

# — Valutazione clinica dello stato di coscienza alla luce delle nuove tecnologie\*

di Piergiorgio Strata

*Abstract.* Negli ultimi decenni le persone muoiono in condizioni completamente nuove: ciò ha fatto emergere problemi etici che hanno spinto a un riesame dei nostri diritti e doveri di fronte alla morte. Le nuove condizioni del morire sono quelle legate all'uso di strumenti e macchine atte a ritardare la morte, con funzioni non più garantite al corpo del paziente. Si tratta di un tema eticamente controverso al quale la scienza offre sempre nuove conoscenze delle quali è necessario fare un'accurata analisi. Il punto centrale in questo settore è valutare in un paziente lo stato di coscienza.

Per affrontare l'argomento riassumerò brevemente i concetti di base degli stati di coscienza fisiologici e patologici per poi concentrarmi sui nuovi risultati ottenuti con la tecnica delle neuroimmagini. A questi straordinari progressi hanno contribuito studiosi italiani, in particolare il gruppo di Marcello Massimini a Milano, e altri gruppi guidati da Steven Laureys in Belgio e da Adrian Owen in Canada.

L'argomento è interessante sotto il profilo non solo medico-scientifico, ma anche giuridico: riguarda infatti tanto coloro che debbono assistere e decidere come trattare un paziente, quanto coloro che, in base alla nuova legge del 22 dicembre 2017 – “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” (DAT) – desiderano esprimere le proprie volontà sul fine vita.

SOMMARIO: 1. Introduzione. – 2. La coscienza. – 3. Il contenuto della coscienza. – 4. Disordini della coscienza. – 5. Valutare la consapevolezza. – 6. Veglia e consapevolezza. – 7. Le immagini. – 8. Ricadute. – 9. Il diritto di prendere le proprie decisioni?

---

\* Conferenza tenuta il 15 ottobre 2018, presso l'Aula dei Gruppi parlamentari, Roma, e intitolata “[Fine vita. Il dovere di informare ed il diritto ad essere informati per la libertà di scelta e la dignità delle cure: la legge 219/2017](#)”.

## 1. Introduzione.

La valutazione dello stato di coscienza di una persona è un tema che assume un ruolo importante nel quadro eticamente controverso che riguarda il fine vita. Recentemente in Italia il problema è emerso in seguito ad alcune vicende che hanno coinvolto l'Associazione Luca Coscioni, e in particolare Marco Cappato, *leader* della campagna per la legalizzazione dell'eutanasia nel nostro Paese. Questi ha sfidato con grande coraggio la mancanza di una legge su questo tema accompagnando due persone che volevano porre fine alle loro sofferenze in un Paese, la Svizzera, dove è consentito quello che è definito suicidio assistito. In altre parole, la persona che desidera mettere fine alla sua vita deve autosomministrarsi un farmaco che induce un sonno profondo durante il quale avviene una cessazione irreversibile delle sue funzioni biologiche.

Molto noto alla cronaca è il caso di Fabiano Antoniani, meglio conosciuto come Dj Fabo. Nel 2014, a seguito di un grave incidente automobilistico, rimase paraplegico e affetto da cecità permanente, non autonomo nella respirazione, nell'alimentazione e nell'evacuazione e in stato di costante e acuta sofferenza. Aveva tuttavia conservato intatte le facoltà intellettive e dunque era pienamente cosciente dell'irreversibilità della sua condizione. Dinanzi alla ferma volontà di Fabiano di recarsi all'estero per ottenere assistenza alla morte volontaria, Cappato decise di accompagnarlo in Svizzera, guidando un'autovettura appositamente predisposta. Al ritorno dalla Svizzera, Cappato, consapevole del divieto per la legge italiana anche del solo aiuto al trasporto in Svizzera del malato che ne faccia richiesta, si è autodenunciato mettendo in pratica un atto di disobbedienza civile al fine di modificare i divieti previsti dal codice penale, a partire dall'articolo 580, secondo il quale «chiunque determina altri al suicidio o rafforza l'altrui proposito di suicidio, ovvero ne agevola in qualsiasi modo l'esecuzione, è punito, se il suicidio avviene, con la reclusione da cinque a dodici anni».

Nell'ambito del processo penale che ne è seguito<sup>1</sup>, nell'ottobre 2018, la Corte Costituzionale (cui il giudice di merito aveva chiesto di valutare la compatibilità della norma penale sull'aiuto al suicidio con la nostra Costituzione) ha invitato le Camere a intervenire, entro il termine di un anno, per colmare il vuoto legislativo che esiste in materia; il processo resterà pertanto congelato fino al prossimo 24 settembre, data in cui si terrà la prossima udienza della Corte costituzionale<sup>2</sup>. In sostanza, quel che la Corte ha comunicato al Parlamento è: «o decidi tu, o ci penso io, ti do un anno di tempo».

Nel momento in cui scriviamo, mancano meno di 100 giorni alla scadenza dettata dalla Corte e ad oggi, a ben 8 mesi dalla ordinanza della Consulta, ancora non è presente in Parlamento nemmeno un testo base su cui far iniziare la discussione.

Ma il tema richiama sempre molte discussioni e tavoli tematici tra gli esperti come quello organizzato lo scorso ottobre a Roma, alla Camera dei Deputati, dall'Ordine dei giornalisti del

---

<sup>1</sup> A seguito dell'autodenuncia, Cappato è stato sottoposto a processo dinanzi alla Corte di assise di Milano, con l'accusa di aver rafforzato il proposito suicidario di Fabiano Antoniani, il quale si è effettivamente tolto la vita nel febbraio 2017 (si veda, a tal proposito, [l'ordinanza di remissione pronunciata dalla Corte di Assise di Milano il 14 febbraio 2018](#)).

<sup>2</sup> Più nello specifico, nel [comunicato stampa della Consulta del 24 ottobre 2018](#), si legge: «nella camera di consiglio di oggi la Corte costituzionale ha rilevato che l'attuale assetto normativo concernente il fine vita lascia prive di adeguata tutela determinate situazioni costituzionalmente meritevoli di protezione e da bilanciare con altri beni costituzionalmente rilevanti. Per consentire in primo luogo al Parlamento di intervenire con un'appropriata disciplina, la Corte ha deciso di rinviare la trattazione della questione di costituzionalità dell'articolo 580 codice penale all'udienza del 24 settembre 2019».

Lazio, sotto l'abile guida della giornalista Monica Soldano. Lo scopo del convegno è stato quello di un approfondimento e di un aggiornamento sulle tecnologie che permettono di valutare meglio lo stato di coscienza di un individuo e in particolare negli stati di una sua grave compromissione.

## 2. La coscienza.

La parola “coscienza” nella nostra lingua ha due significati diversi: può riferirsi ai valori morali oppure a una particolare condizione della mente che possiamo definire “stato cosciente”. Si tratta di un'esperienza strettamente personale che può essere identificata come “ciò che perdiamo durante il sonno” oppure quando siamo sotto l'effetto di un'anestesia.

Lo stato di coscienza è strettamente legato all'attività della corteccia cerebrale che consta di due “foglietti”, ciascuno in un emisfero cerebrale, che hanno uno spessore di circa 2-4 mm e una superficie totale di quasi un quarto di metro quadrato. In questi due foglietti alberga un'immensa ferrovia costituita dalle sottilissime fibre nervose di circa venti miliardi di neuroni. La lunghezza totale delle fibre è di 176.000 km (**Marner et al., 2003**). Esse conducono segnali elettrici (i potenziali d'azione) da un neurone all'altro tramite un milione di miliardi di contatti specializzati, le sinapsi. Queste sono sia di tipo eccitatorio quando trasmettono l'informazione, sia di tipo inibitorio quando la frenano.

Giulio Tononi e Marcello Massimini, in collaborazione con altri ricercatori (**Massimini et al., 2005**), hanno fornito un contributo importante per caratterizzare alcune differenze che esistono nel cervello di chi è in stato di veglia e di chi è in stato di sonno. Sulla superficie del cranio di soggetti volontari hanno applicato un alto numero di elettrodi per mappare finemente lo stato elettrico delle varie regioni della corteccia. Hanno poi applicato stimoli elettrici localizzati a un determinato punto della stessa corteccia tramite una variazione del campo magnetico generato da un magnete posizionato vicino al cranio. In questo modo gli impulsi elettrici stimolano piccoli gruppi di cellule nervose corticali.

Quando il soggetto è sveglio, l'attività evocata nei neuroni sottostanti si propaga facilmente ad altri siti della corteccia; mentre quando l'individuo dorme, nello stato di sonno profondo senza movimenti rapidi degli occhi (sonno non-REM, detto anche sonno a onde lente), lo stimolo rimane circoscritto alla zona stimolata. In altre parole, durante lo stato di veglia, nella sconfinata ferrovia della corteccia cerebrale la mobilità dei treni è molto elevata, per ridursi durante il sonno a onde lente. La perdita della coscienza è quindi dovuta al ridotto dialogo fra i neuroni della corteccia cerebrale.

Queste ricerche hanno importanti ricadute pratiche: in campo clinico per lo studio degli stati comatosi e della distinzione fra perdita di coscienza e semplice impossibilità di rispondere a stimoli come succede nei pazienti *locked-in*<sup>3</sup>, in campo anestesiologicalo per la pianificazione e il controllo dei vari tipi di anestesia e di sedazione, in neuroetica per i problemi sul fine vita e infine nella ricerca per lo studio sulla comparsa dello stato di coscienza nei neonati.

---

<sup>3</sup> Sulla predetta sindrome, cfr. *infra*, par. 4.

### 3. Il contenuto della coscienza.

Quando siamo svegli e quindi coscienti, la nostra mente passa in rassegna una serie di contenuti. Ognuno di essi può riferirsi alla percezione di uno stimolo che arriva dall'esterno, ma può esistere anche in assenza di stimoli esterni come contenuto dell'immaginazione. Come si genera tale contenuto?

Una brillante serie di ricerche, in parte dovute a due grandi studiosi francesi (**Dehaene e Changeux, 2011**), ha dimostrato ad esempio che uno stimolo luminoso non viene percepito se il segnale che parte dalla retina raggiunge la sola corteccia visiva. La percezione si crea soltanto se il segnale, raggiunta quest'ultima, si propaga e, come una valanga, recluta progressivamente un certo numero di neuroni corticali sparsi in varie aree della corteccia. In questo contesto è ben dimostrata la particolare importanza della corteccia frontale. Scimmie in stato di veglia sono state addestrate a segnalare la percezione di uno stimolo. Quando quest'ultimo genera una percezione si osserva un notevole aumento di attività nella corteccia frontale, mentre in assenza di percezione l'attività è più debole e si perde durante il percorso dalla corteccia visiva primaria verso i lobi frontali. L'importanza della propagazione è stata confermata anche con la microstimolazione dell'area visiva primaria (**van Vugt et al., 2018**).

Le regioni coinvolte sono diverse a seconda del contenuto percettivo. In altre parole, il contenuto della coscienza dipende dalle zone della corteccia cerebrale che sono attive in quel determinato istante. Questa invasione è stata definita **innesco globale (Dehaene e Changeux, 2011)** e ha la durata di circa mezzo secondo. Soltanto alla fine di questa invasione è possibile che un nuovo stimolo abbia accesso alla coscienza.

### 4. Disordini della coscienza

Questo è un elenco dei vari stati mentali che si osservano in condizioni fisiologiche e patologiche:

- **veglia;**
- **consapevolezza;**
- **stato cosciente;**
- **stato di minima consapevolezza;**
- **stato vegetativo;**
- **coma;**
- **morte cerebrale.**

Il termine “disordini della coscienza” è tipicamente usato per tre condizioni: (a) **coma**, (b) **stato vegetativo** e (c) **stato di minima consapevolezza (Giacino et al., 2002, Plum e Posner, 1983)**; questi “disordini” sono definiti esclusivamente in base al comportamento esibito dal paziente.

Il **coma** descrive una condizione acuta, che dura in genere da due a quattro settimane dopo la lesione cerebrale: i pazienti in stato comatoso non aprono gli occhi e mostrano solo risposte riflesse alla stimolazione. A differenza dello stato vegetativo, quindi, la componente della veglia della coscienza è generalmente assente.

Lo **stato vegetativo**, attualmente detto anche **sindrome della veglia non responsiva**, descrive una condizione in cui i pazienti alternano sonno e veglia e mancano di consapevolezza:

quando aprono gli occhi il loro sguardo vaga nello spazio, ma non fissano qualcosa o qualcuno. Inoltre non seguono oggetti con movimenti lenti che oscillano di fronte a loro, movimenti di inseguimento visivo (giudizio comportamentale). I pazienti in stato vegetativo mantengono tipicamente movimenti riflessi e raramente richiedono un sistema di supporto vitale per regolare le funzioni cardiache e respiratorie. Quindi la diagnosi di stato vegetativo si basa su fattori negativi. Gli *standard* internazionali adottano come criterio di stato vegetativo la nozione di “nessuna evidenza dell’io” (Laureys et al., 2010, p. 3). Talvolta, un paziente con veglia e consapevolezza potrebbe essere impossibilitato a rispondere e pertanto questo rende impossibile accertare lo stato di consapevolezza. Come i pazienti in coma, essi non mostrano un comportamento intenzionale, pur mantenendo le risposte riflesse.

Lo **stato minimamente consapevole** – in ambito medico si preferisce il termine di **stato di minima coscienza** (Giacino et al., 2002, p. 349) – differisce dalle condizioni precedenti per la presenza di evidenze non continue e non prevedibili, seppur ripetute, di consapevolezza. In contrasto con gli stati comatosi e vegetativi, i pazienti minimamente coscienti dimostrano risposte inconsistenti, ma appropriate al comando e/o alla stimolazione sensoriale.

Due condizioni correlate che sono spesso confuse con il coma, lo stato vegetativo o lo stato minimamente consapevole, sono la sindrome *locked-in* e la morte cerebrale.

La **sindrome *locked-in*** non è un disturbo della coscienza, ma è di fondamentale importanza nella diagnosi differenziale. I pazienti affetti da questa sindrome sono svegli e pienamente consapevoli, ma non hanno mezzi per produrre movimenti del linguaggio, degli arti o del viso (Plum & Posner 1983). Famoso il caso del giornalista parigino Jean-Dominique Bauby, il quale, colpito da un *ictus* nel 1995 si risvegliò dopo 20 giorni e si accorse che il suo corpo aveva cessato di funzionare del tutto: poteva controllare soltanto la sua palpebra sinistra. Muovendo la palpebra riuscì a dettare un intero libro, una lettera per volta, e scrisse in questo modo “[Lo scafandro e la farfalla](#)” (Bauby, 1997). Un altro caso è quello di Severino Mingroni, dell’Associazione Luca Coscioni, divenuto malato *locked-in* dopo una trombosi dell’arteria basilare, il quale è stato anche candidato nella Lista Bonino-Pannella alle elezioni Europee per l’Italia Meridionale nel 2009. Questi pazienti, se interpellati, **non manifestano il desiderio di morire**. Laureys e i suoi colleghi hanno recentemente intervistato 91 pazienti con sindrome *locked-in* e hanno scoperto che più della metà di essi ha dichiarato di essere relativamente soddisfatto della propria qualità di vita (Bruno et al., 2011).

A tal proposito, vorrei sottolineare un aspetto a mio avviso centrale: la differenza fra essere trattato come soggetto e oggetto. Se, come risulta da recenti studi in materia (Zahavi, 2019), essere trattato come soggetto migliora la qualità e la volontà di vita dei pazienti *locked-in*, credo sia quanto mai doveroso riconoscere, anche in capo a queste persone, il diritto che ognuno di noi ha di decidere (in questo caso, per decisione anticipata se incosciente) di non essere trattato come un oggetto, posto che – inevitabilmente – un individuo incapace di muoversi vive buona parte della sua vita come un oggetto.

La **morte cerebrale** è un termine clinico che si riferisce a una perdita completa e irreversibile della funzione della corteccia e del tronco cerebrale che è situato fra il midollo spinale e il diencefalo, con conseguente inevitabile cessazione della vita. I criteri diagnostici per la morte cerebrale richiedono la perdita di tutti i riflessi del tronco (Per un’eccellente revisione della morte e del cervello, vedi Laureys, 2005).

## 5. Valutare la consapevolezza

Qualsiasi valutazione della consapevolezza basata sul comportamento espresso dopo una lesione cerebrale presenta notevoli difficoltà per vari motivi. In primo luogo, il paziente può essere incapace di comunicare in seguito a un danno cerebrale cronico, ma questo non implica necessariamente una mancanza di consapevolezza. In secondo luogo, la valutazione comportamentale è altamente soggettiva: eventuali comportamenti come sorridere e piangere sono in genere riflessi automatici, ma in certi contesti potrebbero essere gli unici mezzi di comunicazione disponibili per un paziente e quindi riflettere un atto volontario. Queste difficoltà, accoppiate con esperienza e conoscenza inadeguate e con la relativa rarità di queste condizioni complesse, contribuiscono a fornire un elevato tasso di diagnosi errate (fino al 43%) dello stato vegetativo (**Andrews et al., 1996; Childs et al., 1993; Schnakers et al. 2006, 2009**).

## 6. Veglia e consapevolezza.

Lo stato di veglia e quello di consapevolezza possono coesistere insieme, ma si può avere uno stato di veglia senza consapevolezza e non viceversa. Mentre per accertare lo stato di veglia possiamo usare semplicemente l'elettroencefalogramma (EEG) in relazione alle ben note caratteristiche dei ritmi alfa e beta, per accertare la presenza della consapevolezza è necessario stabilire se il paziente ha un'idea del rapporto fra il "sé" ed il tempo e lo spazio. Se il paziente non può esprimersi verbalmente può rispondere con gesti a domande che implicano una risposta "sì" o "no". In questo caso egli risponderà ad esempio con un "sì" muovendo la mano destra o con un "no" muovendo la mano sinistra. Tuttavia, vi sono casi nei quali il paziente non è in grado di eseguire movimenti per aver subito traumi che hanno leso i centri motori (paralisi). In costoro è talvolta possibile registrare dalla superficie del cranio una variazione di attività elettrica espressione del comando motorio che è partito dalla corteccia cerebrale, segnale che, a seguito delle lesioni subite, non è in grado di raggiungere i muscoli. Con il fallimento di queste procedure si apre la porta all'uso di nuove tecnologie.

## 7. Le immagini.

Recentemente le cose sono cambiate drasticamente grazie all'uso di sofisticate tecnologie basate sulle neuroimmagini, come la Risonanza Magnetica funzionale (RMf) e la Tomografia ad Emissione di Positroni (PET), per misurare in maniera non invasiva il consumo di ossigeno e di conseguenza il flusso ematico locale. A queste tecniche si è aggiunta recentemente la spettroscopia nel vicino infrarosso (*Near InfraRed Spectrography*, NIRS) che ha il vantaggio di richiedere uno strumento più portatile, silente e a basso costo. Inoltre è in grado di esaminare pazienti che per vari motivi non possono essere inseriti nell'apparecchiatura della RMf (**Abdalmalak et al., 2017**).

L'uso di queste macchine, capaci di valutare l'attività metabolica del cervello nell'uomo integro mentre la persona è in grado di collaborare con lo sperimentatore, ha fornito un formidabile strumento per studiare la correlazione che esiste fra eventi mentali e attività del cervello (**Boly et al., 2007**). Queste tecniche si basano sul principio che un aumento del metabolismo induce una dilatazione locale dei vasi che permette un maggior apporto di sangue, e quindi di glucosio e di ossigeno, alla regione interessata. Nel linguaggio tecnico questi cambiamenti di flusso ematico sono definiti spesso come regioni di "attivazione". Il termine può trarre in inganno in quanto la parola "attivazione" si riferisce al metabolismo e non necessariamente alla maggiore o minore attività delle cellule nervose. Questo perché al

metabolismo contribuiscono non soltanto l'attività elettrica dei neuroni, ma anche in misura molto più significativa l'attività metabolica delle sinapsi. Qui, il costo è legato al ciclo di rilascio e ricaptazione del neurotrasmettitore, sia esso eccitatorio o inibitorio. È ben dimostrato che in certi gruppi di neuroni nei quali l'attività elettrica cessa completamente per essere investiti da un'intensa attività da parte di fibre di tipo inibitorio, l'attività metabolica di quel sito aumenta significativamente (**Batini et al., 1984, Raichle, 2006**). A questo si aggiunge il costo metabolico di cellule non nervose come le cellule della glia, dette astrociti (**Zimmer et al., 2017**). In conclusione, l'aumento del metabolismo in un'area del cervello ci indica soltanto il suo coinvolgimento e l'entità delle sue variazioni.

Per collaudare l'uso di queste tecnologie nei pazienti, **Boly et al. (2006)** hanno validato il possibile uso su persone sane che volontariamente si sono rese disponibili dimostrando che nel loro cervello si evidenziano variazioni metaboliche mentre immaginano di spostarsi nello spazio oppure di eseguire movimenti volontari in completa immobilità.

Il problema è di estrema attualità nello studio delle patologie del sistema nervoso che ci permettono di rilevare un possibile stato cosciente in persone che non sono in grado di parlare o di eseguire movimenti. Questo nuovo corso ha permesso di dimostrare che una buona parte di pazienti in stato vegetativo hanno un certo grado di consapevolezza (percentuale del 17% in **Monti et al.; 2010, Owen, 2013, 2019**). In conclusione, in questo modo, in pazienti che non possono fornire risposte verbali o gestuali dirette si possono identificare pensieri, azioni e intenzioni sulla base esclusivamente del tipo di attività che si osserva nel cervello del paziente. Oggi questo permette, di fronte a un paziente con lesioni cerebrali, di ottenere informazioni fondamentali per la cura, la diagnosi e la prognosi con la conseguente scelta di proseguire o meno il trattamento.

Vediamo ora alcuni esempi di esperimenti eseguiti su pazienti con l'uso delle neuroimmagini.

A una persona sana si chiede di immaginare di giocare a tennis. Tramite le immagini si osserva una variazione di attività nell'area corticale premotoria che è l'area dove vengono programmati i movimenti (**Boly et al., 2007**). Se la stessa domanda viene rivolta a pazienti con diagnosi di stato vegetativo è possibile osservare in alcuni di essi una variazione di attività nella stessa area premotoria (**Owen et al., 2006**).

In un altro esperimento con diagnosi di stato vegetativo, al paziente si chiedeva se Thomas è il nome del padre. Se la risposta è "sì" egli deve immaginare di giocare a tennis. In questo caso la variazione di attività è situata nell'area premotoria. Se la risposta è "no" il paziente deve immaginare di camminare in casa. Tramite le immagini si osserva una variazione di attività nell'ippocampo dove risiedono le mappe spaziali (**Monti et al., 2010**).

Su 16 pazienti con diagnosi di stato vegetativo, si è usata la registrazione elettroencefalografica per la valutazione delle risposte poste al paziente. A essi si chiedeva di stringere la mano destra oppure le dita del piede. In tre di costoro (19%) si sono osservate variazioni dell'attività elettrica nelle appropriate aree corticali (**Cruse et al., 2011**). In uno studio si è chiesto ai pazienti di compiere movimenti e si è dimostrato che come risposta l'attività elettroencefalografica mostrava un'attività simile a quella che si ha nello stato di veglia (**Cruse et al., 2012**). Analizzando i risultati apparsi su 37 pubblicazioni scientifiche, che hanno coinvolto un totale di 1041 pazienti, è stato confermato che circa il 20% dei pazienti, pur essendo totalmente incapaci di rispondere con un atto motorio erano consapevoli (**Kondziella et al., 2016**).

In soggetti sani esiste una correlazione fra l'attività elettrica dei neuroni che appartengono al cosiddetto talamo mediale e quella della corteccia cerebrale. Il talamo è una struttura situata al di sotto della corteccia. La regione situata in posizione laterale è detta anche talamo specifico. Attraverso essa transitano informazioni sensoriali topograficamente precise che dalla periferia raggiungono la corteccia per apprezzare nei dettagli il mondo che ci circonda. La regione del talamo che si trova vicino alla linea mediana costituisce il talamo mediale costituito da neuroni i cui assoni dei neuroni sono molto ramificati e proiettano a vaste aree della corteccia cerebrale. Quest'ultima a sua volta invia abbondanti connessioni al talamo e le due strutture costituiscono un sistema integrato che regola le onde lente che si osservano nel sonno non-REM e quelle rapide della veglia. Si tratta di un sistema critico per la regolazione del sonno, un cancello che quando si chiude ci isola dal mondo, e si apre al risveglio. La sua funzionalità è critica anche per gli stati di coscienza.

Per integrare quanto descritto nello studio dei pazienti vegetativi mediante l'uso delle immagini, vi è un recente esperimento che ha fatto uso un'altra tecnica di tipo elettrofisiologico. Lo studio è stato condotto su un paziente in stato vegetativo e uno in stato di minima coscienza. Nel cervello dei due pazienti sono stati impiantati elettrodi in ambedue i lati del talamo mediale con lo scopo di migliorare lo stato di coscienza. Nel secondo paziente si è dimostrata una correlazione fra l'attività elettrica del talamo e quella della corteccia, mentre nel paziente in stato vegetativo la correlazione era assente (**Magrassi et al., 2018**).

Nel complesso si può concludere che dai dati che oggi si ottengono dai pazienti in stato vegetativo, ma responsivi, si deduce che essi sono dotati di attenzione continua, di capacità di comprendere il linguaggio, di elaborare una risposta di fronte a proposte alternative e di possedere una memoria a breve termine per elaborare risposte adeguate. Tutto questo ci consente di affermare che l'individuo è in stato di consapevolezza. Recentemente l'importanza dell'uso delle immagini nei pazienti con mancanze dello stato di coscienza è stata riconosciuta dal Royal College of Physicians del Regno Unito nel 2015 e dall'Accademia americana di Neurologia nel 2018 (**Owen, 2019**).

## **8. Ricadute.**

La ricaduta pratica di questi esempi è importante sotto molteplici profili. Innanzitutto perché, se il paziente dimostra di essere in grado di comunicare attivamente, bisogna permettergli di esprimersi sul suo stato, creando le necessarie condizioni; oltretutto, non è da escludere che questo solo fatto – la possibilità cioè di recuperare un elemento di relazione con le persone che lo circondano – possa contribuire non poco a migliorare le condizioni complessive del paziente.

Un'altra ricaduta pratica di queste tecniche di neuroimmagini riguarda nello specifico i pazienti sotto anestesia durante un intervento chirurgico. Si tratta di pazienti che diventano accidentalmente consapevoli durante un intervento operatorio dopo aver ricevuto l'anestesia generale associata al blocco dei movimenti. Essi mantengono uno stato di consapevolezza nascosta. Rilevare la coscienza in questo contesto è molto impegnativo, ma importante. Ad oggi, sono necessarie ulteriori ricerche per determinare l'implementazione di queste valutazioni nel contesto chirurgico, e questo approccio fornisce vie promettenti per migliorare la rilevazione di consapevolezza intraoperatoria e la prevenzione di consapevolezza accidentale sotto anestesia generale e immobilità.



## 9. Il diritto di prendere le proprie decisioni?

I pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza non sono, di per sé, in grado di comunicare e nella maggior parte dei casi non hanno rilasciato dichiarazioni di intenti. In questo caso sono i familiari a dover prendere decisioni sulla base di ipotesi su ciò che essi avrebbero voluto, ipotesi tutte da verificare. Con le nuove tecnologie si può chiedere al paziente di esprimere le proprie decisioni sul fine vita, ma questo solleva dilemmi etici: occorre tenere presente una serie di limiti alle nostre attuali capacità di interpretare in modo certo la volontà di queste categorie di pazienti. È lecito chiedere a questi pazienti se desiderano rimanere vivi o morire se poi non sappiamo che fare con la loro risposta? E soprattutto, se un paziente risponde «sì, voglio morire», abbiamo le leggi che consentono di esaudire il suo desiderio?

La risposta, ad oggi, è negativa. Infatti, pur essendo stati compiuti importanti passi in avanti nel campo della disciplina del consenso e del rifiuto di cure, anche nell'ambito fine vita<sup>4</sup>, di fatto non esiste nel nostro paese una normativa specifica per i casi di volontà espressa, con l'ausilio delle nuove tecnologie, dai pazienti minimamente coscienti o in stato vegetativo.

Ecco che, allora, laddove l'invito a colmare il vuoto legislativo in materia di fine vita formulato dalla Corte costituzionale lo scorso ottobre dovesse realmente essere accolto dal Legislatore, è evidente che quest'ultimo, nel redigere il testo della nuova legge, non potrà esimersi dal prendere posizione su questi (e su numerosi altri) delicati problemi.

In linea generale io credo che, quantomeno nei casi nei quali sappiamo che non vi è nessuna possibilità di inversione di rotta, sia doveroso venire incontro alle decisioni del paziente, anche laddove si tratti di porre fine alla sua vita. Si pensi all'ipotesi del coma vegetativo, nella quale, sulla base della normativa oggi vigente, non è consentito attuare il suicidio assistito. O si ricordi il caso di Eluana Englaro: la sua volontà poteva essere desunta solo dalla vita condotta prima dell'incidente che l'aveva ridotta in stato di coma irreversibile e permanente. La Corte d'Appello di Milano autorizzò il padre, Beppino Englaro, in qualità di tutore, ad interrompere il trattamento di idratazione ed alimentazione forzata che manteneva in vita la figlia Eluana<sup>5</sup>. A mio avviso, la nuova legge dovrebbe prevedere la possibilità di provvedere a esaudire la volontà del paziente di porre fine alla propria vita inducendo uno stato di sedazione profonda e togliendo al paziente ogni sostegno vitale.

Vorrei concludere con un pensiero del bioeticista americano James Rachels, il quale reinterpretava il concetto di sacralità della vita come protezione della vita in senso biografico e non puramente in senso biologico (**Rachels, 1989**). Egli scrive:

«Essere vivi, in senso biologico, è relativamente poco importante. La nostra vita, al contrario, è immensamente importante; è la somma delle nostre aspirazioni, decisioni, attività, progetti e relazioni umane» (p. 11).

---

<sup>4</sup> Il riferimento è, in particolare, alla legge 22 dicembre 2017, n. 219, recante *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*, la quale disciplina, tra l'altro, il cd. "testamento biologico", ovvero sia le disposizioni anticipate di trattamento (DAT), che consentono al paziente di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari in previsione di una futura incapacità di intendere e di volere (cfr. l'art. 4 della legge).

<sup>5</sup> *Corte app. Mi, sez. I civile, 9 luglio 2008.*

## **Bibliografia.**

A. Abdalmalak, D. Milej, L. Norton, D.B. Debicki, T. Gofton, M. Diop, A.M. Owen, K. St Lawrence, *Single-session communication with a locked-in patient by functional near-infrared spectroscopy*, in *Neurophotonics* 4(4), 2017;

C. Batini, F. Benedetti, C. Buisseret-Delmas, P.G. Montarolo, P. Strata, *Metabolic activity of intracerebellar nuclei in the rat: effect of inferior olive inactivation* in *Experimental Brain Research*, 54, 1984, pp. 259 ss;

J.D. Bauby, *Lo scafandro e la farfalla*, Ponte alle Grazie, 1997.

M. Boly, M.R. Coleman, M.H. Davis, A. Hampshire, D. Bor, G. Moonen, P.A. Maquet, J.D. Pickard, M.A. Bruno, J.L. Bernheim, D. Ledoux, F. Pellas, A. Demertzi, S. Laureys, *A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority*, in *BMJ Open*, 1(1), 2011, pp. 1 ss;

M.A. Bruno, J.L. Bernheim, D. Ledoux, et al. *A survey on self-assessed well-being in a cohort of chronic locked-in syndrome patients: happy majority, miserable minority*, in *BMJ Open*, 2011, pp. 1 ss.;

D. Cruse, S. Chennu, C. Chatelle, T.A. Bekinschtein, D. Fernández-Espejo, J.D. Pickard, S. Laureys, A.M. Owen, *Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, in *Lancet* 378, 2011, pp. 2088 ss.;

D. Cruse, S. Chennu, D. Fernández-Espejo, W.L. Payne, G.B. Young, A.M. Owen, *Detecting awareness in the vegetative state: electroencephalographic evidence for attempted movements to command*, in *PLoS One*, 7(11), 2012, pp. 1 ss.;

S. Dehaene, *Coscienza e cervello. Come i neuroni codificano il pensiero*, Raffaello Cortina, 2014;  
*Id.*, *Consciousness and the brain: deciphering how the brain codes our thoughts*, Viking Adult, 2014;

S. Dehaene, J.P. Changeux, *Experimental and theoretical approaches to conscious processing*, in *Neuron*, 70, 2011, pp. 200 ss.;

J.T. Giacino, S. Ashwal, N. Childs, R. Cranford, B. Jennett, D.I. Katz, J.P. Kelly, J.H. Rosenberg, J. Whyte, R.D. Zafonte, N.D. Zasler, *The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria*, in *Neurology* 58, 2002, pp. 349 ss.;

D. Kondziella, C.K. Friberg, V.G. Frokjaer, M. Fabricius, K. Møller, *Preserved consciousness in vegetative and minimal conscious states: systematic review and meta-analysis*, in *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry*, 87, 2016, pp. 485 ss.;

S. Laureys, *Science and society: death, unconsciousness and the brain*, in *Nature Rev Neurosci*, 6, 2005, pp. 899 ss.;

S. Laureys, A.M. Owen, *When thoughts become action: an fMRI paradigm to study volitional brain activity in non-communicative brain injured patients*, in *Neuroimage* 36, 2007, pp. 979 ss.;

- S. Laureys, G.G. Celesia, F. Cohadon, J. Lavrijsen, J. Leo'n-Carrion, W.G. Sannita, et al, *European Task Force on Disorders of Consciousness. Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome*, in *BMC Med.*, 8:68, 2010, pp. 1 ss.;
- L. Magrassi, A.G. Zippo, A. Azzalin, S. Bastianello, R. Imberti, G.E.M Biella, *Single unit activities recorded in the thalamus and the overlying parietal cortex of subjects affected by disorders of consciousness*, in *PLoS One*, 13(11), 2018, pp. 1 ss.;
- L. Marner, J.R. Nyengaard, Y. Tang, B. Pakkenberg, *Marked loss of myelinated nerve fibers in the human brain with age*, in *J. Comp. Neurol.*, 462, 2003, pp. 144 ss.;
- M. Massimi, G. Tononi, *Nulla di più grande*, Baldini e Castoldi, 2013;
- M.M. Monti, M.R. Coleman, A.M. Owen, *Executive functions in the absence of behavior: functional imaging of the minimally conscious state*, in *Prog. Brain Res*, 177, 2009, pp. 249 ss.;
- M.M. Monti, J.D. Pickard, A.M. Owen, *Visual cognition in disorders of consciousness: from VI to top-down attention*, in *Human Brain Mapping*, 34, 2013, pp. 1245 ss.;
- M. Massimini, F. Ferrarelli, R. Huber, S.K. Esser, H. Singh, G. Tononi, *Breakdown of cortical effective connectivity during sleep*, in *Science*, 309 2005, pp. 2228 ss.;
- A.M. Owen, *The search for consciousness*, in *Neuron*, 102, 2019, pp. 526 ss.;
- A.M. Owen, MR Coleman, M.Boly, MH Davis, S.Laureys, J.D. Pickard, *Detecting awareness in the vegetative state*, in *Science*, 313, 2006, p. 1402;
- F. Plum, J.B. Posner, *The diagnosis of stupor and coma*, Wiley, 1983.
- J. Rachels, *The End of Life, Euthanasia and Morality*, Oxford University Press, 1986; tr. it. *La fine della vita*, Sonda, 1989;
- M.E. Raichle, M.A. Mintun, *Brain work and brain imaging*, in *Annu. Rev. Neurosci.*, 29, 2006, pp. 449 ss.;
- B. Van Vugt, B. Dagnino, D. Vartak, H. Safaai, S. Panzeri, S. Dehaene, P.R. Roelfsema, *The threshold for conscious report: Signal loss and response bias in visual and frontal cortex*, in *Science*, 360, 2018, pp. 537 ss.;
- D. Zahavi, *Locked-In Syndrome: a Challenge to Standard Accounts of Selfhood and Personhood?*, in *Neuroethics*, 2019, pp. 1 ss.

### **Ringraziamenti.**

Ringrazio il Prof. **Lorenzo Magrassi** per i suoi commenti costruttivi, la Dott.ssa **Valentina Stella** per l'intenso ed efficiente scambio di opinioni e l'Avv. **Susanna Arcieri** per il prezioso contributo riguardo ai profili giuridici.