

*Centro Culturale
"Mons. Lorenzo Bellomi"
Trieste*

Lo stato vegetativo

Prendersi cura dell'umano nascosto

Dott. Giovanni Battista GUIZZETTI
Responsabile del Reparto Stati Vegetativi dell'Istituto don Orione di Bergamo

Sabato 5 aprile 2008 - ore 18:00

**Sala Oceania
Centro Congressi "Stazione Marittima"
Trieste**

Il testo che segue è la trascrizione fedele di quanto detto nel corso dell'incontro tenutosi il 5 aprile 2008 presso il Centro Congressi "Stazione Marittima" di Trieste.

Essendo una trascrizione di un discorso tenuto a braccio può contenere errori grammaticali.

Il testo non è stato rivisto dall'autore.

© Centro Culturale "Mons. Lorenzo Bellomi" - 2008

Tutti i diritti riservati: è vietata la diffusione a mezzo fotocopie, stampa o per via informatica del presente testo o di parti dello stesso.

E' possibile richiedere l'autorizzazione alla diffusione contattando il Centro Culturale "Mons. Lorenzo Bellomi".

E' anche possibile contattare il Centro Culturale per ogni comunicazione, richiesta di ulteriori informazioni, segnalazione di errori, critiche relative a questo testo o ad altre iniziative.

Centro Culturale "Mons. Lorenzo Bellomi"

*Via Igo Gruden 16
34012 Trieste*

Telefono e fax (0039) 040-9961537

E-mail: info@ccbellomi.it

Sito internet: <http://www.ccbellomi.it>

Marco Gabrielli (Presidente Centro Culturale "Mons. Lorenzo Bellomi" – Trieste).

Vi ringrazio per essere intervenuti a questo incontro del "Centro Culturale Monsignor Bellomi".

Prima di cedere la parola al dott. Guizzetti segnalo che questo incontro è stato organizzato assieme a varie associazioni: Scienza e Vita, l'Associazione Medici Cattolici Italiani, il C.U.E.S. (Centro Universitario Etica e Scienza) Vittorio Longo, l'U.C.I.I.M., associazione professionale cattolica di insegnanti dirigenti e formatori, Medicina e Persona.

L'idea di questo incontro nasce dai coniugi Ramponi che hanno sentito il dott. Guizzetti lo scorso 6 agosto a Cortina d'Ampezzo sui temi della vita e dell'eutanasia e sono rimasti impressionati dal suo modo di parlare: egli infatti non si difende, bensì attacca, va incontro alla realtà. Per questo motivo lo abbiamo invitato e ci parlerà dello stato vegetativo e dell'umano nascosto.

Il dott. Guizzetti è medico chirurgo specializzato in geriatria, gerontologia e medicina interna che da 12 anni si occupa dello stato vegetativo prolungato essendo responsabile di un reparto che accoglie soggetti in stato vegetativo presso il centro Don Orione di Bergamo. Ha fatto parte di una commissione del Senato, ha scritto il libro "Terry Schiavo e l'umano nascosto" e fa parte dell'associazione Medicina e Persona.

Per iniziare riprendo la frase riportata nell'invito:

"Se uno mi ama perché sono intelligente, se uno mi ama perché sono sano, se uno mi ama perché sono buono ama proprio me? No, perché potrei perdere l'intelligenza, la salute e diventare anche cattivo, ma esser ancora io nonostante tutto" (Pascal).

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Le cose belle nascono molto spesso in modo casuale, come è stato per l'incontro che mi ha portato qui oggi, di cui sono molto grato.

Sono un medico geriatra, da 12 anni mi occupo dello stato vegetativo. Lavoro in un grosso centro per anziani e centro riabilitativo, ma non avrei mai pensato di fare un'esperienza professionale di questo tipo. Nel 1996 il problema dello stato vegetativo iniziava a diventare importante numericamente parlando, e l'azienda sanitaria della città si è posta il problema di dove curare queste persone, dove proseguire le cure permanendo lo stato vegetativo e non essendo più l'ospedale il luogo idoneo per rispondere ai bisogni di queste persone.

Al centro in cui lavoro è stata quindi richiesta la disponibilità ad aprire un reparto dedicato a queste persone. Fatto il reparto si sono dovute trovare le persone disposte a lavorarci, e io che sono un po' incosciente ho detto subito di sì. All'epoca avevo sentito a malapena parlare di stato vegetativo, però due motivi mi spingevano a fare questa esperienza che sarebbe diventata un'esperienza umana e professionale davvero formidabile: ero stato colpito dall'estrema povertà esistenziale in cui sono costrette a vivere queste persone; non posso infatti pensare a un'esistenza più povera di una persona ridotta allo stato vegetativo, una persona che ha bisogno di tutto e che forse non è consapevole di ciò che gli viene erogato e di se stesso; un'esistenza che pone una domanda di assistenza e di cure molto grossa. Il secondo motivo che mi ha spinto è stata una sorta di intuizione che negli anni è diventata una certezza: decidere di prendersi o meno cura di una condizione come lo stato vegetativo finisce con il tracciare un confine antropologico superato il quale ogni forma di abbandono sull'essere umano debole e svantaggiato potrebbe trovare la sua giustificazione, perché nello stato vegetativo, così come nell'utilizzo degli embrioni per la ricerca, nel cosiddetto aborto terapeutico – che in realtà è eugenetico –, nell'eutanasia e nelle stesse dichiarazioni anticipate di trattamento, è come se un nuovo scientismo volesse imporsi e volesse dire chi è o non è persona umana; come se questo termine, che non amo molto perché mutuato dalla filosofia, fosse diventato una sorta di patente, quasi un titolo di merito da dare all'essere umano nel corso della sua esistenza in relazione alla comparsa o alla scomparsa, alla presenza o all'assenza di una funzione, di una capacità, per cui l'essere demente, l'essere in stato vegetativo non è più essere una persona umana, tutt'al più un essere umano, ma non più una persona.

Se dovessi riassumere i miei 12 anni trascorsi a prendermi cura di queste persone potrei dire che sono stati l'evidenza di un valore e di una dignità che sussistono inalterati, l'esperienza di una relazione che è ancora possibile con queste persone, anche se può sembrare strano, e la ragionevole speranza di poter recuperare da questa condizione. Anche se lo stato vegetativo è sinonimo di una disabilità devastante, ho assistito spesso, anche perché molto spesso la diagnosi vegetativa molto spesso è affrettata, a recuperi della coscienza e di una certa capacità di relazionarsi a livello mentale.

Cos'è lo stato vegetativo? Mi ha molto colpito la frase di Hannah Arendt che ha scritto, riferendosi alle persone disabili o gravemente ammalate quando ancora lo stato vegetativo non si sapeva cosa fosse, "queste persone hanno perso tutto, ogni altra qualità eccetto quella fondamentale ovvero quella di essere delle persone umane, degli esseri umani". Calza benissimo questa frase, perché non può essere una funzione o una capacità a definire la dignità di una persona.

Lo stato vegetativo è una condizione relativamente recente, comincia a comparire attorno agli anni '50-'60 quando compaiono le tecniche di rianimazione cardio-polmonare: fino ad allora lo stato vegetativo era una condizione conseguente al coma. Il passaggio dal coma allo stato vegetativo è testimoniato dall'apertura degli occhi: il soggetto in coma è una persona che giace nel suo letto, non responsiva a nessuna stimolazione ambientale, e a un certo punto apre gli occhi, passando dal coma allo stato vegetativo. Aprendo gli occhi riacquista la capacità di essere sveglio: si dice che la persona in stato vegetativo giace in una condizione di vigilanza senza contenuto di coscienza. Il soggetto in stato vegetativo per lo più di giorno è sveglio e di notte dorme come tutti noi, ma questo stato di veglia apparentemente non è accompagnato da un contenuto di coscienza.

Fino agli anni '50, ovvero fino all'introduzione delle tecniche di rianimazione cardio-polmonare e delle macchine di sostegno alle funzioni vitali, chi rimaneva in coma più di qualche giorno fatalmente soccombeva; con l'introduzione di queste tecniche il coma si è prolungato. La condizione di coma è comunque limitata a poche settimane: dopo qualche settimana ci si può risvegliare con dei deficit più o meno gravi o senza deficit, si può andare in stato vegetativo oppure morire.

Se grazie alle tecniche di rianimazione cardio-polmonare si è consentito un miglioramento nella prognosi di molte e gravi patologie, dall'altro lato questo ha portato alla comparsa di questa condizione. Lo stato vegetativo può essere considerato a pieno titolo l'esito non voluto della medicina tecnologica.

Le caratteristiche di una persona in stato vegetativo sono: gli occhi aperti, una mancanza di risposta sistematica e riproducibile a stimolazioni ambientali; non parla, non comprende, qualcuno è in grado di deglutire, ma questa deglutizione non è comunque sufficiente a mantenere un livello di alimentazione, pertanto questi soggetti sono solitamente alimentati tramite un tubicino (P.E.G.) che, passando attraverso la parete addominale, pesca direttamente nello stomaco. La nutrizione enterale è causa di grandi dibattiti bioetici al giorno d'oggi, perché alcuni la assimilano a un trattamento medico sproporzionato, quindi a un accanimento terapeutico, e ne richiedono la sospensione; altri, come me, sostengono che sia un normale mezzo di sostegno delle funzioni vitali e che vada quindi proseguito in ogni caso.

Il recupero da uno stato vegetativo può avvenire anche a notevole distanza dall'evento lesivo: vi presenterò alcuni casi di persone che si sono svegliate dopo vent'anni da uno stato vegetativo. Dopo un anno di stato vegetativo le possibilità di recupero della coscienza sono molto basse, ma non diventano mai nulle. Il risveglio è solitamente sempre un recupero della coscienza, ma mai delle autonomie, perché nel periodo di tempo in cui una persona rimane in stato vegetativo si instaurano delle difformità articolari e muscolo-tendinee che impediscono ogni tipo di mobilità alla persona, che è quindi sempre gravemente disabile.

Un altro grosso problema è quello della sopravvivenza: oggi può arrivare a molti anni. Presso il nostro reparto ospitiamo persone che sono lì da quando abbiamo aperto, ovvero da 12 anni. Questo sicuramente è collegato al miglioramento delle tecniche assistenziali, ma se da un lato questo ci fa ben sperare perché speriamo apra prospettive terapeutiche e riabilitative importanti, dall'altro lato fa anche un po' paura, perché la presa in carico e la cura di queste persone hanno un costo.

Le persone in stato vegetativo per sopravvivere non hanno bisogno di nessun supporto tecnologico, in quanto in queste persone la parte del sistema nervoso centrale colpita è la corteccia cerebrale, ovvero la parte più nuova del sistema nervoso centrale, che nella specie umana raggiunge un livello di sviluppo e complessità assolutamente unico, e che ci permette di avere la vita di relazione, ricordare, avere emozioni, parlare, osservare, che ha permesso a Leopardi di scrivere poesie e a Beethoven di comporre. In questi soggetti, la parte nobile del cervello è sofferente, mentre la parte più antica, quella tronco-encefalica, ovvero la struttura del sistema nervoso centrale che presiede alle funzioni vegetative (attività cardiaca, respiratoria, digestiva, della termoregolazione, del ritmo sonno-veglia) è conservata e funziona autonomamente. Essi hanno bisogno solo di ciò di cui ognuno di noi ha bisogno per vivere: acqua, cibo, igiene, movimento e calore umano. Queste cose vanno loro somministrate perché da soli non le possono avere.

Penso che siano 4 le questioni fondamentali che dobbiamo affrontare quando parliamo di questa condizione:

- chi è il soggetto vegetativo
- il contenuto di coscienza
- il concetto di permanenza dello stato vegetativo
- la qualità della vita

Sono quattro temi molto impegnativi, che meriterebbero una conferenza ciascuno, ma essendo un medico, non un filosofo o un bioetico mi soffermerò brevemente su ciascuno di essi.

In questi anni ho dovuto cercare di avvicinarmi al mondo della filosofia e della bioetica perché mi rendevo conto che parlando e dando ragione del mio impegno dovevo affrontare anche queste tematiche.

Innanzitutto è bene dire cosa non è una persona in stato vegetativo: non è un malato terminale; quest'ultimo è una persona con una prognosi con esito infausto a breve termine, mentre abbiamo visto che queste persone, se curate con cure di base, possono vivere per molti anni. Non è neppure un morto: una certa linea di pensiero voleva assimilare la condizione vegetativa a una condizione di morte dicendo che avendo subito la completa distruzione della corteccia cerebrale devono essere considerati morti. Non sono morti, ma possiamo farli morire non dando loro da mangiare, pertanto sono persone vive che si trovano in una condizione di grave disabilità.

In questi anni, riflettendo su questa condizione, sono sempre più convinto che bisogna fare una sorta di passaggio, considerando lo stato vegetativo non più una malattia, ma una disabilità. Non si tratta di una semplice questione terminologica, perché mi sono reso conto che se considero 100 il bisogno di una persona in stato vegetativo, l'aspetto sanitario occupa forse il 5 o il 10%, non di più. Sono sicuramente persone fragili, che possono più facilmente di noi ammalarsi, ma il problema sanitario si supera se hanno un buon livello assistenziale. Le problematiche poste da persone in stato vegetativo sono rappresentate dall'organizzazione sociale e assistenziale: queste persone trascinano nella loro condizione di gravissima disabilità un intero nucleo familiare che va assistito a sua volta. Occorre quindi una politica sociale e di integrazione per queste famiglie. Se consideriamo inoltre la condizione vegetativa una malattia ci sarà (già c'è a dire il vero, ma saranno sempre di più) chi considerando la limitatezza delle risorse economiche della sanità si appellerà e chiederà la sospensione dell'alimentazione enterale perché considerata una forma di accanimento terapeutico e uno spreco di energie economiche.

Oggi la medicina guarisce poco e cronicizza molto: questo ha dei costi; poter definire dei criteri di accesso alle terapie può diventare il metodo per il contenimento della spesa sanitaria. Questa non è fantasia, perché già avviene in alcuni paesi europei, soprattutto nel nord Europa, specialmente in Inghilterra.

Nel 1983 si diceva che la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione poteva diventare un metodo economico efficace per ottenere il contenimento della spesa sanitaria: se pensiamo al costo che rappresentano non solo gli stati vegetativi, ma anche molti anziani cronicamente ammalati ma biologicamente resistenti, persone affette da Alzheimer (possono vivere fino a 10 anni) il problema della sostenibilità economica di queste condizioni sicuramente si porrà.

Mi aveva colpito per la provocazione che celava una pagina de "Il Foglio" di Giuliano Ferrara che diceva che "Dai tempi del terzo Reich nessun disabile veniva messo a morte... qualcuno si è distratto. Addio Terry Schiavo", perché se consideriamo la persona vegetativa un disabile, un ammalato, il gioco dell'accanimento terapeutico potrebbe funzionare. Dovremmo dire che noi, avendo giudicato la qualità della vita di quel disabile una qualità inaccettabile decidiamo di farlo morire. Di fatto non facciamo una scelta che va verso la sospensione di un accanimento terapeutico, ma una scelta che va verso l'eugenetica.

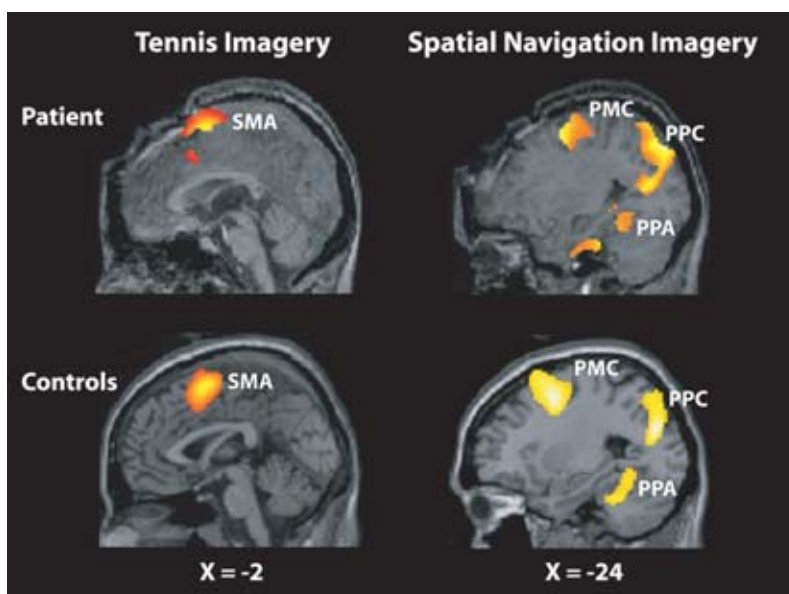
Un altro grave problema è quello della coscienza. Non ho le competenze per addentrarmi in questo tema, dico solo che se per coscienza intendiamo il vissuto, il contenuto che ci caratterizza e differenzia l'uno dall'altro, la prima cosa che dobbiamo dire è che essa è inaccessibile all'osservazione esterna: noi non possiamo dire niente sul contenuto della coscienza della persona che abbiamo di fronte. È una questione molto importante, perché, come osservava già il prof. Gigli, tutti i ragionamenti che si fanno sulla condizione vegetativa, in particolare quelli che vorrebbero riconosciuta la liceità della sospensione dell'idratazione, poggiano su due affermazioni che non sono dimostrabili in nessun modo: il soggetto in stato vegetativo non ha un contenuto di coscienza e una capacità di relazione ambientale in nessun momento, e il soggetto in stato vegetativo non è mai in grado di sperimentare il dolore. Faccio notare che nelle fasi terminali dell'agonia di Terry Schiavo – ricordo che le è stata negata l'acqua –, durata 14 giorni, le è stata somministrata morfina in abbondanti quantità perché evidentemente, anche all'osservazione dei medici che la seguivano, questa donna soffriva.

Quello del contenuto di coscienza è un problema grosso e pone una questione molto grave: quante delle persone che noi consideriamo vegetative hanno davvero perso la coscienza e quante invece non sono in grado di mostrare il contenuto di coscienza perché hanno perso la capacità di comunicarla? Esiste una sindrome particolare, chiamata "Locked in", che non è la condizione vegetativa in cui si assiste a una gravissima compromissione delle capacità motorie e alla conservazione del contenuto di coscienza. Queste persone riescono a comunicare solo attraverso il movimento degli occhi, ma se non le si osserva attentamente possono essere considerate persone in stato vegetativo. Lo stesso ragionamento può essere fatto per una persona vegetativa che ha perso sicuramente la capacità di elaborazione del pensiero, articolato e complesso, ma può aver mantenuto la capacità di consapevolezza senza però riuscire a comunicarla.

Questa domanda è tanto più angosciante quanto più si considera il fatto che fino a pochi anni fa si era proposto di usare il soggetto vegetativo come donatore di organi; addirittura recentemente è stato chiesto di usarli come cavie per gli xenotrapianti, ovvero i trapianti tra specie diverse, da animale a uomo. Oltre ad essere una cosa raccapricciante, questo esporrebbe l'umanità a rischi grandissimi, perché si favorirebbe il passaggio di batteri da una specie all'altra, selezionando germi contro i quali nessuno di noi ha difese immunitarie.

Trovo molto interessante uno studio fatto due anni fa e pubblicato su riviste autorevoli dal prof. Adrian Owen, psichiatra di Cambridge, il quale ha considerato la risonanza magnetica funzionale di un soggetto in stato vegetativo e di una persona sana.

Le due immagini superiori si riferiscono alla persona in stato vegetativo, in questa condizione per un trauma cranico – si vede la calotta cranica sfondata –, le immagini inferiori si riferiscono a un soggetto sano. A queste due persone è stato chiesto nel primo caso di immaginare di giocare una partita di tennis, nel secondo caso di camminare per le stanze del proprio appartamento. Le aree cerebrali che si attivano nei due soggetti sono identiche: questo non vuol dire, e non voglio sostenere questo, che tutte le persone in stato vegetativo hanno un contenuto di coscienza, ma da quando si parlava di morte personale ne è passata di acqua sotto i ponti: qualcuno ha voluto mettere la sua intelligenza e la sua professione a servizio della cosa per cercare di capirla di più e ha ottenuto questi risultati.



Terzo aspetto la condizione della permanenza. Lo stato vegetativo è stato definito nei suoi caratteri da un gruppo di medici secondo i quali lo stato vegetativo permanente ha solo un'indicazione probabilistica; inoltre essi hanno fissato un termine oltre il quale le possibilità di recupero sono veramente remote. Queste possibilità sono di un anno per lo stato vegetativo causato da un trauma cranico e di tre mesi per uno stato vegetativo causato da una condizione, l'anossia cerebrale, che si verifica quando non arriva il sangue al cervello per un infarto o per un arresto cardiaco, per esempio: il cervello è infatti un organo molto sensibile ai cali di ossigenazione, e bastano pochi secondi perché si creino dei danni irreparabili. Questa determinazione di tempi aveva una valenza esclusivamente probabilistica, ma di fatto oggi questa probabilità è equiparata a una certezza.

Questa posizione è stata fortemente criticata da molti medici e scienziati; in particolare il prof. Nathan D. Zastal ha detto che "secondo la mia opinione e di molti altri autori tale estensione del concetto è pericolosa e scientificamente irresponsabile". Dire a una persona che ci sono poche probabilità di un recupero della coscienza e di una ripresa della condizione non è come dirgli che non ce ne sono più, anche perché la scienza medica di fronte a una condizione come questa sa mobilitarsi, sa studiare e curare, come ha saputo dimostrare per molte malattie che erano considerate inguaribili e incurabili.

Questa è un'osservazione di alcuni medici italiani secondo i quali non si può mettere una pietra tombale sulla condizione di stato vegetativo anche se è presumibile e probabile una condizione di disabilità molto grave.

Questi sono tutti casi di persone che si sono svegliate dopo uno stato vegetativo. Se su qualsiasi motore di ricerca digitate "risveglio stato vegetativo" vi si riempiono 20 - 30 pagine di casi. Cito abitualmente Salvatore Crisafulli di Catania, una persona a me molto cara, che si è svegliato dopo due anni di stato vegetativo e che ora comunica attraverso un computer. Incidentalmente – è una notizia che nessuno sa perché nessuno ne parla – vi segnalo che sotto Pasqua Salvatore Crisafulli, per denunciare la condizione di abbandono nella quale vive, ha iniziato uno sciopero della fame durato 15 giorni. A questa protesta si sono unite altre 4 persone che si erano svegliate dallo stato vegetativo e in seguito altre 25 persone in stato vegetativo. Non hanno fatto loro questa scelta perché non possono essendo in stato vegetativo, ma l'hanno fatta i loro familiari. Questo è avvenuto nel silenzio totale di tutti i mezzi di informazione; io stesso ho parlato con il redattore capo del Corriere della Sera che quando ha saputo questa cosa è rimasto stupito, perché non ne sapeva nulla; c'era solo una breve ANSA che segnalava questa cosa oltre al sito di Salvatore Crisafulli.

Sono rimasto molto colpito da questo fatto, perché se nel nostro paese una persona scrive per chiedere la sospensione della cura si accodano subito tutti i media, mentre dietro 30 persone gravemente disabili che chiedono l'assistenza alla cura non si è accodato nessuno. Alla fine si sono mossi un po' di politici e un po' di giornali e lo stesso Ministro Turco ha scritto a Salvatore Crisafulli garantendogli un'assistenza adeguata al suo bisogno, e lui ha così sospeso lo sciopero. Vi riporto questa notizia per mostrarvi come un'attenzione a questa condizione possa portare a dei miglioramenti notevoli. Presso l'Ospedale San Raffaele di Cassino, nel centro di neuro-riabilitazione, attraverso l'inoculazione direttamente nel sistema nervoso centrale tramite una pompa di un farmaco che è di comune impiego per la spasticità, tre persone si sono completamente svegliate dalla condizione vegetativa, e una addirittura ha ripreso a scrivere.

Il problema dell'ambito culturale in cui ci troviamo noi ad affrontare questa questione o le questioni sull'eutanasia, la qualità della vita e l'aborto è il più grave. Noi oggi viviamo in un ambito culturale in cui abbiamo fatto il passaggio dal concetto di sacralità e inviolabilità della vita umana a quello di definizione della qualità di vita umana, per cui diciamo che una vita è umana e vale la pena di essere vissuta quando risponde a certi standard di qualità. C'è una nuova definizione di persona umana, l'autonomia, che è diventato l'unico criterio fondamentale in base al quale una persona decide di sé, e quello della qualità della vita per definire il valore dell'esistenza di una persona. C'è quindi la definizione di una nuova antropologia: la nuova persona umana è indipendente, disincarnata, non nata e mai sviluppata, non è disabile e non diventerà mai vecchia. Capite bene che questa persona non esiste: noi facciamo riferimento a questo modello culturale, ma questa persona esiste solo nella fantasia, perché se non ha bisogno, non invecchia e non incontrerà mai nella sua vita l'esperienza della malattia e della sofferenza o della disabilità non esiste. Siamo abituati a pensare al disabile e al malato come a una categoria sociale, ma in realtà sono condizioni esistenziali che possono riguardare ognuno di noi. Noi dobbiamo tenere conto di questo nella costruzione di una giustizia sociale.

Il secondo principio è quello dell'autonomia: oggi l'autonomia è il principio cardine su cui si basa il principio della qualità della vita, anzi, la capacità di decidere è come se fosse diventato il criterio che legittima ogni azione dell'uomo. Bisogna capire che questo non può funzionare, perché anche in una società democratica liberale come quella in cui viviamo non è possibile pensare che il principio di autonomia e autodeterminazione possa essere affermato al di là di ogni limite, perché anche in questo genere di società ci devono essere delle regole e delle restrizioni della libertà personale, altrimenti non può esistere la convivenza civile. Vorrei leggervi il pensiero del prof. Pessina su questa questione: "La relazione tra diritto e dovere necessaria in qualsiasi società mostra come la libertà sia presente anche laddove vengono limitate le scelte: questo perché la libertà come valore da tutelare e riconoscere socialmente non è pura autodeterminazione, che invece è sempre presente anche laddove si compiono atti moralmente e giuridicamente riprovevoli." Il criterio di autonomia e di libera scelta non può essere quello che dà legittimità a tutte le azioni che una persona può compiere, anche perché questa idea di autonomia e di autodeterminazione verrà comunque influenzata: nell'illusione di fare una scelta in piena libertà noi saremo comunque condizionati dall'ambiente culturale in cui viviamo.

Oggi quando consideriamo la qualità della vita siamo abituati a considerare solo i parametri dell'efficienza sociale, della godibilità consumistica, della bellezza e dell'intelligenza e dimentichiamo completamente la dimensione relazionale, spirituale e religiosa dell'esistenza. Nelle mie ricerche ho trovato questa frase dell'allora cardinale Ratzinger che mi ha molto colpito, perché siamo abituati a giudicare della vita in base a parametri che sarebbe molto triste se da soli definissero una persona umana. Dice che viene fuori un'immagine davvero triste dell'uomo se l'uomo è definito solo da queste cose, perché ci sono altre cose nell'uomo che non possono essere

condizionate da questo giudizio culturale su chi siamo. C'è anche la questione di chi può fare una scelta e nei confronti di una persona dire se sarebbe meglio che morisse o non esistesse, non venisse alla luce perché avrebbe una vita miserevole. Chi può fare una scelta per una terza persona nella certezza di compiere il suo bene? Sono rimasto molto colpito da una persona che ho conosciuto in questi ultimi mesi, la dott.ssa Sylvie Ménard, responsabile del settore di terapie farmacologiche dell'Istituto Oncologico di Milano, allieva di Veronesi, che si è sempre battuta per le dichiarazioni anticipate di trattamento per l'eutanasia. A un certo punto è stata colpita da un tumore, ora è malata gravemente di una forma di malattia del sangue che la porterà alla morte in poco tempo – lei ne è consapevole. Questa condizione di malattia che vive adesso le ha fatto cambiare completamente giudizio sull'eutanasia e sulle dichiarazioni anticipate: è arrivata a dire che vuole vivere fino all'ultimo giorno nel suo letto, con le ossa sbriciolate per questo mieloma, con un'unica pretesa, ovvero che ci sia qualcuno che si prenda cura di lei. La persona colpita da una malattia o da una disabilità compie delle scelte che non hanno niente a che fare con quelle che possiamo pensare di fare da sani. Questa dottoressa dice che l'eutanasia è la tentazione dei sani, perché un ammalato non la chiede, ma chiede un servizio di cure e assistenza. Oggi invece sembra che sia diffusa questa idea che l'emergenza prima del nostro paese è quella della difesa contro l'accanimento terapeutico. Ormai faccio il medico da più di 30 anni e non ho mai incontrato una persona che mi ha richiesto l'eutanasia, solo tante persone che hanno chiesto di non essere abbandonate e che ci si prenda cura di loro. Questo è il problema che pone la persona malata o disabile: non esser abbandonato ed essere sempre curato.

Se proprio però vogliamo scegliere dei parametri che definiscano la qualità della vita la dimensione della relazione è la cosa fondamentale, perché per ognuno di noi, anche per noi sani, una vita senza relazioni sarebbe una vita senza senso: abbiamo una vita perché abbiamo una relazione. Oggi invece è come se questa dimensione relazionale dell'esistenza venisse sacrificata sull'altare dell'autodeterminazione, dell'autonomia e della libertà di scelta; allora le relazioni tra gli uomini nascono solo dopo che ho dato un giudizio sull'integrità dell'esistere, non sono più funzionali alla ricerca di un bene comune o al tentativo di realizzazione della propria persona, ma funzionali a sempre più nuovi e numerosi diritti, che tra l'altro sono figli di una cultura utilitaristica, da far valere fino in fondo a qualsiasi prezzo. Se questa è la cultura, queste persone qui rappresentate non hanno spazio per vivere.

Il carattere di una persona è un carattere ontologico che gli è dato semplicemente perché appartiene alla specie umana, non gli è dato da nessuna capacità o qualità e noi dobbiamo partire sempre da questo punto.

Quale cura allora per questa condizione? Chiaramente se uno affronta la condizione vegetativa pensando che lo scopo del suo agire è la guarigione non deve neanche cominciare, perché non c'è niente da curare, ma c'è la possibilità di prendersi cura di queste persone e dei loro familiari. Si tratta di un approccio medico molto semplice, che riconosce innanzitutto il valore di persone in questi soggetti, che sa essere attenta alle loro condizioni perché basta che una persona di queste segua uno stimolo che gli passa nel campo visivo, mi dia una mano su comando, e la diagnosi di stato vegetativo immediatamente cade. È una cura a bassissimo contenuto tecnologico (letti snodati, materassi anti-decubito, sollevatori, bronco-aspiratori), ma ad altissimo impegno umano e assistenziale, che sa rispondere a tutte le inesprese e inesprimibili esigenze fisiche delle persone in questa condizione e che sa cogliere la domanda di sostegno e di coinvolgimento nella cura da parte dei parenti e del malato.

Di fronte a una persona in stato vegetativo non c'è mai un momento in cui possiamo dire basta, non c'è più niente da fare: si tratta di saper trovare la cosa giusta da fare senza mai ricorrere a forme di accanimento o di abbandono diagnostico o terapeutico.

Oggi si dice che la nutrizione e la P.E.G. sono dei presidi medici esclusivamente per chiederne la loro sospensione: in realtà se consideriamo come proporzionato un atto che raggiunge il suo scopo dobbiamo dire che la nutrizione enterale è assolutamente un trattamento proporzionato, perché ottiene esattamente ciò per cui è utilizzata, ovvero non far morire di fame e di sete una persona. Non vogliamo prolungare l'agonia, semplicemente diamo una cosa tolta la quale quella persona nel giro di due settimane sicuramente muore.

La nostra esperienza è quella di un reparto che accoglie persone che o provengono direttamente da ospedali perché sono molto gravi dal punto di vista neurologico e quindi non hanno chance riabilitative, o sono persone che pur avendo fatto un trattamento riabilitativo non hanno ottenuto miglioramenti. Si tratta quindi di persone con gravissimi deficit neurologici che per l'elevato impegno assistenziale non possono rientrare al loro domicilio. Eppure, nonostante la gravità neurologica, tra le 69 persone passate nel nostro reparto in questi 12 anni di

attività, 12 hanno avuto un notevole miglioramento della loro condizione. Io sono davvero stupito dalla meraviglia che la nostra esperienza ha suscitato in certe persone: noi non facciamo niente di straordinario, ci prendiamo semplicemente cura di questa loro condizione, ma vedo che la mattina quando due nostre infermiere impiegano un'ora per prendere una persona, lavarla, vestirla e attaccarle l'alimentazione lo fanno in un'ora carica di relazione e la ripresa di queste persone avviene solo grazie a questa relazione molto semplice ma molto forte.

Alcune persone hanno ripreso la coscienza, alcuni hanno ripreso a mangiare, alcuni addirittura in maniera autonoma, ad alcuni è stata tolta quell'odiosa cannula tracheale, a 4 sono guariti i decubiti e questi miglioramenti che sembrano così irrilevanti hanno permesso a 3 persone di rientrare a casa.

Una delle cose più importanti che ho imparato in questi anni trascorsi nel mio reparto è che nella vita non c'è veramente niente di scontato e banale: pensiamo a tanti gesti che compiamo migliaia di volte al giorno (bere, alzarsi ecc.), a cui non diamo la minima importanza. Io mi sono trovato a riflettere sull'importanza esistenziale e relazionale che hanno questi gesti e ho visto che gesti così piccoli, come deglutire un bicchier d'acqua o dare un cucchiaino di gelato a una persona possono in una condizione di disabilità così grave diventare l'obiettivo di una grande e desiderata conquista, perché se voi vedeste la faccia di una persona che succhia mezzo spicchio d'arancio offerto da un'altra persona capireste il valore di quel gesto e l'importanza che esso ha per una persona in quella condizione.

Tra i vari servizi che offriamo all'interno del reparto la cosa più importante è questa assistenza che si protrae tutti i giorni per 24 ore al giorno.

La condizione della grave disabilità pone delle importanti questioni che vanno alla radice dell'idea di uomo e di convivenza sociale su cui si basa una società: penso proprio che per questa loro importanza queste questioni non possono rimanere inevase, né ad esse si possono dare delle risposte che, appellandosi ad astratte categorie che definiscono una qualità della vita e quindi una vita degna o non degna di essere vissuta, possono decidere chi deve vivere e chi invece deve morire.

Domande del pubblico

Sono un tecnico e un amante dei cani. In una delle slide lei ha presentato un cane che fa compagnia a una bambina. Ci sono esperienze, valutazioni sulla *pet therapy*?

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Che io sappia no: quell'immagine viene dall'estero. So che in alcune case di riposo in Francia alle persone è consentito di portare gli animali domestici; so che in un *hospice* a Forlì è stato fatto questo tentativo con persone in stato terminale. Io personalmente non ho questo tipo di esperienze, anche se conosco il figlio di una persona che ha avuto un gravissimo trauma cranico, che aveva un cane che è rimasto sempre accanto al ragazzo che poi si è svegliato – non penso per il cane. La sua storia è eccezionale: questo ragazzo era stato dato vegetativo irrecoverabile, ma la tenacia di suo papà due anni fa lo ha portato alla Stramilano. Adesso questo ragazzo cammina, ha sicuramente dei problemi cognitivi e comportamentali, ma adesso fa una vita quasi normale, vivendo in casa con il papà.

Domanda

Ha detto giustamente che molte di queste condizioni sono il frutto della tecnologia medica. Mi chiedo quanto questo sia giusto. Abbiamo una concezione della vita e della morte un po' sbagliata: nei paesi in via di sviluppo non ci sono malattie degenerative perché le persone muoiono prima, allora perché procrastinare a tutti questa vita, farla durare così a lungo? Anche il Papa lo ha affermato recentemente: se non invecchissimo più sarebbe terribile, perché l'invecchiamento e la morte sono cose naturali. Lei ha parlato di una struttura, ma molte persone vivono in famiglia, e questa condizione crea delle condizioni disumane e anche di questo va tenuto conto.

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Sicuramente il problema dell'accanimento terapeutico è grosso. Ho un amico che giocando a calcetto ha avuto un arresto cardiaco; arrivato in ospedale l'anestesista che lo ha accolto ha detto imprudentemente che avrebbe avuto poco da vivere ancora. In realtà questa persona oggi guida la macchina ed è tornata a lavorare. Non è facile definire cosa sia l'accanimento terapeutico in linea generale, bensì va definito nel singolo caso.

Quando il prof. Remuzzi ha detto "attenzione a criminalizzare l'accanimento terapeutico, perché se a quello che ha inventato la macchina della dialisi avessero dato del pazzo dicendogli che praticava l'accanimento terapeutico, oggi non ci sarebbero migliaia di persone con insufficienza renale che invece riescono a stare meglio grazie alla dialisi – certo non è una vita facile comunque. Altro è dire defibrilliamo questa persona trenta volte. Arrivare a trenta defibrillazioni con una persona che è andata in arresto cardiaco, sapendo che quella condizione si tradurrà in uno stato vegetativo, è una cosa assolutamente discutibile. Sui limiti della medicina tecnologica voglio discutere, non ho paura di discutere. Deve essere chiaro che dobbiamo riconoscere la nostra finitezza, non possiamo pensare di creare l'uomo eterno che non muore più. Non è giusto però spacciare per accanimento terapeutico curare una piaga da decubito, dare un antibiotico o dare da mangiare e da bere, come invece dicono molti, anche autorevoli politici.

Domanda

Ho ascoltato con piacere che per dieci anni si è dedicato a questa causa, cercando cure anche dal punto di vista dell'emotività della persona, di ciò che la rende persona e non solo del fisico. Le vorrei chiedere se ne vale la pena, se ha senso mettere in gioco dieci anni della propria vita impegnandosi in una causa così grande. Visto che sono giovane e alla mia età ci si chiede cosa fare nella vita, vorrei sapere da lei – anche se la risposta sarà forse scontata – se ne vale la pena, se questa esperienza l'ha arricchita molto e lo rifarebbe.

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Io in questi dodici anni non ho mai avuto un calo di passione e di interesse, ed è stata una delle cose più belle che mi sia capitata nella mia vita, da un punto di vista professionale proprio. Tante persone mi guardavano male quando parlavo del mio lavoro, ma io non ho mai avuto il complesso di essere un medico fallito perché mi occupo di questo. In realtà vi assicuro che per me questo è stato motivo di arricchimento, oltre che personale, anche professionale, perché ho imparato a fare moltissime cose che prima non sapevo fare: gestire una P.E.G., saper riconoscere una polmonite in una persona che non ha nessuna capacità di relazione e nessuna collaborazione. Il medico che interloquisce con il paziente è facilitato per poter fare una diagnosi, mentre nel mio caso le persone non interagiscono, non possono dire niente.

Domanda

Io sono una persona di buona volontà. Un mio amico, la cui moglie è caduta in stato vegetativo da due - tre anni, afferma di parlare con lei attraverso il battito delle ciglia. Recentemente gli è stato chiesto di portarla a casa perché non c'era più nulla da fare: è possibile dire una cosa del genere e a quali condizioni?

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Purtroppo è la frase più frequente che la gente si sente dire. Tre anni fa sono stato nominato membro di una commissione ministeriale, dell'allora governo Berlusconi, con il Ministro Storace, per il caso di una persona che aveva detto di avere il fratello in stato vegetativo, e che se non avesse ricevuto aiuto avrebbe tentato il suicidio insieme al fratello. I membri della commissione erano tutti ottimi cardiologi, chirurghi, neurologi, riabilitatori, oltre a me. Mi sono reso conto, come loro, che il problema delle cerebro-lesioni è che esiste un percorso di presa in carico di cure che a un certo punto si ferma. L'ospedale, la rianimazione, la riabilitazione; dopo questa fase, se si ottiene un buon risultato si torna a casa, altrimenti, se si esce dalla riabilitazione in stato vegetativo, ci si sente dire che la medicina ha fatto tutto ciò che era possibile ma che quella persona è destinata a rimanere così, pertanto i familiari si devono arrangiare e trovare un posto dove tenerla.

Questo è ciò che ci si sente dire ancora oggi: il lavoro positivo di questa commissione è consistito nel decidere di creare delle unità capaci di accogliere queste persone, ed è nata così l'idea delle S.U.A.P., Speciali Unità di

Accoglienza Permanente, piccoli reparti con dieci - quindici posti letto da inserire nelle R.S.A. con personale dedicato alla cura di questa condizione.

Purtroppo questa idea, passando da un governo all'altro, è andata a finire nel cestino; ora il Ministro Turco ha permesso di tirare fuori di nuovo l'idea, e speriamo che sia così.

Il problema del rientro a domicilio è grave: su 70 persone passate nel nostro reparto solo tre sono rientrate a domicilio. Occorre considerare il tessuto familiare, quello sociale e l'ambiente in cui queste persone sono inserite. Se penso a una famiglia tipo che vive nei quartieri dormitorio di Milano, per queste persone non è possibile il rientro a domicilio, perché vivono in appartamenti piccolissimi, hanno magari solo la moglie o il padre o un figlio. Rientrano a domicilio persone che hanno una famiglia forte, dal punto di vista relazionale ed economico, ed allargata, perché queste persone richiedono assistenza 24 ore al giorno e quindi una persona sola non ce la fa. Occorre anche l'ambiente culturale: in un paese è più facile che in una città, credo, perché c'è ancora una trama di relazioni che in città si è persa. Il progetto ideato dalla commissione comprendeva l'idea di dedicare alcuni posti letto di questi reparti dedicati per i cosiddetti "ricoveri sollievo": la famiglia poteva prendersi un mese di ferie e lasciare la persona cara in queste strutture, se non se la sentivano di portarlo via. Un'altra idea era di creare dei centri diurni per persone affette da Alzheimer, anziani, avendo la possibilità di portare il proprio caro lì durante il giorno.

Il rientro a domicilio è una cosa formidabile, perché chi rientra a casa ha una ripresa delle relazioni ambientali molto più forte. Noi abbiamo delle persone che tornano a casa per il fine settimana e per le festività, e quando rientrano hanno un cambiamento importante. Laddove sia possibile io consiglio sempre vivamente il rientro a casa.

Certo non si possono lasciare sole le famiglie con un carico del genere.

Domanda

(non si sente la domanda)

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Quando ho detto che è stata una grande avventura, è perché ho dovuto anche interessarmi delle relazioni politiche: la vita civile è programmata dai nostri politici. Ho bussato a tutte le porte della Regione Lombardia per 5 anni, finché ha fatto una modifica del piano dell'organizzazione della riabilitazione e ha inserito lo stato vegetativo nella riabilitazione, a totale carico del fondo sanitario regionale e senza limiti di tempo. Ricevo telefonate da tutta Italia di persone che sono disposte a spostarsi pur di poter avere un aiuto. È un'ingiustizia enorme, un problema sociale gravissimo avere diritto a un trattamento così diverso solo perché si vive in una determinata regione.

Domanda

Quanti centri come questo ci sono in Italia e quanto costa?

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Al di fuori della Regione Lombardia penso che non ce ne siano, perché qualcuno è ricoverato nelle R.S.A., nelle case di riposo.

C'è stato un periodo nella nostra storia in cui l'ASL ha detto che costavano troppo questi pazienti e che andavano rimessi nelle case di riposo. Avevamo una convenzione per 20 posti letto che ci è stata ridotta a 10, gli altri 10 sono andati nella casa di riposo. È stato impressionante vedere come dopo due mesi tutti e 10 erano pieni di piaghe, ma non per incompetenza del personale che ci lavora, bensì perché il livello assistenziale è completamente diverso. Da noi ogni mattina ci sono 2 persone ogni 8 degenti; nelle case di riposo c'è un infermiere professionale per 60 persone, quando va bene.

Non so se esistono posti specifici al di fuori della Lombardia, ma spero di sì. Due anni fa si è tenuta una conferenza di consenso a Verona sulla cura di questa condizione. Abbiamo mandato in giro dei quesiti a tutti i centri e ci hanno risposto in pochissimi. Fuori dalla Lombardia non ci ha risposto nessuno.

Quanto costa? Da noi 150,00 € al giorno, come una casa di riposo, ma in questo caso la degenza è tutta a carico del servizio sanitario regionale, mentre nelle R.S.A. un terzo della retta è sostenuto dalla famiglia.

Domanda

Spesso quando si parla di infermieri e personale simile si parla di sindacati ecc. e di gente un po' frustrata. Le slides mostrano un ambiente molto sereno: quanto conta il livello umano delle persone che ci lavorano?

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

È fondamentale. Se 100 è l'impegno delle persone che lavorano lì dentro, loro rappresentano 90 e io 10, perché il carico assistenziale è tutto sulle loro spalle. Il gruppo con cui lavoro si è selezionato negli anni ed è diventato davvero formidabile. Sono persone che si aiutano, hanno acquisito delle competenze, e quindi ora sono in grado di fare molte cose e varie che li gratificano. Se io non avessi queste persone questo tipo di realtà non potrebbe esistere. Invito chiunque a vedere come lavorano i miei infermieri: rimangono tutti stupiti di solito, perché sono persone eccezionali che lavorano con passione e dedizione. Chi rimane lì per 5 o 6 anni ha incontrato qualcosa, altrimenti se ne va. Il coinvolgimento umano è assolutamente indispensabile.

Domanda

(non si sente la domanda)

Dott. Giovanni Battista Guizzetti

Non esiste un registro che dica quanti sono: facendo riferimento ai dati di letteratura internazionale dovrebbero essere 4 persone ogni 100.000 abitanti. In Lombardia sono circa 500 persone su 12.000.000 di abitanti. Il gradino successivo alla condizione vegetativa si chiama "stato di coscienza minima", in cui è sicuramente dimostrabile il contenuto di coscienza: sono persone a cui se dico "segui il mio dito che passa nel tuo campo visivo" o "dammi la mano" reagiscono facendolo quasi sempre. Questa condizione è uguale a quella dello stato vegetativo come domanda assistenziale di cura, quindi se consideriamo 44 vegetativi ogni 100.000 abitanti, a cui sommiamo quest'altra condizione, le domande sono molte di più. Purtroppo non esiste un registro, ma c'è un gran caos, anche perché gli stati vegetativi in esito da un trauma cranico stanno fortemente calando, perché la prognosi è legata alla causa e all'età. Solitamente il giovane è colpito da trauma cranico – che ha la prognosi migliore – mentre chi ha un arresto cardiaco ha una prognosi molto peggiore e ha un'età anche maggiore. Gli stati vegetativi in esito di trauma cranico stanno calando in Italia, vuoi per l'uso delle cinture di sicurezza e del casco, mentre sono in forte aumento quelli in esito di anossie cerebrali o emorragie cerebrali o patologie neurologiche.

