

Chi ascolta le famiglie con il paziente in casa?

sul campo



di Francesca Lozito

Sembra esserci spazio solo per parole che evocano la morte. Ma proviamo ad ascoltare di chi sostiene la vita di un «vegetativo»

Sono bisogni differenti quelli che esprimono alcune delle associazioni che operano in Italia nell'ambito degli esiti da gravi cerebrolesioni, tra i quali anche gli stati vegetativi. Si va da un maggiore apporto a domicilio a chi chiede, invece, più strutture dedicate. Al Nord opera da trent'anni la Fondazione Cecilia Morosini onlus. La dottoressa Claudia Cervelli tiene a precisare che «in tutto questo periodo per un caso Englaro ce ne sono stati almeno mille che vanno in una direzione diversa, scegliendo di tenere il proprio familiare a casa». Ed è proprio il domicilio l'ambito specifico di lavoro di questa associazione: «La visione della Fondazione - continua la Cervelli - è quella per cui il paziente, appena ha condizioni di vita stabili, può essere trasportato a casa e vivere qui. In questo modo naturalmente sono minori i costi di sostegno».

Ma come si fa a gestire in casa questi malati? «Non è necessario molto altro oltre al controllo della Peg (il sistema di nutrizione attraverso una sonda nello stomaco, diverso e preferibile nel lungo tempo rispetto alla scelta del sondino a cui è stata sottoposta Eluana Englaro, ndr), e alla fisioterapia». Il medico milanese precisa che «molte delle manovre fisioterapiche necessarie possono essere imparate anche dai familiari». A chi le obietta che è ben diverso quanto può fare una mano esperta, Cervelli ribatte che «un paziente in queste condizioni accudito in casa sta molto meglio che in una struttura "parcheggio", dove spesso la gran parte della giornata la passa da solo. Sta meglio, perché non c'è niente di più accogliente della casa. Mi capita di visitare pazienti in entrambe le situazioni, e posso assicurare che nella seconda non mi capita mai di riscontrare infezioni o piaghe da decubito».

Certo, per fare una scelta del genere una famiglia non può essere lasciata da sola, è una decisione impegnativa che cambia i ritmi di vita: «Infatti - precisa la Cervelli - è necessario che funzionino le cosiddette reti di prossimità, come la parrocchia o il vicinato, i volontari, in grado di sollevare quando è possibile la famiglia dalla gestione del malato». Ci sono poi i problemi derivanti dai costi economici: perché è vero che a domicilio c'è un risparmio per il servizio sanitario, ma potrebbe non essere un discorso valido per il nucleo familiare. «L'aspetto sociale è determinante - dice Claudio Lunghini dell'associazione Amici di Eleonora, che ha sede a Napoli - ma quasi nessuno li affronta. Sono drammatici i problemi quotidiani in cui si trova a vivere chi ha un familiare in una situazione del genere». E cita il caso di «una persona che per accogliere la moglie in stato vegetativo in casa

Ecco la voce delle associazioni che colmano i molti vuoti dell'assistenza alle persone gravemente disabili. La grande maggioranza delle quali è accudita a domicilio con sacrifici immensi ai quali pare che nessuno si interessi. E così a «passare» è solo un messaggio di rinuncia ad accompagnare una vita misteriosa e silente

dovento far entrare nella stanza il letto antidecubito ha dovuto abbattere il muro. Ma nessuna Asl o Comune gli ha rimborsato questa spesa sostenuta. E poi il letto, ad esempio, viene passato dal Servizio sanitario, ma la carrozzina no: perché?». E se qualcuno non ha i soldi per pagare tutte le spese e il tempo per peregrinare da un ufficio all'altro per chiedere i rimborsi, perché magari deve

lavorare, cosa fa? «Si trova costretto - risponde amaramente Lunghini - a optare per una struttura-parcheggio. Ma al Sud mancano anche queste e allora ci si trova anche costretti a emigrare al Nord».

Un «vuoto mostruoso» è la definizione che trova Beatrice Marsela dell'Assca di Firenze, per spiegare che «per molti che si trovano in questa situazione all'uscita dalla struttura intensiva c'è il vuoto». La Marsela evidenzia allora la necessità di creare un coordinamento della cura dal punto di vista medico: «Una figura particolare di neurologo che possa prendere in carico una persona con esiti da gravi cerebrolesioni, evitando il continuo peregrinare da un ospedale all'altro per le analisi e soprattutto cercando di non fargli affrontare esami inutili». Proprio questo è il progetto che l'Assca sta mettendo a punto con l'Asl di Firenze e che sarà operativo molto presto. L'associazione, sempre con l'azienda sanitaria locale, ha messo in piedi un efficace servizio di supporto psicologico alle famiglie.

Lettere

di Gian Piero Steccato *

Io, disabile grave, chiedo solo accoglienza

Ho 59 anni e sono affetto da Locked-in Syndrome (*coscienza lucida, paralisi del corpo, comunicazione solo attraverso le palpebre; ndr*). Sono rimasto molto colpito dalla decisione di sospendere la nutrizione a Eluana Englaro. Mi sono venuti i brividi quando ho ascoltato la motivazione di questa presa di posizione. Eluana, in salute, aveva ripetutamente detto che avrebbe voluto vivere la sua vita a pieno, altrimenti avrebbe preferito morire. Ma è facile esprimersi così, a vent'anni si è nel pieno delle proprie forze e si crede di essere invincibili. Anch'io quando ero in salute ho ripetuto più volte questa frase, ma quando mi sono trovato "in trappola" e non riuscivo a comunicare, avrei voluto gridare «fatemi vivere!».

Quante madri, mogli, famiglie vivono quotidianamente con le disabilità dei loro cari con sacrificio e tanto rispetto e amore? Le prese di posizione che tendono all'eutanasia, non portano rispetto alle "carcasse umane" prodotte dalle gravi disabilità che non possono dire la loro, e a coloro che si prodigano con progetti e attività (vedi la Casa dei Risvegli «Luca De Nigris» di Bologna) ad aiutare i pazienti e le loro famiglie. Mi sento anche di affermare che la società odierna, pronta a scoprire la luna o l'impossibile, è la società del "bello", del "superfluo" e non dell'utile e del rispetto.

Eluana ha avuto la colpa di dire 20 anni fa "a gamba sana" (e senza testimoni o scritti) «se non vivo a pieno lasciatemi morire...». Non credo neanche che il testamento intenda una soluzione ottimale: che valore avrebbe decidere "ora per allora"? Quando si apre un testamento, prima che venga beneficiato il patrimonio, si guardano mille cavilli e poi si fanno le divisioni, trattandosi di soldi o beni. La vita dell'uomo vale meno: nessuna divisione, si sospende la nutrizione e il padre (che rispetto per il suo dolore), i gruppi fanatici, i giudici, non hanno dubbi. Questo mi spaventa e mi fa pensare: io, che nella grande sfortuna chiedo di vivere, fino a quando riuscirò a farlo? Finché è viva mia moglie che mi vuole ancora bene e mi accudisce senza mai lamentarsi? Se si prova disprezzo nel vedere il filmato di un paziente in coma, fin quando potrà uscire con la mia carrozzina e godermi il sole, i rumori e l'affetto degli amici e i buffetti dei passanti? Sono una persona cresciuta nell'onestà e nel rispetto degli altri, non devo scontare nessuna pena e non mi vergogno della mia disabilità. Vorrei che i casi come il mio venissero alla luce, che il popolo italiano accogliesse i disabili nella vita di tutti i giorni, in strada, a teatro, nelle feste, nella televisione, perché anche noi abbiamo bisogno di emozioni, della gente, della normalità.
* affetto da «Locked-in Syndrome»

le parole

Un «Glossario» per non cadere in trappola

C'è chi pensa ancora che gli organi per i trapianti vengano espianati dai pazienti in coma. Al di fuori della stretta cerchia degli addetti ai lavori, la confusione regna sovrana. Per questo il «Gruppo di lavoro sullo stato vegetativo e lo stato di minima coscienza» formato da esperti convocati dal sottosegretario alla Salute Eugenia Roccella come prima iniziativa ha prodotto un Glossario, presentato lunedì. Eccone una sintesi.

Stato vegetativo «Realizza una condizione di grave disabilità neurologica, potenzialmente reversibile»: assenza di coscienza e di comportamenti di risposta alle stimolazioni. Il paziente apre gli occhi, alterna sonno a veglia, respira, ha funzioni vitali autonome.

Stato vegetativo permanente «Terminologia molto controversa» perché la permanenza «non ha valore di certezza, ma è di tipo probabilistico». Anche se il tempo gioca a sfavore delle probabilità di recupero, «oggi il concetto di stato vegetativo permanente è da considerarsi superato e sono documentati casi, benché molto rari, di recupero parziale di contatto col mondo esterno anche a lunghissima distanza di tempo. È assurdo poter parlare di certezza di irreversibilità».

Stato vegetativo persistente Per l'International Working Party di Londra nel 1996 «i termini persistente e permanente sono sconsigliati e si consiglia di sostituirli con l'indicazione della durata della condizione (stato vegetativo da n° mesi/anni)». Il paziente in stato vegetativo non può essere identificato «in alcun modo con un malato terminale, caratterizzandosi come un grave disabile». Per vivere «non necessità di alcuna macchina».

Stato di minima coscienza «Si distingue dallo stato vegetativo per la presenza di comportamenti associati alle attività di coscienza». Anche se inconsistenti, «sono tuttavia riproducibili» e durano abbastanza «per essere differenziati da comportamenti riflessi». Tra questi: percezione, abilità comunicativa, attività motoria, inseguimento con lo sguardo. Altre condizioni cliniche sono spesso confuse con lo stato vegetativo.

Morte cerebrale «Sinonimi da sconsigliare: coma depassé, coma irreversibile». La morte cerebrale «non è una patologia, ma un criterio di accertamento della morte. Le persone in morte cerebrale non sono più vive e deve essere sospeso qualsiasi trattamento terapeutico». Qui c'è silenzio elettrico cerebrale, nel paziente in stato vegetativo invece «il cervello, in maniera più o meno imperfetta, non ha mai smesso di funzionare. Respira spontaneamente, produce ormoni, digerisce, assimila i nutrienti». Per legge (578/93) la diagnosi di morte cerebrale prevede incoscienza, assenza di riflessi oculari, di reazione al dolore, di respirazione spontanea.

Coma «Condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno cerebrale». È uno «stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche» a volte associato ad alterazioni delle funzioni vitali: respirazione, attività cardiaca e pressoria.
Locked-in syndrome (Lis) (Chiuso dentro) Immobilità assoluta ma coscienza conservata e chiara consapevolezza di sé e dell'ambiente. Nello stadio più grave permette «la sola comunicazione con lo sguardo tramite i movimenti oculari sul piano verticale e l'ammiccamento».

Luca Liverani

voci

Maltoni: «Non soffrirà? E allora perché ci si prepara a sedarla?»

Tutti i dati più recenti ci dicono che il livello di consapevolezza dei pazienti in stato vegetativo persistente, anche se variabile, non è certo nullo». Lo afferma Marco Maltoni, direttore dell'Hospice di Forlimpopoli, in un articolo pubblicato ieri dal *Resto del Carlino* (edizione di Forlì). «Un altro riscontro scientifico - aggiunge Maltoni - è che la diagnosi di "permanenza" di questo stato è probabilistica (più passa il tempo dall'incidente, meno probabile un recupero), ma non mai di certezza». «Chi afferma con sicurezza che Eluana non sente nulla - aggiunge Maltoni - è vittima di una ideologia non confermata dai fatti. È comunque non si capisce perché chi afferma che Eluana non soffrirà sta già preparando tutti i farmaci per sedarla durante il processo: si dice una cosa, ma ci si prepara al suo contrario. Mi atterrisce sia l'idea che Eluana venga fatta morire nel modo tribolato di cui si è parlato, sia quella che qualcuno venga coinvolto per rendere farmacologicamente più tollerabile il processo di morte, divenendone in certo qual modo corresponsabile. Non si rimedia una situazione che depona per un arbitrio del più forte sul più debole».

Cnb & fine vita: «Mediazione positiva»



DI LAURA PALAZZANI E LUCETTA SCARAFFIA *



In un clima di discussione caldo e conflittuale è stato votato il 24 ottobre 2008, nell'ultima riunione plenaria del Comitato Nazionale per la Bioetica (Cnb), il parere «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente-medico» (d'ora in poi Parere). Il testo affronta un tema particolarmente delicato: la questione della non accettazione di trattamenti sanitari da parte del paziente in grado di intendere e di volere, in condizione di autonomia (ossia nella possibilità di farlo da solo) o in condizioni di dipendenza (ossia in condizione di non potere rinunciare a un trattamento sanitario in corso senza l'intervento del medico). Su alcune problematiche suscitate dal tema le posizioni del Cnb sono state diverse, su altre vi è stata invece ampia convergenza; per questo, attraverso una tecnica più volte utilizzata dal Cnb nella stesura dei suoi documenti, le letture diverse, sia etiche che giuridiche, sulle questioni più controverse sono state ampiamente riportate e trascritte. Una prima divergenza è quella, di fondo, relativa alla diversa tutela morale e giuridica da attribuire al bene vita. Alcuni membri del Cnb - e tra loro, coloro che scrivono - hanno mosso dal principio che la vita sia un bene "indisponibile", altri che sia un bene "disponibile" in talune circostanze. Si tratta della questione di fondo: non è possibile rendere ragione delle modalità di comportamento rispetto alla vita se non si dà ragione preliminarmente su cosa si pensa sia la vita e quale sia il valore che si riconosce o si attribuisce alla stessa. Nella fase descrittiva del Parere

Il parere su «Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario», approvato in ottobre, ha registrato un'ampia convergenza dei membri del Comitato di bioetica accanto a divergenze che hanno anche portato alla stesura di alcune «postille». Il contributo di due studiosi che fanno parte dell'organismo

argomentazioni tra loro diverse - a proposito della responsabilità ultima della persona rispetto alla propria vita e alla propria morte, del ruolo svolto dal medico e della possibile differenza tra il procurare la morte e consentire un percorso naturale verso la morte - hanno trovato ampio spazio.

Ma il vero pregio del Parere è nei molti "punti condivisi". Il Cnb ha riaffermato compattamente che il medico è destinatario di un fondamentale dovere di garanzia nei confronti del paziente; che il medico deve informare adeguatamente il paziente in modo non neutrale, non impersonale e non sbrigativo; che il medico non deve recepire in modo passivo le scelte del paziente; che il medico è chiamato a colloquiare con il paziente, a consigliarlo di accettare le terapie e ad accogliere l'eventuale rifiuto delle cure solo dopo avere accertato la effettiva consapevolezza del paziente, quale "ipotesi estrema"; che il medico deve ascoltare la voce del paziente e verificare la sussistenza di un ipotetico accanimento clinico anche attraverso un dialogo, valutando caso per caso. Il Cnb ha pertanto valorizzato l'alleanza tra medico e paziente, stigmatizzato l'abbandono terapeutico, sottolineato l'importanza delle cure palliative.

Sono punti importanti e condivisi da tutte le diverse aree culturali del Cnb, e sono stati evidenziati in modo forte. Tutto ciò deve essere considerato un buon risultato. Certo non è stato possibile inserire nel Parere tutti i concetti personalizzati emersi nel corso di un dibattito durato quasi due anni. Da qui, forse, la necessità sentita da alcuni membri del Cnb di ricorrere a postille esplicative, che in alcuni casi si sono tradotte in una ripetizione di argomenti già affrontati nel testo. Queste postille non intaccano la qualità e l'utilità del documento che come fine primario ha quello di rappresentare ragioni e argomenti soprattutto in un momento in cui il dibattito bioetico e biopolitico è molto acceso.

Tuttavia alcune postille (a cui proprio *Avvenire* ha dato grande spazio) possono portare a ritenere che il Parere sia frutto di una prospettiva prevalentemente laica (nel senso di non cattolica). Ma questo, per le ragioni sopra esposte, sarebbe un errore di lettura. Va ricordato che il Parere è stato votato con sole tre astensioni - sostenute da postille che peraltro riconoscono il valore del Parere - e con la successiva adesione di altri membri non presenti in plenaria. E le postille? Non sono state certo scritte perché il documento intendeva introdurre percorsi verso l'eutanasia, negare la tutela dei pazienti in condizioni di fragilità o il dovere terapeutico del medico: nulla di tutto questo è scritto nel Parere. Questo, forse, non è stato scritto con la perentorietà che alcuni avrebbero preferito. Ma dobbiamo essere consapevoli che, per trovare "punti condivisibili" e quindi proseguire in un lavoro comune, bisogna rinunciare al "bene massimo" ed essere invece irremovibili sui "beni irrinunciabili e non negoziabili": proprio questo è il compito del diritto in una società pluralista.

* Comitato nazionale di bioetica

Palazzani, Scaraffia