

Stati vegetativi: assistere o abbandonare?

di Francesca Lozito



Etuana & gli altri

Le strutture? Poche e sorrette quasi solo dall'abnegazione di chi vi opera. Le famiglie? Se la devono cavare da sé. Ma anziché insistere sul sostegno necessario alle migliaia di persone coinvolte in questa lotta quotidiana, si enfatizza un messaggio di «liberazione» dal dolore. Senza rendersi conto del male che fa. L'esperienza dell'associazione genovese Rinascita Vita

Il frutto della sofferenza può diventare anche la possibilità di fare qualcosa per altre persone che stanno nella tua stessa condizione. Questa affermazione è valida per la storia di Elena Di Girolamo, fondatrice e presidente dell'Associazione «Rinascita Vita» a Genova. Elena è una madre sfortunata: ha perso un figlio in un incidente stradale, e l'altro, Giorgio, sempre per la stessa causa, ha gravi lesioni cerebrali. È stato in coma, e a distanza di vent'anni da quando è accaduto l'incidente rischia di entrare in una condizione di stato vegetativo. Ma Elena non si è mai persa d'animo: «Vent'anni fa - racconta - era davvero il deserto, non c'era nulla per questi malati, e mio figlio è stato uno dei primi a essere assistito a domicilio».

Ecco come da questa esperienza nascono i "fiori di bene", e la possibilità per Giorgio di vivere tra le mura domestiche, circondato dall'affetto dei propri cari, diventa concreta possibilità per tanti altri. Ma

LE NUOVE FRONTIERE DELLA RICERCA

- Le metodiche più recenti per lo studio dei pazienti in stato vegetativo sono basate sulle immagini funzionali dell'attività cerebrale.
- A lungo le ricerche sono state dominate dalla tomografia a emissione di positroni (una tecnica che produce immagini tridimensionali grazie all'iniezione di traccianti).
- L'americano Nicholas Schiff, della Cornell University, è stato il primo a impiegare la risonanza magnetica funzionale: la tecnica gli ha permesso di rilevare che le reti neurali per il linguaggio verbale si attivano all'ascolto di una voce familiare che legge una storia con un particolare significato personale per il malato.
- È stato così elaborato uno strumento diagnostico per definire lo stato in cui si trova il cervello di un paziente vegetativo grazie ai neurologi dell'Università di Liegi guidati da Steven Laureys e dell'Università di Cambridge coordinati da Adrian Owen.
- Steven Laureys ha dimostrato come le aree cerebrali "primarie" dei pazienti in stato vegetativo reagiscono al dolore, e alle sensazioni in generale, come quelle dei pazienti normali: è infatti l'associazione tra quelle aree e le secondarie (che elaborano le sensazioni) a essere compromessa.
- Adrian Owen ha dimostrato che nel caso di una paziente in stato vegetativo la risonanza magnetica funzionale può evidenziare un residuo di coscienza.



non solo: nasce l'associazione che oggi ha realizzato un altro sogno, una struttura a Pegli che funge da presidio di riabilitazione continuativa. Il direttore sanitario è la dottoressa Manuela Buttini: «Si tratta di un reparto "dedicato", una via di mezzo tra una Suap (Speciale unità di accoglienza protetta) e una Rsa (Residenza sanitaria assistita) - spiega - con 9 posti letto continuativi e 12 diurni». I primi hanno una funzione specifica: «Di questi, 3 vedono la possibilità di ospitare anche un familiare per un minimo di 3 fino a un massimo di 6 mesi. Questo per un obiettivo specifico: formarli all'assistenza domiciliare sia concretamente sia psicologicamente».

Già, perché vivere un dramma del genere sconvolge le famiglie e ne cambia i ritmi di vita: «I familiari devono essere aiutati nell'imparare a convivere con il malato - continua la Buttini - e questo periodo di passaggio tra l'ospedale per "acuti" e il domicilio s'inserisce in un discorso di continuità assistenziale in cui si può imparare la gestione pratica e si può essere adeguatamente supportati». La struttura ha visto la luce dopo tre anni di vicissitudini, per lo più legate alla burocrazia, e ora si va ad aggiungere a una piccola rete creata proprio da «Rinascita Vita»: assieme a questo, l'associazione genovese ha infatti messo in piedi un presidio di riabilitazione diurno e un centro ambulatoriale con 15 utenti che si recano nella struttura e un'équipe che svolge assistenza domiciliare. Una rarità in un panorama italiano fatto più di buchi che di maglie: «Sì, ne siamo consapevoli - ammette la Buttini - e non nascondiamo che spesso vi sono difficoltà oggettive a far passare tra le istituzioni la necessità di aprire questi centri. Ma va detto che qui in Liguria è cresciuta negli anni anche in questo ambito una buona sensibilità». Bussano alla

porta di «Rinascita Vita» anche persone da altre regioni, ma sono difficili i viaggi della speranza di chi ribalta la sua vita pur di assicurare al proprio caro una struttura di qualità. «Purtroppo è ancora difficile - ammette il medico - applicarsi in questi contesti in una seria ricerca clinica. Mancano soprattutto i finanziamenti. Succede intanto che si debbano impegnare tutte le energie nella riabilitazione per recuperare le capacità residue del paziente». Anche perché uno dei grossi problemi è la collocazione del malato: «Quando questi malati hanno raggiunto il massimo della riabilitazione dove vanno? Il discorso vale soprattutto per chi non è nelle condizioni di rientrare a domicilio: le Rsa non sono ancora attrezzate, ma potrebbero esserlo in un futuro prossimo per le nuove disposizioni a cui si dovranno attenere».

Allora il problema della collocazione può diventare angoscioso e fonte di frustrazione. «Sa che cosa sta succedendo in questi ultimi tempi, a seguito della vicenda Englaro? - riprende la Di Girolamo - Che moltissime famiglie di malati in stato vegetativo o simili si chiedono se ha ancora senso tenere il proprio caro in quelle condizioni. Ci riflettono in un modo in cui non lo avevano mai fatto prima, perché sono rimasti influenzati dalla vicenda». Difficile trovare le risposte se non si è passati per questa strada: «Capisco che si possano avere percorsi diversi ma questi, veicolati per via mediatica, possono produrre anche danni a volte irreparabili», ammette la Di Girolamo. Che cosa dice, allora, ai familiari dei malati? «Che dobbiamo andare avanti, che occorre lottare per vedere riconosciuti i nostri diritti. Sono ancora tante le cose da fare, tante le conquiste da ottenere per noi, ma soprattutto per i nostri cari malati».

appunti

Vivere o no? L'Europa sotto attacco

Inghilterra, Spagna, Francia, Germania, Italia... Il dibattito sull'eutanasia, che fino a non molti anni fa sembrava appannaggio di "isole" come l'Olanda, oggi è una questione scottante nei maggiori Paesi europei. «Non mi sembra un fulmine a ciel sereno - commenta Claudia Navarini, ricercatrice di Bioetica e filosofia morale all'Università Europea di Roma -; i gruppi pro-eutanasia sono attivi da tempo e hanno la tendenza a concentrare le forze su obiettivi determinati, volta per volta. In questo momento, evidentemente, ritengono che i tempi siano maturi per un attacco sulla questione dell'etica di fine vita e della vita disabile».

A molti questo crescendo del fronte eutanastico sembra una deriva inarrestabile. Cosa ne pensa?

«Non credo. E penso che da questo punto di vista l'Italia abbia una responsabilità non secondaria, perché ha già dato prova di risorse apparentemente nascoste. L'abbiamo visto con la legge 40, o con il Family Day. Si parla spesso di statistiche secondo le quali la maggioranza dei medici o della popolazione sarebbero a favore dell'eutanasia. Ma sono frutto di quesiti mal posti. In realtà, quando si fa capire la differenza che c'è tra la cura, la terapia, l'assistenza al morente e la sua uccisione, questa omologazione di posizioni svanisce. La maggior parte delle persone in Italia è ancora orientata alla cura, al ridurre le sofferenze, all'accoglienza del malato. La tendenza a dire "l'ammalato lo voglio curare io, lo tengo a casa" non è scomparsa. L'Italia ha ancora una tradizione importante di assistenza, anche dal punto di vista infermieristico. Le suore che hanno in cura Eluana Englaro sono solo un esempio fra tanti di questa tradizione di "cure ben fatte". Una persona in stato vegetativo, sicuramente con un organismo forte, che dopo quasi diciassette anni sta così bene dal punto di vista organico, senza piaghe da decubito, senza grosse infezioni, testimonianza che la cura è stata molto puntuale in tutti questi anni. Bisogna migliorare l'assistenza sanitaria vera, puntare al positivo, far capire cosa sono le cure palliative. E aiutare le persone a ritrovare una disponibilità ad accettare la sofferenza, che è una parte della vita non eliminabile in tante sue forme».

La mentalità eutanastica in gran parte ha una sua logica intrinseca. Quali sono però le sue contraddizioni?

«Un primo punto è la richiesta di morire, che va decodificata, perché in realtà è spesso una richiesta di aiuto a morire bene, dove con "morire bene" non si intende "farla finita", ma "dammi tutto l'aiuto che puoi perché io possa vivere i miei giorni serenamente". È chiaro che se il malato terminale o cronico si sente un peso per la famiglia o la società facilmente svilupperà tendenze depressive e richieste che solo in apparenza sono di morte. E la prova di quello che dico è nel fatto che laddove l'assistenza è buona la richiesta di morte scompare. Il secondo punto riguarda la volontà. La nostra volontà non è assoluta. Noi non possiamo chiedere qualsiasi cosa. Se vado da un medico e gli chiedo di tagliarmi un braccio e di non preoccuparsi del motivo, il medico non lo farà. Il medico mi dirà di essere disposto a fare degli esami, a verificare eventuali malattie, ma non potrà trasformarsi in qualcosa di diverso da quello che è per professione. La richiesta di morte, semplicemente, è fra quelle che non si possono assecondare. Questo vale, tra l'altro, anche per il cosiddetto diritto al suicidio, che non esiste. Nei Paesi in cui i suicidi aumentano si parla della presenza di qualche problema sociale, non certo di un aumento della libertà personale».

Andrea Galli

medicina

E i parenti dei malati vanno a scuola



«Conoscere per curare». È il titolo della "scuola" per i parenti di pazienti, promossa dall'Istituto nazionale per lo studio e la cura dei tumori di Milano. Si tratta di un'iniziativa che s'inserisce in un percorso di «umanizzazione della medicina» tanto auspicato negli ultimi tempi, un «regalo alla città di Milano» come lo ha definito il direttore generale dell'Int Alberto Scanni, da sempre attento a questo tipo di iniziative. Si tratta di una serie di corsi serali, tenuti da un'équipe multidisciplinare (oncologo, infermiere e filosofo facilitatore) organizzati in co-gestione con la Fondazione Floriani. L'iniziativa ha visto il suo nucleo originario nel lavoro di sostegno ai parenti delle persone ricoverate in hospice, ma si allarga a tutti coloro, che, anche in un'ottica di guarigione, frequentano il nosocomio milanese. Alle lezioni prettamente "tecniche" su come gestire alcuni passaggi della malattia si affiancheranno dei

momenti "di senso" in cui si rifletterà sull'accaduto per trovare un sostegno. Questa parte sarà curata in particolare da Laura Campanello, che esercita attività di counselling all'Int ed è esperta in pratiche filosofiche, una nuova disciplina, nata in ambito anglosassone, che offre una prospettiva diversa rispetto alla psicologia: «Vogliamo offrire - spiega - un vero e proprio sostegno al care giver, rispondendo ad alcune domande che si porta dentro, sulla comunicazione della malattia, ma anche più in generale alle domande esistenziali che custodisce rispetto ad un evento che cambia la vita in primo luogo ai malati, ma anche a chi sta loro attorno».

Come si gestisce questo cambiamento? Che prospettive di apertura alla verità offre? A questa e ad altre domande potrà rispondere «Conoscere per curare», iniziativa gratuita e aperta a quanti sono coinvolti in questo percorso e sentono di aver bisogno di aiuto. Per iscriversi - è necessario farlo già in questi giorni - occorre telefonare al numero 02.23902772. Le serate avranno inizio il secondo martedì di gennaio. (F.Lo.)

Morte «a richiesta», l'eclissi del bene



eri sera Sky ha trasmesso in Inghilterra un filmato in cui Craig Ewert, un 59enne inglese malato di Sla, si è lasciato riprendere mentre procedeva al suicidio assistito in una clinica svizzera. Titolo del documentario choc: «Il diritto di morire. Il turista suicida». L'altro ieri l'attore olandese Carl Ridders, che da alcuni anni soffre di una malattia neuromuscolare incurabile, «ha scelto l'eutanasia», come riferiscono le agenzie di stampa, ed è morto nella sua abitazione a 50 anni.

Ciò che colpisce particolarmente nel racconto di questi due casi è l'idea di una "morte (o suicidio assistito) a richiesta", come se lo Stato fosse un jukebox: al posto della monetina, il soggetto formula una richiesta e, purché questa non sia dannosa per gli altri, lo Stato la esaudisce. È il trionfo dell'individualismo libertario. In realtà, però, la morte di una persona danneggia quasi sempre gli altri, perché ognuno di noi ha responsabilità verso il prossimo e la società: ha il dovere, ad esempio, di contribuire al bene comune. Il suicidio e l'eutanasia ci impediscono di onorare quest'obbligo. Si noti che un argomento simile si trova già in Aristotele, che non è sospettabile di simpatie cristiane, visto che è morto

La domanda di essere uccisi fa venire meno il dovere di rispettare se stessi. E quando lo Stato depenalizza questa pratica, è come se dicesse che la tutela della vita non è più un valore

nel 322 a.C. Si può obiettare che questo discorso regge per chi si suicida o per chi chiede l'eutanasia quando non si trova in condizioni di particolare debilitazione, ma non regge per chi è in condizioni che già gli impediscono di assolvere questi obblighi. In casi simili, si dice, la richiesta di eutanasia è insindacabile, come ogni atto libero che non danneggia gli altri: è insindacabile proprio perché è libera.

Ora, questa concezione è criticabile per diversi motivi. In primo luogo, implica il problema di stabilire un criterio per individuare i soggetti la cui richiesta di eutanasia è lucida e quindi va accettata. Per esempio, la richiesta dei preadolescenti è sufficientemente lucida? E quella dei bambini? E a partire da quale età? E quella dei malati? Un simile criterio non può che essere arbitrario. D'altra parte, non di rado, i malati offuscati dal dolore non sono ben

informati sul proprio stato e non sono realmente liberi di decidere (solo chi conosce le cose può scegliere liberamente), né sono al riparo dalle manipolazioni.

In secondo luogo, questo modo di pensare trascura il fatto che la persona ha una dignità inviolabile. Lo ha messo in luce in modo efficace Kant (che della separazione tra il ragionamento filosofico e quello metafisico ha fatto un programma). E, allora, un uomo non deve mai uccidersi o chiedere di essere ucciso, non deve mai distruggere direttamente la propria vita, perché chi se ne priva, o chi chiede di esserne privato, distrugge la propria dignità. Ciò significa che esistono non solo doveri verso gli altri, ma anche verso se stessi: se non vi fossero doveri di questo tipo non si potrebbe mai dire a nessuno «abbi rispetto per te stesso», non si potrebbe parlare di rispetto verso di sé e dire che, in certi casi, è possibile perderlo. Per esempio, io trasgredisco il dovere di rispettare me stesso quando mi rendo schiavo di qualcuno, quando vendo il mio corpo (prostituzione), quando distruggo la mia capacità razionale con stupefacenti, eccetera. Qualcuno dice che lo Stato deve lasciare a ciascuno la possibilità di scegliere se chiedere-ricevere o no l'eutanasia, perché deve restare eticamente neutrale e non prendere posizione. Ma, in realtà, se

Torino si confronta sulla vicenda Englaro

«Eluana Englaro: quale vita? Quale morte?» è il tema dell'incontro organizzato dalla diocesi di Torino lunedì 15 alle 20.45 presso la Galleria d'Arte Moderna. Alla serata, nel ciclo «Frontiere laiche della religione, frontiere religiose della laicità», interverranno il giurista Mario Dogliani, il primario di Anestesia e rianimazione alle Molinette Pier Paolo Donadio, il medico e teologo morale Enrico Larghero e il docente di bioetica all'Università di Torino Maurizio Mori. Moderatore don Ermis Segatti, referente diocesano per la pastorale della Cultura e dell'Università. (F.Ass.)

depenalizza l'eutanasia, lo Stato non è veramente neutrale, perché assume una ben determinata antropologia: quella in cui la persona umana può essere uccisa anche in casi diversi dalla legittima difesa e dallo scontro militare. Del resto, lo Stato cessa di essere neutrale non appena legifera su qualcosa. Legiferare significa presupporre che disciplinare i rapporti tra gli uomini sia un bene. Similmente, la legge che vieta di uccidere i non consenzienti presuppone che sia un bene la tutela della vita delle persone.

argomenti

di Giacomo Samek Lodovici