



**NÉ ACCANIMENTO
NÉ EUTANASIA.**

28 novembre - 5 dicembre 2006.

Una settimana di incontri in tutta Italia per dire NO all'accanimento terapeutico e all'eutanasia. Per promuovere l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. Nel rispetto dell'Essere Umano. **Dall'inizio alla fine.**

ASSOCIAZIONE
SCIENZA & VITA[®]
ALLEATI PER IL FUTURO DELL'UOMO

Né Accanimento Né Eutanasia
Prof. Giovanni Battista Guizzetti
Roma - 5 dicembre 2006

Lo stato vegetativo (SV) è una sindrome di recente comparsa che solitamente consegue ad uno stato di coma. È caratterizzato da un ritorno alla vigilanza, testimoniato dall'apertura degli occhi in assenza di segni che indichino un sicuro contenuto di coscienza (consapevolezza di sé e dell'ambiente), né capacità di comprensione o di comunicazione. L'introduzione delle tecniche di rianimazione cardiopolmonare avvenuto negli anni 50-60, se da un lato ha permesso il miglioramento nella prognosi di molte e gravi patologie (infarto cardiaco, ictus cerebrale, insufficienza respiratoria, traumi cranici, ecc.), consentendo recuperi sino allora insperati ha, dall'altro, portato alla comparsa di questa condizione, "esito non voluto e non auspicato di un intervento sanitario sempre più precoce, efficace e diffuso sul territorio". Può instaurarsi a seguito di una lesione estesa della corteccia o di un danno alle sue connessioni. In quest'ultimo caso la corteccia cerebrale viene di fatto isolata dal resto dell'encefalo. **Nel soggetto in stato vegetativo tutte le funzioni vitali sono conservate. La sua vita non dipende quindi da supporti tecnologici,** ma da quello che ognuno di noi necessita per vivere: acqua, cibo, igiene, movimento e calore umano. Possiamo senza esagerare dire che lo stato vegetativo è oggi una vera e propria emergenza che coinvolge un numero sempre maggiore di uomini e donne. Persone sino a pochi istanti prima fisicamente integre, con una vita normale, un ben preciso ruolo familiare e sociale, un futuro progettato e desiderato che, in un brevissimo istante, vedono tragicamente precipitare la propria esistenza in una condizione di completa non autosufficienza. Pochi istanti che trasformano la vita dell'individuo coinvolto e di tutta la sua famiglia incamminandola in un tunnel dove la luce e la speranza si affievoliscono sempre più lasciando spazio a sconforto, solitudine, emarginazione sociale, povertà e disperazione. Neanche una morte improvvisa ha un effetto così catastrofico e prolungato nel tempo.

Ho incontrato per la prima volta lo stato vegetativo nel 1996. Allora di questa condizione conoscevo poco o nulla. Tuttavia quando è stata chiesta la mia disponibilità ad assumere la responsabilità di un reparto ad essa dedicato ho detto subito di sì. L'ho fatto perché ero rimasto profondamente colpito da questo strano e per certi versi ancora misterioso modo di continuare a vivere, colpito dalla sua radicalità e dalle domande che pone. L'ho fatto anche perché allora intuitivo, oggi ne sono certo, che decidere di prendersene o di non prendersene cura finisce con il tracciare un confine antropologico superato il quale ogni arbitrio e ogni violenza sull'essere umano debole o svantaggiato potrebbe trovare la sua giustificazione. Perché nello stato vegetativo, come nell'aborto cosiddetto 'terapeutico', nell'utilizzo degli embrioni per la ricerca, nelle varie tecniche di selezione, nell'eutanasia un nuovo, ma forse non tanto nuovo, scientismo va affermandosi e vuole essere lui a definire chi sia o non sia persona umana (darwinismo sociale), chi sia o no degno di vivere. 'Persona-umana' diviene così una sorta di titolo di merito, una patente, da dare o da togliere agli esseri umani ad un certo punto della loro esistenza in relazione alla comparsa o alla cessazione di una capacità o di una funzione. Se dovessi riassumere in poche parole il tempo trascorso a prendermi cura dello stato vegetativo potrei dire che è stato l'evidenza di un valore e di una dignità che sussistono inalterati, l'esperienza di una relazione ancora possibile e di una ragionevole speranza ancora coltivabile. Ma non è oggi facilmente sostenibile una simile posizione umana. Non lo è perché il nostro modo di vivere le relazioni, di giudicare la vita e il suo valore dipende dalle tue performance. Se non ne hai peggio per te, ti sei giocato il diritto ad essere considerato una persona. Non hai titoli perché ti sia riconosciuto un posto e un ruolo nella società.

Mi è capitato spesso, pensando al bisogno delle persone in SV, di chiedermi come debba essere considerata questa condizione: una malattia o una disabilità, una gravissima disabilità? Non è una semplice questione terminologica. La relazionalità che saremo disposti a giocare con loro e la loro stessa sopravvivenza sarà fortemente influenzate dalla risposta a questa domanda. Considerare lo stato vegetativo prolungato come una grave forma di disabilità e non una malattia o viceversa apre scenari assistenziali e di cura completamente differenti. Nel momento in cui noi lo definiamo una malattia implicitamente identifichiamo in un approccio sanitario la risposta esauriente a tutte le problematiche ad esso correlate. La medicalizzazione del bisogno, soprattutto di quello della persona disabile, specie se gravemente disabile, lascia inevase complesse ed urenti questioni che non possono trovare soddisfazione e risposta esclusivamente in politiche sanitarie perché interrogano ambiti molto più ampi nei quali sono coinvolte questioni antropologiche, filosofiche, etiche ed economiche che mettono alla prova le politiche sociali, assistenziali e di integrazione di un

Paese. Tanto più che le problematiche poste dalla disabilità non riguardano mai solo la singola persona, ma coinvolgono anche tutti coloro che la circondano. Non la fragilità del singolo, ma una fragilità allargata che può far scivolare un intero nucleo familiare in una condizione di grave debolezza economica e di emarginazione sociale. Ma non è solo questo. Appellandoci alla ristrettezza delle risorse economiche la medicalizzazione dei bisogni posti dalla disabilità può aprire la strada alla oggi non tanto più remota opzione dell'abbandono terapeutico. La disabilità è una condizione esistenziale che può riguardare ognuno di noi, è una possibilità scritta nella nostra condizione umana che solo una follia eugenetica, quella della 'razza perfetta', può pensare di eliminare, la sua vivibilità dipende essenzialmente da una relazionalità disposta ad accoglierla e, per quanto possibile, a supportarla, in quanto essa è essenzialmente "una relazione sociale, un rapporto tra le limitazioni funzionali e sociali che le persone possono vivere e le risposte di inclusione/esclusione che la società ha realizzato" (G. Griffo, 2001).

Gli anni trascorsi prendendomi cura di questa condizione sono stati per me un'esperienza umana e professionale formidabile.

Umana perché mi ha insegnato che nella vita non c'è nulla di scontato e di banale neanche bere un bicchiere d'acqua o alzarsi da una sedia. Tutte le azioni che compiamo automaticamente senza neanche pensarci, e a cui normalmente non diamo la minima importanza possiedono in realtà una grandissima valenza esistenziale e relazionale e possono diventare l'obiettivo di una grande e desiderata conquista. Non c'è veramente niente di scontato nella vita, neanche appunto alzarsi da una sedia o bere un bicchiere d'acqua. Questa è la cosa più importante che l'incontro con Giovanni, Antonella, Salvatore, Giuseppe, Anna, Lucia, Paola ... mi ha insegnato: ridare valore e significato al quotidiano.

Anche la mia professione di medico è stata profondamente influenzata dall'impatto con lo stato vegetativo. L'Università forma dei professionisti non abituati a confrontarsi con le condizioni di confine, con i malati non guaribili, con i disabili, con la sofferenza e con la morte. Questa impostazione culturale finisce tra l'altro con il far pensare che la cura di costoro sia destinata a medici di secondo livello, ad una medicina inutile appunto, togliendo ogni dignità professionale al loro impegno che invece, oltre che possedere una grande valenza umana, ha anche una grande dignità scientifica e terapeutica come tra l'altro dimostrano alcuni recuperi assolutamente inattesi ed insperati di cui sono stato testimone. Troppo spesso la guarigione diventa per il medico l'unico scopo e l'unico criterio per stabilire la bontà del suo agire. Ben presto però la realtà ci costringe ad accorgerci come un tale approccio sia del tutto inadeguato: se scopo del nostro operare fosse semplicemente l'eliminazione del limite la

maggior parte dei nostri atti non avrebbe senso. Questo è assolutamente evidente quando abbiamo di fronte a noi un malato terminale o un grave disabile. Ed è proprio lì, in queste condizioni in cui non c'è spazio per la guarigione, che c'è comunque una grande possibilità di impegnarci per alleviare, accompagnare, consolare, lenire la sofferenza. Chi si prende cura di un soggetto in SV non è, non può essere, un ingenuo, è ben cosciente di non poter guarire, ma è altrettanto cosciente che la sua dedizione e la sua competenza professionale possono fare molto in termini di sostegno e di conforto. È davvero sorprendente il tentativo in atto per convincerci che ciò che più temono i malati e i gravi disabili sia l'accanimento terapeutico. Non è l'accanimento che temono costoro, ma l'abbandono. Temono di essere cioè lasciati soli a vivere una condizione considerata senza dignità, con sintomi non controllati, un'insopportabile sofferenza, con la morte ormai imminente. Temono una pratica medica e una politica assistenziale che, superata la fase della guaribilità, non si facciano più carico di loro proprio nel momento in cui sussistono sempre più i mezzi per garantire una discreta qualità di vita e un buon livello di integrazione sociale anche quando non sia più possibile guarire, quando la disabilità non è più sanabile o quando la vita è ormai giunta al termine. Non possiamo dire: 'non c'è più niente da fare', non c'è mai un momento nell'assistenza al paziente terminale o nella grave disabilità in cui possiamo dire: 'basta adesso possiamo fermarci, non c'è più niente da fare'. Si tratta di saper trovare la cosa giusta da fare. L'etica del prendersi cura è saper trovare la cosa giusta da fare nelle diverse situazioni senza mai cadere nell'abbandono o nell'accanimento terapeutico. Nello stato vegetativo raramente si può ottenere la guarigione, guarigione che, a mano a mano che passa il tempo, diventa sempre più improbabile, spesso utilizzando i mezzi ordinari a disposizione, si può alleviare la sofferenza e migliorare la qualità della vita, sempre si può invece 'prendersi cura'.

Come la nostra storia dimostra questa modalità di relazione e di cura non è semplicemente una pratica compassionevole, ma possiede in sé una rilevante valenza terapeutica e riabilitativa. Tra tutti gli ospiti del nostro centro dodici hanno presentato un notevole miglioramento della loro condizione: ripresa stabile delle relazioni ambientali, dell'eloquio, dell'alimentazione per via orale, rimozione della tracheocannula, guarigione dei decubiti. Ad un risultato come questo, assolutamente inatteso ed insperato è stato possibile giungere perché non si è mai verificato un calo nel trattamento assistenziale.

Quanto vale una vita? Dipende, è il pensiero più diffuso. Dipende da chi sei, da cosa fai, da cosa hai, dal tuo aspetto e dalla tua intelligenza, dalla tua notorietà e dalla tua ricchezza. Affermare che la vita umana è un valore senza bisogno di altre specificazioni o attributi suscita sospetto, sorrisi compassionevoli (ne ho visti tanti in questi anni) quando

non addirittura sprezzanti reazioni. I dieci anni trascorsi con soggetti in SV non hanno fatto altro che accrescere in me la convinzione che nessuna funzione o qualità può aumentare anche solo di un briciolo il valore sostanziale di ogni essere umano, che anzi va tanto più urgentemente riconosciuto tanto maggiore è la condizione di debolezza in cui si trova. Questo valore è strutturale, è proprio di ognuno di noi e deriva semplicemente dalla nostra appartenenza alla specie umana. Deriva dall'unicità, irripetibilità e unità del nostro io, che ci fanno essere creature assolutamente diverse da ogni altra creatura. Ma oggi questa concezione unitaria dell'io non esiste più. Senza che quasi ce ne siamo accorti è accaduto qualcosa grave. L'ha acutamente rilevato don Giussani nel suo libro *'La coscienza religiosa nell'uomo moderno': 'La varietà dei fattori costituenti la personalità umana e l'umana convivenza erano protesi a una unità, a comporsi e realizzarsi in una unità, assicurando così una concezione non frammentata della persona. ... È la frantumazione di questa unità e di questa figura d'uomo il grande cambiamento'*. Alla base dell'angoscia in cui l'uomo di oggi pare condannato a vivere, accompagnato com'è dall'esperienza di una mortale solitudine e dallo smarrimento di un senso che dia significato al reale, per cui tutte le cose sono semplice apparenza, un nulla, sta l'incapacità a riconoscere questa unità che ci costituisce prima come individui e poi come trama di rapporti con altro da noi. Un io frammentato costruisce una relazionalità pure essa frammentata, all'interno della quale non esiste possibilità di sperimentare relazioni salde e fondanti la personalità, non c'è spazio per una vicinanza solidale capace di vera condivisione. È come se la dimensione relazionale dell'esistenza, necessaria per la costruzione personale e sociale, fosse diventata un impiccio, un fastidioso retaggio, dal quale doversi in qualsiasi modo liberare. Accade così che le relazioni nascano solo dopo aver formulato un giudizio sull'utilità del tuo esistere, non sono più funzionali alla ricerca di un bene comune sperimentabile o al tentativo di realizzazione della propria umanità, ma al proprio diritto, a nuovi e sempre più numerosi diritti figli di una concezione puramente utilitaristica del vivere, da far valere sino in fondo a qualunque prezzo. Ma se fosse davvero così, se questa fosse davvero la condizione ideale in cui vivere, se questa idea di autoreferenzialità bastasse veramente al desiderio di significato che ci costituisce a che ci servirebbero il dialogo, il confronto, la cultura, la storia, l'arte, cosa sarebbero le nostre speranze, i nostri progetti, la nostra commozione, il bene di cui siamo capaci e i nostri stessi errori?

Ho chiesto un giorno ad un accanito sostenitore del principio di autonomia: "Scusa, ma dell'io non possiamo considerare solo l'individualità. L'io è anche perché è relazione con qualcun altro, con altro da sé, un'idea esasperata di autonomia conduce ad una concezione

individualistica del vivere, che ti porta necessariamente a ritenere l'eutanasia più che un'opzione, un diritto naturale". Sono ancora in attesa della risposta.

È faticoso, può essere molto faticoso sostenere la condizione umana, dell'uomo concreto che ho davanti il cui corpo è colpito dalla malattia o irrimediabilmente compromesso dalla disabilità, ma non esiste altra strada, non esiste altra strada che sia degna della nostra natura.

La persona in stato vegetativo palesa nel suo esistere la condizione esistenziale più spoglia, ma in un certo senso, lo dico con timore e tremore, più essenziale perché di lui resta solo ciò che non potrebbe essere mai surrogabile: il suo essere.

Fare qualcosa di assolutamente inutile, in termini efficientistici od utilitaristici, non sempre è privo di rilievo. In una società ci sono delle realtà segnale che ci dicono del livello di civiltà di una convivenza. La disponibilità a prendersi cura dello stato vegetativo è certamente una di queste. L'assistenza erogata a questa condizione è espressione dell'indisponibilità a rassegnarci troppo facilmente al male e al dolore che comunque, con buona pace di tutti, saranno sempre presenti nella nostra vicenda umana. La possibilità di dire anche di fronte alle manifestazioni più sconvolgenti della nostra finitezza il suo contrario significa riaffermare, permettetemi di dirlo con forza, l'assoluta dignità della nostra condizione umana e la presenza di un bene ancora sperimentabile ed è stato davvero sorprendente vedere come questo ha potuto accadere anche nei parenti di questi soggetti. (Mi ha molto colpito quanto mi ha detto pochi giorni fa la giovane figlia di un nostro ospite: 'Credevo che mio padre fosse morto il giorno che è entrato in stato vegetativo, adesso che è morto, mi accorgo che non era vero, che in questi anni lui c'era, adesso davvero non c'è più e mi manca').

Il tempo trascorso a prendermi cura di queste persone non mi ha mai fatto pensare che il mio impegno rappresentasse per loro un sur plus di sofferenza inflitta e per me una perdita di dignità professionale, ma mi ha portato spesso a domandarmi se il desiderio che quella loro vicenda si concluda risponda davvero ad un' esigenza per quell'essere o non sia invece espressione di una nostra incapacità a stare loro di fronte.