

# Una «rete» per proteggere gli stati vegetativi

di Francesca Lozito



sul campo

**Parla Manuela Capoferri, responsabile a Bergamo di un reparto dedicato ai pazienti nelle condizioni di Eluana Englaro: «Le famiglie hanno bisogno di essere sostenute da strutture che affianchino la cura domestica». Cosa chiedono per i loro cari? «Lenirne le sofferenze, mai sospendere la nutrizione»**

**L**a casa di abitazione e le strutture cliniche dedicate agli stati vegetativi: ecco come si dovrebbe comporre la "rete" ideale per sostenere e aiutare questi malati e i loro familiari. Dopo la denuncia lanciata la scorsa settimana su *Avvenire* da alcune delle associazioni impegnate in questo ambito, che lamentavano il "deserto" dell'assistenza in molte parti d'Italia, interviene una professionista che lavora in un reparto dedicato alla cura, uno dei pochissimi attivi nel Paese. Manuela Capoferri, geriatra, è responsabile del reparto dedicato agli stati vegetativi della Fondazione Santa Maria Ausiliatrice di Bergamo, nato nel 1999. Nella città lombarda ne esiste anche un altro.

**Dottoressa, perché è importante la presenza di reparti come il suo?**  
«Perché gli stati vegetativi sono situazioni della medicina relativamente nuove, e sono in aumento. Non sono pazienti di certo complicatissimi da gestire, ma bisogna saperlo fare bene».

**Perché è utile avere conoscenze geriatriche?**  
«L'esperienza dell'anziano fragile e disabile ci permette di acquisire uno sguardo globale sul malato».

**È questo è importante?**  
«Sono pazienti molto fragili e non vanno spostati molto, ad esempio portandoli da una stanza a un'altra per effettuare gli

## box Obiettivo: le «Speciali unità di accoglienza»

**U**n documento da cui ripartire. È quello stilato nel 2005 da una commissione ministeriale presieduta dall'onorevole Domenico Di Virgilio. E che ha formulato la proposta di creare in Italia le Suap, «Speciali unità di accoglienza permanente», reparti dedicati ai malati in stato vegetativo in grado di assisterli in maniera competente e qualificata. Il documento faceva riferimento a dati del «Gruppo italiano per lo studio delle gravi cerebrolesioni acquisite», che aveva censito 35 strutture su tutto il territorio nazionale di cui 17 in Lombardia e per contro, solo una in Toscana, Marche, Piemonte e Calabria. Questa rilevazione conta tra 2000 e 2500 pazienti in stato vegetativo su tutto il territorio nazionale. I posti letto in ogni Suap devono essere non meno di 10 e non più di 20, di cui almeno il 10% riservato a ricoveri di sollievo programmati. Inoltre, è previsto il libero accesso dei familiari, la presenza di un assistente sociale e la possibilità di sostegno psicologico. Si parla anche di standard medico-infermieristici di qualità, anche attraverso programmi in cui vengono coinvolti i familiari e il controllo periodico di un esperto che valuti l'evoluzione del quadro. Infine, il documento parla della possibilità di creare le condizioni per il rientro a domicilio, soprattutto dei più giovani. (F.Lo.)

risultati di cura».

**È un carico emotivo forte anche per voi medici. Come trovate forme di sostegno?**  
«Sì, ammetto che il nostro compito non è semplice. Ecco perché con questo genere di malati devono lavorare professionisti adeguatamente formati nell'assistenza agli stati vegetativi. Questo vale sia per i medici sia per gli infermieri sia per il personale ausiliario. L'équipe può avere bisogno di sostegno psicologico, come di turn over, o di momenti di stacco».

**Le è mai capitato di ricevere da parte di un parente una richiesta simile a quella formulata dal padre di Eluana, di interrompere cioè l'alimentazione e l'idratazione?**  
«No, mai».

**Che cosa le chiedono?**  
«Di fare di tutto per migliorarne la qualità della vita. E lenire le possibili sofferenze».

**Il ministero del Welfare ha espresso l'intenzione di far partire un censimento dei pazienti in stato vegetativo. Nel frattempo è stato stilato un glossario per cercare di fare chiarezza. Qual è il passo successivo che chiedete alla politica?**  
«Riprendere in mano un documento del 2005 da un'apposita commissione voluta dall'allora ministro per la salute Storace in cui si delineava il modello delle Suap, le "Speciali unità di accoglienza permanente". Si tratta di nuclei dedicati, per un massimo di 20 posti letto, con unità di degenza permanente. Le Suap dovrebbero essere l'approdo naturale per malati di questo genere, dopo i periodi trascorsi in rianimazione e riabilitazione».

**Sono l'unica soluzione possibile?**  
«Certo che no. Credo che nel momento in cui un malato ha una famiglia forte, in grado di sostenerlo sia dal punto di vista assistenziale che economico, desidera farlo e fa parte di un tessuto sociale ben strutturato, sia possibile anche pensare di portarlo a casa, e curarlo lì».

**Come vede una possibile strutturazione della "rete" di assistenza per i malati in queste condizioni?**  
«La vedo poggiare su due "gambe" - casa e struttura clinica - partendo dalla considerazione che essa, per funzionare davvero, deve essere anche espressione dei bisogni di ogni territorio. Possono essere differenti le necessità da una regione all'altra, e proprio andandole a studiare si elimina il triste peregrinare di tante famiglie su e giù per lo Stivale in cerca di una struttura che li accolga».

esami. Si comprende che l'ospedale inteso in senso classico non risponde alle esigenze di questi malati cronici. È necessario che il medico che li assiste li prenda in carico globalmente, occupandosi della febbre come della polmonite, della cannula tracheostomica come del diabete».

**Quali sono le necessità delle famiglie?**  
«Hanno bisogno di essere accolte nelle strutture allo stesso modo dei propri cari. La famiglia, infatti, in questa situazione è l'altra grande malata: il suo è un dolore fatto di tutta la fatica e la sofferenza che una situazione del genere si porta dietro. Emerge fin da subito, passata la fase in cui il paziente dalla rianimazione approda nella struttura specifica, la necessità di curare le ferite umane e psicologiche della famiglia. Trovarsi tra persone che hanno un proprio caro nella stessa condizione può favorire spontanee e importanti occasioni di mutuo aiuto, fino poi ad approdare in certe situazioni a decidere di costituirsi in associazione».

**Qual è il disagio più grosso delle famiglie?**  
«Soffrono molto per tanti motivi - può essere evidente a tutti - ma a volte capita che, soprattutto quando la situazione di stato vegetativo si protrae per un lungo periodo, non siano in grado di elaborare il "lungo addio" al proprio caro malato».

**Che cosa si può fare per aiutarle?**  
«Occorre essere molto uniti: medici, infermieri e familiari devono aiutarsi, capirsi e supportarsi a vicenda. Non è facile, perché i momenti di sconforto possono umanamente verificarsi. Ma solo nell'unione di intenti tra i vari soggetti coinvolti si possono raggiungere buoni

## Germania

### Chiese cristiane e medici: no all'eutanasia



**F**orte presa di posizione della società tedesca contro il suicidio

medicalmente assistito. Durante un recente convegno, la Camera federale dei medici di Germania (l'equivalente del nostro Ordine dei medici) ha sancito, d'accordo con le chiese cristiane presenti nel Paese, la propria netta opposizione all'eutanasia e ribadito che «da un punto di vista etico, i medici non possono aiutare nessuno a morire». Da notare che in terra tedesca il termine "eutanasia" è stato bandito dal lessico corrente perché richiama troppo da vicino il programma T4 portato avanti dal regime nazista per sopprimere gli elementi "inferiori" come, ad esempio, i malati psichici. Durante un incontro svoltosi venerdì scorso a Berlino, la Conferenza episcopale cattolica, il Consiglio delle chiese protestanti e la Camera federale dei medici hanno sottoscritto una dichiarazione comune in cui si oppongono ad ogni legalizzazione dell'intervento medico nell'aiutare un paziente a suicidarsi. I partecipanti al convegno hanno ribadito all'unanimità l'avvertenza sul carattere "obbligatorio" dei diritti dei pazienti, primo fra tutti quello alla cura. «Le direttive anticipate non sono la via maestra nel campo delle cure del "fine vita" e sono sempre soggette a interpretazioni», si legge nella dichiarazione resa nota al termine del summit cui hanno preso parte l'arcivescovo Robert Zollitsch, presidente dei vescovi cattolici, il vescovo Wolfgang Huber, leader della rappresentanza protestante, e Jörg-Dietrich Hoppe, presidente della Camera federale dei medici di Germania.

**Il dibattito sul "fine vita" in Germania è sempre vivo anche a motivo di alcuni fatti specifici occorsi nel Paese. Ad esempio, la vicinanza con la Svizzera - dove opera l'ente pro-eutanasia Dignitas - porta qui molti tedeschi che desiderano un suicidio assistito da un medico: Ludwig Minelli, fondatore dell'associazione che procura la "dolce morte", ha affermato che il 60% dei propri "utenti" proviene dalla Germania. In passato aveva poi fatto scandalo la vicenda del ministro della Giustizia del land di Amburgo, Roger Kusch, inventore di una "macchina della morte", espulso dal suo partito - la Cdu - proprio per le sue posizioni eutanasiche. Dal punto di vista medico, però, la Germania ha sempre sostenuto una forte posizione anti-eutanasia: nel 2005, in occasione della vicenda di Terry Schiavo, lo stesso dottor Hoppe, già allora presidente della Camera federale dei medici, affermò al *New York Times* di «essere d'accordo con quei famigliari della Schiavo che vogliono che i trattamenti salva-vita vengano mantenuti visto che non si tratta di un paziente terminale». «Ognuno ha il diritto a una morte dignitosa», ribadì Hoppe a *Der Spiegel* «ma nessuno ha il diritto di essere ucciso. Su questo fronte i pericoli di abuso sono molto gravi». Anche il presidente dell'Associazione tedesca per le cure palliative, Thomas Schindler, aveva spiegato che il suicidio non è la "cura" giusta per i malati terminali: «La nostra esperienza ci dice che se si fanno cure buone, il processo del morire diventa molto più supportabile. Le cure palliative provvedono un adeguato sollievo ai malati». In Parlamento giace una proposta di legge che prevede di punire con 3 anni di prigione chiunque assista in maniera attiva un suicidio. Tale bozza legislativa tende a criminalizzare non solo qualsivoglia «associazione che tende a procurare ad altri l'occasione di suicidarsi», ma anche chi «ha un ruolo morale o economico decisivo» nel procurare la morte con strumenti medici.**

Lorenzo Fazzini

## la lettera

«La mia vita, bella anche con la Sla»



**S**ono Andrea Bettini affetto da Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) dal 2001, tracheotomizzato dalla fine del 2002, alimentato tramite Peg. Sono molto dispiaciuto di sapere che a Eluana sospenderanno l'alimentazione, perché la vita è un dono di Dio e solo Dio ce la può togliere. Non voglio né condannare né giudicare nessuno perché anch'io so che la mia vita avrà un termine forse non così lontano, vivo solo per mia moglie e mia figlia perché fanno di tutto per darmi il meglio e non per togliermi la vita. Sono stato dimesso dall'ospedale lunedì 10 novembre dopo una cura antibiotica molto pesante, eppure io voglio continuare a

vivere anche se sono stanco e debilitato.

**C**oraggio Eluana, te lo dico con tutto il mio cuore "Arrivederci in Paradiso". Ho fatto molta fatica a scrivere queste poche righe con l'aiuto di mia moglie e di mia figlia ma ci tenevo a farvi sapere che la vita è bella anche con la Sla!!! Adesso sono un po' peggiorato ma voglio vivere, non esiste accanimento terapeutico quando c'è vita, io vorrei che questa notte Eluana si svegliasse e dicesse che torna alla vita, sarebbe un miracolo ma io ci credo, un giorno capiterà anche a me il miracolo di guarire, quando Dio lo riterrà più opportuno. Mia moglie, mia figlia e io sosteniamo la vita e crediamo nei miracoli piccoli o grandi che siano: la mano di Dio interviene sempre. Grazie di cuore, con un saluto affettuoso

Andrea Bettini e famiglia

## la storia

# Il "risveglio" di Patricia, 16 anni dopo



**W**oman Awakens After 16 Years in Vegetative State («Donna si risveglia dopo 16 anni in stato vegetativo»)

titolava il *Los Angeles Times* del 6 gennaio 2000. Lei è Patricia White Bull, all'epoca dei fatti una quarantaduenne madre di quattro figli, tra cui l'allora sedicenne Mark Junior, il più giovane. Proprio mentre Patricia dava alla luce l'ultimo figlio, un coagulo di sangue in un polmone bloccò la respirazione della donna con conseguenti danni cerebrali. La situazione apparve subito drammatica e Patricia, statunitense indiana di origine sioux residente ad Albuquerque, nel New Mexico, perse ogni tipo di facoltà psicomotoria: immobile, incapace di parlare o anche solo di inghiottire per sedici lunghi anni. Sul sito della Terri Schindler Schiavo Foundation ([www.terrisfight.org](http://www.terrisfight.org)), la storia di Patricia è segnalata tra quelle delle persone «emerse dallo stato vegetativo», segni viventi di quella speranza che a Terri fu negata. Era il 21 dicembre 1999 quando borbottò: «Non lo fate», rivolgendosi alle persone che si prendevano cura di lei mentre cercavano di sistemare il suo letto. Richard M. Doerflinger, direttore delegato del Segretariato per le

*L'americana nel 2000 uscì da uno stato vegetativo persistente. All'epoca qualche giornale parlò di "miracolo" E nemmeno i medici che avevano in cura la donna seppero spiegare l'accaduto*

attività pro-life della Conferenza episcopale degli Stati Uniti, in un intervento dal titolo «La dignità umana nello stato vegetativo», ha citato la storia della White Bull come una tra le tante che dimostrano quanto ancora la medicina debba avanzare con cautela nella comprensione degli stati vegetativi.

**I**l giornale britannico *The Independent* non esitò a parlare di «resurrezione» e «miracolo». Il dottor Elliot Marcus, colui che si era preso cura di Patricia per tre anni, interpellato dallo stesso quotidiano, raccontò che era fermamente convinto che prima o poi la donna sarebbe morta senza mai recuperare un briciolo di coscienza. Occasionalmente i suoi occhi si muovevano e nulla serviva a far recedere il dottor Marcus dalla convinzione che Patricia si trovasse in uno «stato vegetativo permanente». Nonostante tutto questo, il medico continuava a prendersi cura della donna. Pochi

giorni prima del risveglio, a Patricia fu somministrato un farmaco, l'amantadina, usato soprattutto per curare le persone affette da alcune forme del morbo di Parkinson o con gravi danni cerebrali. I medici del Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, centro di riabilitazione di Downey in California, a cui Patricia fu affidata successivamente, continuarono a dire che non si poteva spiegare con certezza il come e il perché la White Bull si fosse svegliata. La madre di Patricia preferì parlare di «miracolo natalizio di Dio».

**L**a vita di Patricia dopo il risveglio è stata una faticosa strada verso il recupero. «I suoi occhi sono vivi», scriveva David Usborne dell'*Independent*, che la incontrò durante il soggiorno al Rancho Los Amigos, «in una recente fase della riabilitazione le è stato chiesto di riconoscere i propri figli indicandone il nome sulla lavagna e li ha riconosciuti tutti al primo tentativo, compreso Mark Junior». Nello stesso articolo alcuni medici, sentiti a proposito, espressero il loro scetticismo sugli aspetti medici della storia di Patricia: tra essi, il dottor Fred Plum, che 30 anni prima aveva coniato il termine "stato vegetativo", disse che non c'erano elementi sufficienti per stabilire che la White Bull poteva essere completamente catalogabile come Pvs. Non è la possibilità del risveglio il

## Milano premia Vescovi, Melazzini e Borgonovo

**T**ra i 28 cittadini milanesi, di nascita o di adozione, che il prossimo 7 dicembre, giorno di sant'Ambrogio, riceveranno la medaglia d'oro di benemerita civica ci sono anche l'ex calciatore Stefano Borgonovo e il medico Mario Melazzini, entrambi affetti da sclerosi laterale amiotrofica (Sla), e il biologo Angelo Vescovi. Alla decisione la Commissione comunale incaricata di scegliere i personaggi cui conferire il riconoscimento è giunta - non senza polemiche su altri nomi - alla scelta di questi due testimoni di vita e di speranza.

presupposto necessario per il riconoscimento della dignità di persone in stato vegetativo, ma storie come quella della White Bull, col loro misto di speranza, incertezza e tenace attaccamento alla vita, sono la prova sufficiente a ispirare quel principio di precauzione che dovrebbe guidare anche i più accaniti sostenitori dell'eutanasia come liberazione per i malati come Patricia. Perché, se c'è qualcosa di certo, è che ad Albuquerque è accaduto ciò che molti credevano impossibile.