

A Caritas Insieme TV lo stato vegetativo visto dalla parte di coloro che vivono e lavorano con le persone in questa condizione

su TeleTicino il 22 novembre 2008 e online su www.caritas-ticino.ch e su www.youtube.com



di Dante Balbo

NO ALL'EUTANASIA A VITARESIDENCE

a Guanzate (CO)

Il malato in stato vegetativo non è un malato terminale

Ci sono dei familiari che chiedono qualcosa di drammatico in primo luogo per loro, cioè di sospendere le cure, di lasciar morire i loro cari. Io credo che l'urlo di aiuto di questi familiari, non può che essere letto in modalità sistemica. La famiglia quando è lasciata da sola può giungere, nella disperazione, anche a questo tipo di richieste. Il grosso lavoro della società, dei professionisti, dei volontari, degli amici, dei parenti, è proprio quello di accompagnare la famiglia e di non lasciarla sola.

La tempesta mediatica che da mesi imperversa in particolare in Italia, ma che da anni accende gli animi in tutto l'Occidente, riguarda da un lato le frontiere della medicina, dall'altro il contesto in cui inserire le situazioni di vita in cui alcune persone versano e che, al momento, non hanno il potere di esprimere la propria volontà. Si tratta di casi estremi ma che toccano problemi etici importanti, come la definizione di morte, il concetto di vita dignitosa o degna di essere vissuta, l'accanimento terapeutico o quella che oggi negli Stati Uniti si chiama *medical futility*, cioè, in sostanza, quando gli interventi medici sono inutili.

In questo grande calderone, per la risonanza che sui media hanno avuto alcuni casi, sono rientrati i cosiddetti stati vegetativi, le persone che, dopo un coma, sono sopravvissute con una pressoché totale assenza di coscienza e la necessità di essere nutrite e idratate attraverso delle sonde.

La nostra testata informativa, Caritas Insieme, ha deciso di inserirsi in questo dibattito, non favorendo il contraddittorio e l'esposizione dei vari punti di vista sull'argomen-

to, ma cercando di capire di più chi sono le persone in stato vegetativo, cosa pensa chi lavora con loro, come vivano i familiari la trasformazione profonda che hanno subito i loro congiunti.

Per questo, abbiamo realizzato una puntata televisiva, in onda il 22-23 novembre scorso su TeleTicino e, da allora, online sul sito di Caritas Ticino nella sua versione completa (www.caritas-ticino.ch).

Oltre la confusione

Prima di tutto è necessario fare chiarezza su chi siano le persone in stato vegetativo che a Vitaresidence (www.vitaresidence.org), il centro nel comasco che abbiamo visitato, sono seguite da un'équipe la cui direttrice è Paola Chiambretto, neuropsicologa. È lei a spiegare che le persone in stato vegetativo provengono da una situazione di coma, intervenuta a seguito di un incidente con trauma cranico, oppure di una patologia vascolare, un ictus ad esempio, o per un arresto cardiaco che ha generato una carenza di ossigeno al cervello per un tempo sufficiente a provocare una lesione cerebrale importante. Sono usciti dal coma e alcune loro funzioni vitali si sono rese

autonome dalle macchine, per cui respirano senza difficoltà, hanno recuperato un ritmo di sonno-veglia, come tutti noi, quando sono svegli, di solito tengono gli occhi aperti, così come, quando dormono, li chiudono e, a volte, russano. Quasi sempre invece hanno perso la funzione della deglutizione e non possono essere alimentati per via orale perciò devono essere nutriti attraverso una PEG, un tubicino inserito direttamente nello stomaco. Anche se non hanno una coscienza vigile ordinaria, non vengono abbandonati in un letto, né lasciati senza stimoli. Maria Bontempo, un'educatrice, racconta come sia importante conoscere bene la storia della persona con la quale si entra in relazione, le cose che le piacevano e quelle che detestava, la storia delle sue relazioni oltre alla cartella clinica dei suoi disturbi e delle sue lesioni, per poterle proporre stimoli adeguati in un dialogo attento alle sue più piccole reazioni. Come conferma il dottor Paolo Ferrario, responsabile medico del reparto, infatti, la storia clinica delle persone in stato vegetativo è caratterizzata da un'evoluzione molto lenta in cui quelli che appaiono come risultati minimi e insignificanti sono in realtà importanti conquiste. Perciò è fondamentale un lavoro di équipe che coinvolga tutte le figure che ruotano attorno al paziente in stato vegetativo, dai familiari agli operatori, perché nulla venga trascurato di quanto si può fare per permettere alla persona di ritrovare e poter esprimere un pro-

prio rapporto con il mondo che lo circonda e con gli altri.

Ritrovare in una struttura medicalizzata ad esempio l'esperienza mensile di un laboratorio di cucina, può sembrare assurdo in relazione a dei pazienti che non usano più i cibi da anni, ma invece è fondamentale per loro, gli operatori e i familiari, per ritrovare un clima di casa, un senso di calore, di famiglia. Un'altra operatrice racconta il suo impatto con la struttura un giorno in cui non ricordava più che si sarebbe cucinato, la sua gioia nell'entrare in reparto e sentire il caldo aroma dei biscotti, che la fece sentire subito come a casa.

Fra meccanica e illusione

La vita delle persone in stato vegetativo è stata profondamente trasformata, così che il loro modo di esprimere il piacere o il disagio non passa attraverso le parole e i gesti consueti, si esprime attraverso mugugni, sospiri, gesti più o meno automatici. È un codice da imparare lentamente come ci chiarisce ancora la dottoressa Chiambretto, superando il contrasto che di solito oppone la famiglia e il personale sanitario. La prima infatti tende ad interpretare ogni gesto del proprio caro come intenzionale e tenta di decodificarne il significato. Il secondo, invece, spesso preferisce attribuire un significato di riflesso automatico alle manifestazioni del paziente, un po' come quello che abbiamo quando



► Paola Chiambretto a Caritas Insieme TV, il 22 novembre 2008 su TeleTicino e online www.caritas-ticino.ch e su www.youtube.com

il medico ci percuote un ginocchio con il martelletto. La realtà, come spesso capita, sta nel mezzo e, in questo senso, i familiari sono una risorsa preziosa e, seppure devono essere aiutati a non proiettare sul paziente le loro intenzioni, sono essi i migliori traduttori di quel briciolo di comunicazione che i loro cari possono e sono in grado di esprimere.

Una strada verso il cuore

Tutte le testimonianze che abbiamo raccolto, si muovono in questa direzione, ma particolarmente significativa è l'esperienza di Sonia, mamma di Federico, un ragazzo in stato vegetativo da 12 anni. Tutti infatti sottolineano che vegetativo non significa vegetale, che le persone in stato vegetativo richiedono un particolare addestramento alla pazienza, che il cammino di riconquista di espressione di stati d'animo anche semplicissimi è lungo e faticoso.

La madre di Federico parla di un cambiamento radicale di vita.

"Non è stato semplice "accettare" questa situazione, ma piano piano, abbiamo fatto un percorso, per cui, per noi, anche questa è diventata vita, un altro modo di nostro figlio di vivere. Credo di poter parlare non solo a mio nome, ma a nome delle persone con le quali conviviamo ormai da anni. È una vita diversa, fatta di altre piccole cose che, però, solo chi si soffer-

ma ad ascoltare e a vivere questa realtà riesce a capire.

Con un sospiro, la persona che ti sta accanto, dice il suo modo di ascoltare, quando per esempio si trova in salone dove suona della musica o la televisione brontola in sottofondo. Un suono può essere di volta in volta espressione di disagio, di piacere e, con il tempo, si impara a capire e si impara tanto!

Un'amica carissima -continua Sonia- che spesso viene a trovare Federico, una volta, mentre nel salutarla la ringraziavo per essere venuta, mi ha detto: "Grazie a Federico e a voi, che mi permettete di starvi vicino." Non si tratta di un caso isolato, perché è attorno a Federico è nata un'associazione di amici (www.samudraonlus.org).

Questi pazienti, secondo me, se guardati e ascoltati in modo che si può dire interiore, possono dare a noi e alla società intera tantissimo. Non è un fatto che riguarda solo me, perché ho visto persone attorno a lui cambiare il loro modo di ascoltare, di vedere, la loro sensibilità e attenzione che si sviluppa proprio in contatto con questa realtà.

Forse, per fortuna, siamo tornati a guardarci un po' più dentro."

Oltre la malattia

"Il percorso sanitario -ribadisce Paola Chiambretto- di un paziente che ha avuto una lesione ce-

rebrale, è lungo e articolato in più momenti, dalla terapia intensiva al centro di riabilitazione, ma a un certo punto, come per tutte le malattie, inevitabilmente, si arriva verso la conclusione del tragitto sanitario e così è anche per queste persone, che hanno recuperato quanto possibile, anche se con il massimo della disabilità: la perdita della coscienza. Preferiamo perciò chiamarle persone che vivono una vita vegetativa, sottolineando proprio il fatto che la loro sia una vita, che ha delle caratteristiche diverse da quelle comunemente condivise, ma che ha assolutamente la stessa dignità e i medesimi bisogni fondamentali.

Sicuramente il ruolo della famiglia è prioritario e indispensabile, ma anch'essa ha bisogno di essere assistita e sostenuta, per poter mantenere il suo compito. Sottolineare lo status di persona con una vita vegetativa significa ricondurre il paziente e la sua famiglia in una condizione la più normale possibile, pur non sottovalutando le difficoltà e i bisogni sanitari che comunque queste persone hanno, perché notevolmente fragili, soggetti, per esempio, a infezioni, con una frequenza un po' maggiore rispetto alla persona che sta bene e non ha avuto questo tipo di percorso. La famiglia deve essere sostenuta anche perché possa maturare la consapevolezza che non è più accanto a un paziente, ma ad un suo caro, diverso da quel che era prima, ma che è sempre lui. Si tratta di elaborare un vero e proprio lutto e non è facile, perché la famiglia si trova di fronte ad un paradosso. Il paziente non è morto, la persona è sempre presente, ma è profondamente diversa da quel che era prima. Il suo aspetto fisico si mantiene simile, ma le capacità di relazionarsi, il ruolo che aveva all'interno della famiglia, o nel contesto sociale, è inevitabilmente, profondamente cambiato."

► **Maria Bontempo a Caritas Insieme TV,** il 22 novembre 2008 su TeleTicino e online www.caritas-ticino.ch e su www.youtube.com



VITARESIDENCE®
COOPERATIVA SOCIALE - ONLUS



La prima struttura Vitaresidence nasce nel 1985 come espressione di un gruppo di sanitari, assistenti e parenti, coinvolti nella necessità di dare risposta a pazienti affetti da demenza: le R.S.A. dell'epoca non erano attrezzate per risposte a bisogni specialistici e comunque, corroborate da lunghe liste d'attesa, tendevano ad allontanare gli ospiti difficili e pertanto gestionalmente costosi, non agevolando il rientro, neppure dopo un periodo di cure all'esterno.

La finalità della Cooperativa è stata quindi, da subito, quella di accettare ospiti con patologie complesse, garantendo assistenza specialistica continuativa. Ciò è stato possibile grazie all'elevato grado di competenza sanitaria espresso dai soci operatori che da subito hanno condotto una formazione interna atta a far crescere adeguate professionalità assistenziali.

Nel 1999 e nel 2000 in risposta alle crescenti esigenze del territorio, Vitaresidence ha attivato due reparti per la presa in carico dei pazienti in stato vegetativo o affetti da malattie degenerative quali la distrofia muscolare, la sclerosi multipla, la corea di Huntington, la sclerosi laterale amiotrofica.

Cooperativa Sociale Vitaresidence
Via san Lorenzo 10, 22070 Guanzate (CO)
www.vitaresidence.org

Oltre la persona

Una volta chiarite le differenze fra una persona in stato vegetativo, rispetto ad altri che hanno necessità di un intervento sanitario molto più massiccio per garantire loro la stessa sussistenza in vita, la bioetica continua ad interpellare i sanitari, i familiari, l'opinione pubblica, attorno a questioni molto importanti, non ultima, la qualità della vita di queste persone. La dottoressa Chiambretto ha in proposito le idee abbastanza chiare:

"Si tratta ovviamente di scelte molto personali, in cui ognuno ha inevitabilmente una sua posizione. Una posizione personale, tuttavia, deve essere rispettosa di un punto di vista, a mio parere, sociale, più comune, che riguarda tutte le indicazioni di un paese civile. Non vogliamo andare certo verso una nuova eugenetica, quando si parla di sospendere, ad esempio, l'alimentazione o l'idratazione per le persone in stato vegetativo. Non ci deve essere per loro, ma come per tutti gli altri malati, una condizione di accanimento terapeutico. Accanimento terapeutico, però, è

► **Sonia Frigerio e Federico a Caritas Insieme TV,** il 22 novembre 2008 su TeleTicino e online www.caritas-ticino.ch e su www.youtube.com



una cosa, un'altra cosa è il non garantire l'assistenza, l'alimentazione, l'idratazione, che sono dovute a tutte le persone.

Spesso, ci sono dei familiari che chiedono qualcosa di drammatico in primo luogo per loro, in prima persona, cioè di sospendere le cure, di lasciar morire i loro cari. Io credo che l'urlo di aiuto di questi familiari, che sta sotto ad una richiesta così drammatica e lacerante, non può che essere letto in modalità sistemica.

La famiglia, cioè, quando è lasciata da sola e in queste situazioni rischia di rimanere effettivamente sola e isolata, allora può giungere, nella disperazione, anche a questo tipo di richieste. Il grosso lavoro della società, dei

professionisti, ma anche dei volontari, degli amici, dei parenti, è proprio quello di accompagnare la famiglia e non lasciarla sola.

Oltre la morte

D'altra parte -continua la neuropsicologa- si possono trovare vicende che hanno avuto una soluzione opposta.

Quando si ha la fortuna di incontrarle, veramente ci si rende conto di quanto sia bella la vita e di quante risorse abbiano le persone. Riuscire a cogliere quanto anche una persona in stato vegetativo può dare e quanto può tirare fuori il nostro lato migliore, come professionisti o come familiari o come amici, è effettivamente un momento magico!" ■