di un organismo come autopoiesi, cioè come capacità di autoregolarsi, autoorganizzarsi, automantenersi e autorinnovarsi, di funzionare insomma come un tutto<sup>16</sup>. Perciò la morte, può essere definita come la perdita totale e irreversibile della capacità autoregolativa di un organismo, la perdita della capacità, cioè, di mantenere spontaneamente o anche con l'ausilio di opportuni presidi tecnologici, la propria unità funzionale. Con il passaggio dalla vita alla non-vita, non si ha l'estinzione istantanea e globale dell'attività di tutte le cellule o della funzione di tutti gli organi e tessuti, ma la cessazione della vita dell'essere come organismo integrato, la morte della persona come unità psicosomatica. Il Comitato Nazionale di Bioetica ribadisce che "In pratica, può dirsi che la morte (della persona) avviene quando l'organismo cessa di essere un tutto, mentre il processo del morire termina quando tutto l'organismo è giunto a completa necrosi"<sup>17</sup>.

Dopo il concepimento inizia la vita, quale processo teleologicamente predefinito dal genoma, che ne dirige lo sviluppo e la differenziazione, gradualmente subentra il sistema nervoso centrale come centro organizzatore e coordinatore. La condizione di vita o di morte dipende quindi

---

significava gola, respiro. Pneuma significa soffio così come ruah e spiritus. D'altra parte anima/animus è connesso col greco ànemos, vento. La filosofia naturale antica trapassa facilmente dal piano del fisiologico a quello metafisico.

<sup>16</sup> Per il concetto di autopoiesi: Maturana H., Varela F., *De maquinas y seres vivos. Una teoria sobre la organización biológica*, 1972 (Trad. it. *Macchine ed esseri viventi. L'autopoiesi e l'organizzazione biologica*, Roma 1992).

Nell'assumere la visione cibernetica della vita non vogliamo ridurre il vivente a una macchina, ma dare un criterio di distinzione fra l'organico (=vivente) e l'inorganico (=non vivente). Presentazione critica della teoria funzionalista della vita in: Basti G., *Filosofia dell'uomo*, Bologna 1995, 143-154.

dall'integrità funzionale dell'organo cui è deputato il mantenimento di questa unità struttural-funzionale, cioè dall'encefalo <sup>17</sup>.

Il termine encefalo, comprende l'insieme dei diversi segmenti anatomofunzionali del sistema nervoso centrale (SNC) contenuti nella scatola cranica e quindi, il cervello e il troncoencefalo. Questi due segmenti, detti dagli Autori anglosassoni upper e lower brain, hanno distinte funzioni: nel cervello risiedono le funzioni superiori, quali la coscienza; nel tronco cerebrale sono situati i centri di controllo di funzioni vegetative essenziali (centro respiratorio, centro pressorio ...) e di importanti riflessi (pupillare, faringeo ...) e strutture con la funzione di attivare tutto il cervello mantenendolo vigile (sostanza reticolare ascendente attivante).

Quando l'encefalo, compreso il troncoencefalo, ha perso totalmente e irreversibilmente le sue funzioni, possiamo sostenere con certezza che un certo organismo ha cessato di esistere come organismo ed è avvenuto il passaggio dall'essere uomo - vivente all'essere cadavere, cioè si è realizzato l'evento morte. La necrosi dell'encefalo non rappresenta soltanto la sua morte, ma la morte di tutto l'organismo

In alcune situazioni cliniche (ematomi, infarti e tumori sopra e sottotentoriali e alcune patologie metaboliche) assistiamo allo sfacelo strutturale e funzionale dell'encefalo ma grazie alle tecniche di rianimazione (emodialisi, ventilazione meccanica, circolazione extracorporea) possiamo mantenere artificialmente la funzione di numerosi organi e apparati, impedendo il verificarsi dell'arresto cardiaco <sup>18</sup>: il soggetto è morto ma il suo cuore continua a pulsare. Tale quadro è stato descritto nel 1959 da P. Mollaret e M. Goulon, che lo denominarono coma dépassé, letteralmente "al di là del coma". Il coma, come abbiamo già osservato, è una alterazione patologica dello stato di coscienza con compromissione della motilità involontaria e delle funzioni sensoperceptive e variabile interessamento delle funzioni viscerovegetative, ma un soggetto in coma, sia pure in coma

---

<sup>17</sup> Comitato Nazionale per la bioetica, Definizione e accertamento della morte nell'uomo (15-2-1991), Roma 1991, 13.

<sup>18</sup> Il ruolo dell'encefalo nel mantenere la vita animale, già intravisto da Alcmeone di Crotona (VI sec. a. C.) e da Aristotele (384-322 a. C.) nell'Antichità e da Francesco Bacone (1561-1626) nel Rinascimento, fu chiaramente affermato da S. Bichat (1771-1802) che parlò di un tripode vitale, rappresentato da cervello, cuore e polmoni.

<sup>19</sup> L'azione cardiaca non dipende dal funzionamento del troncoencefalo per cui, se si evita l'anossia miocardica con la ventilazione assistita, l'azione cardiaca si mantiene anche dopo il decesso.

irreversibile, non è morto nel senso sopra detto. Per indicare questa situazione fu perciò introdotta più tardi l'espressione brain death, tradotta usualmente con morte cerebrale, anche se sarebbe preferibile parlare di morte encefalica, con preciso riferimento alla distruzione irreversibile di tutte le strutture encefaliche e non del solo cervello<sup>20</sup>.

La condizione di un paziente in SVP è completamente diversa da quella di un corpo cadaverico dove le tecniche rianimatorie consentono la dinamica cardiaca attraverso la ventilazione spontanea ed altri accorgimenti: nei pazienti in SVP c'è una vera capacità autopoietica, mentre nei cadaveri la capacità autopoietica è irreversibilmente perduta, nonostante le apparenze di vita artificialmente mantenute.

In altre parole non possiamo paragonare lo stato vegetativo persistente alla morte cerebrale, a meno di non dare di questa una definizione diversa da quella comune mente accolta.

Autori, quali R. Veatch<sup>21</sup>, propongono di ridefinire la morte cerebrale così da potervi includere anche lo SVP e l'anencefalia, condizione clinica analoga per tanti versi allo SVP. Questi Autori identificano la morte cerebrale con la morte corticale, indipendentemente dalla presenza o meno di strutture troncoencefaliche integre e funzionanti. La morte interverrebbe quando le strutture nervose corticali non sono più funzionanti (morte corticale), e quindi sarà possibile dichiarare clinicamente morti, contro l'evidenza biologica, soggetti in cui si verifica un danno irreversibile del neopallio indipendentemente dal mantenimento autonomo delle principali funzioni vitali veicolate dalla regione troncoencefalica. Pertanto secondo questa definizione di morte saranno inclusi i malati in SVP, i bambini con gravi anomalie a carico del sistema nervoso centrale, gli anencefali, e gli stessi anziani con il morbo di Alzheimer.

Tali tipologie di soggetti "non viventi" rappresenterebbero la dimostrazione della diversità di esistenti all'interno della specie Homo sapiens sapiens, cioè

---

<sup>20</sup> Sin dal 1968 l'ad hoc Committee dell'Harvard Medical School aveva definito la morte come cessazione di ogni funzione encefalica, anche se usò l'ambiguo termine di coma irreversibile. Nel 1981 la President's Commission stabilì con precisione i criteri di accertamento della morte sulla base della nozione di whole - brain death. Per una discussione sulla brain death vedere il gruppo di lavoro organizzato dalla Pont. Acc. delle Scienze nel dicembre 1989: White R.J., et al. eds. The Determination of Brain Death and Its Relationship to Human Death, Città del Vaticano 1992. Utile il numero monografico di "Medicina e Morale" 36 (1986), 493-545.

che "non tutti gli esseri umani sono persone", come sostiene H. T. Engelhardt<sup>22</sup>.

La posizione che esige la perdita irreversibile di tutte le strutture encefaliche e quindi dell'unità funzionale dell'organismo umano sembra pertanto più persuasiva dal punto di vista biomedico e inoltre meglio si armonizza con una visione olistica del soggetto umano, in cui si sottolinea la sua sostanziale unità psicofisica e nella quale le funzioni fisiche e mentali sono considerate espressioni distinte, ma essenzialmente interconnesse della persona.

Accettare la definizione di morte corticale, quale criterio per dichiarare che un soggetto è deceduto, solleva due questioni etiche importanti:

- 1) uno SVP non coincide sempre dal punto di vista elettroencefalografico e anatomopatologico con una distruzione corticale e neppure con la perdita irreversibile (ammesso che potessimo affermare e dimostrare questa irreversibilità) delle sue capacità funzionali; pertanto identificare ogni situazione di SVP a morte corticale non è perciò né scientificamente, né clinicamente corretto.

perplessità nell'opinione pubblica. Infatti seppure il criterio per definire morto un soggetto sia la morte encefalica, esiste una vasta area della popolazione che rifiuta di donare gli organi per paura che l'espianto venga effettuato in un paziente ancora vivo (morto a cuore battente), figuriamoci se sapesse che viene effettuato in un soggetto che è ancora vivo ma in condizioni penose come sono quelle del paziente in SVP. Anzi proprio questa constatazione favorirebbe il diffondersi dei discutibili living will, cioè l'opinione pubblica sarebbe più favorevole ad accettare l'idea che in queste particolari situazioni cliniche, pur essendo vivi, conducono una esistenza tanto scadente da preferirsi una morte dignitosa ad una esistenza così indegna della persona.

Studio del metabolismo cerebrale: sarebbe documentata una riduzione dell'attività metabolica, sia in termini di consumo di ossigeno che di utilizzazione di glucosio. L'utilizzo di esami PET conseguenti ad opportuno test di stimolazione visiva al paziente in SV (presentazione di volti noti alternato a volti non noti, presentati elettronicamente) dimostrerebbero l'attivazione metabolica di alcune aree corticali (area 37 di Brodmann e successiva diffusione ventrale

---

<sup>21</sup> Veatch R. M., Spicer C. M., Medically Futile Care. The Role of the Physician in Setting Limits, American Journal of Law Medicine, 18 (1992), 15-36.

<sup>22</sup> Engelhardt H. T. jr., The Foundations of Bioethics, Oxford 1996.

verso le aree extrastriate 18 e 19) quando ancora il quadro clinico è del tutto muto. Questo suggerirebbe un importante valore predittivo della PET nell'evoluzione dello stato vegetativo<sup>23</sup>.

---

<sup>23</sup> Menon Dk et alii, Cortical processing in persistent vegetative state. Lancet, 1998, 200