

## PRENDERSI CURA DELLO STATO VEGETATIVO

*Dr. Guizzetti G. Battista*  
**CENTRO DON ORIONE**  
*(Bergamo)*

---

“Come abbiamo potuto perderci guardando un simile volto?  
Essere toccati dall'incantesimo di una figura?  
E' il viso, è la figura di questa persona e di nessun'altra al mondo.  
Per questo, finché il corpo in coma  
– anche soltanto con l'aiuto dell'artificio –  
ancora respira, pulsa e  
altrimenti funziona dal punto di vista organico,  
dev'essere sempre considerato come residuo  
perdurante del soggetto che ha amato  
e che è stato amato,  
e come tale ha ancora diritto all'invulnerabilità”.

Hans Jonas

“L'aspetto più ottuso e inefficiente delle applicazioni  
sanitarie o dell'assistenza è la scontentezza.  
Si crede di sapere perché si vede  
si manipola la superficie biologica dell'esperienza umana.  
Così la medicina è scienza e la persona  
un meccanismo complesso da esplorare in parti scomposte.  
La scienza conosce poco e il meccanismo  
personale è misteriosamente unitario e incontrollabile:  
viene al mondo, magari voluto, ma senza volerlo e  
allo stesso modo se ne va tutto e non un pezzo”. (G.C. Cesana)

Sono stato chiamato questa sera per raccontare la mia esperienza di cura dello stato vegetativo. Ho incontrato per la prima volta questa condizione nel 1996 quando l'azienda sanitaria della mia città, di fronte all'emerga assistenziale posta da questa condizione, ha chiesto alle due più grandi RSA della città di Bergamo se erano disposte a creare al loro interno due Reparti dedicati alla cura di questa condizione. Fatto il reparto mi è stato chiesto se ero disposto ad assumerne la responsabilità e io, con una notevole dose d'incoscienza, ho detto di sì. Con una notevole dose d'incoscienza perché allora non sapevo nulla di questa condizione, ma ero colpito dalla radicalità della condizione e della domanda che questi malati pongono. Devo dire che questi anni sono stato per me un'esperienza umana e professionale formidabile, hanno proprio cambiato il mio modo di sentire e di vivere la mia professione.

L'incontro con questa condizione è veramente drammatico. Ti trovi davanti a persone con le quali non puoi comunicare, che non possono neanche dirti del loro enorme bisogno e la cui condizione è destinata a rimanere invariata per tutta la vita, una condizione di devastante disabilità. Allora di fronte ad una condizione del genere la prima cosa che mi sono chiesto è: ma chi sono? Però subito ho capito che una tale domanda poteva trovare risposta solo dentro una domanda, se possibile, ancora più fondante: chi è l'uomo, chi sono io? Penso che l'io sia prima di tutto definito da una misteriosa unità, che è molto di più della semplice somma o dell'assemblaggio delle parti che lo compongono. È questa misteriosa unità che definisce il valore di ogni vita umana, la sua intangibile dignità. Dignità che permane in maniera assolutamente immutata anche quando una parte di questo io non c'è ancora o non c'è più. Neanche quando, come accade ai malati in stato vegetativo, ciò che appare mancare è una funzione così importante come la coscienza.

Io questa sera insisterò molto su questo, perché questo è il motivo che mi spinge da dieci anni ad occuparmi di questi malati e dei loro familiari.

Ma c'è di più. Se infatti non partiamo dall'idea ogni individuo è persona umana semplicemente per il fatto di appartenere alla specie umana, se pensiamo che persona umana sia un titolo di merito da dare ad un certo punto della vita o da togliere ad un altro perché si è persa una capacità, una qualità o una funzione, apriamo inevitabilmente la strada ad una antropologia che ha come esito finale la disponibilità di ogni vita umana, come testimoniano anche le tragiche esperienze del secolo scorso. Le tragiche esperienze del secolo scorso, con il loro carico di morte e di sofferenza inflitta, non ci avrebbero insegnato niente.

## Cos'è lo stato vegetativo

Lo stato vegetativo è una condizione clinica relativamente recente, per lo più conseguente ad uno stato di coma, caratterizzato da un ritorno alla vigilanza, testimoniato dall'apertura degli occhi, ma senza segni che indichino una evidente attività cognitiva. Il balzo in avanti compiuto dalle terapie intensive negli anni '50 ha permesso a un numero sempre maggiore di pazienti recuperi sino ad allora inattesi ed insperati.

“Lo stato vegetativo è di fatto considerabile l'esito non voluto e non auspicato di un intervento sanitario sempre più precoce, efficace e diffuso sul territorio”.

Il soggetto in stato vegetativo:

- Ha gli occhi aperti, ma non segue con lo sguardo.
- Non esegue ordini verbali, anche i più semplici.
- Non emette parole.
- Compie movimenti spontanei non finalizzati.
- Può presentare movimenti di masticazione e deglutizione.
- Presenta respiro autonomo.
- Alimentazione tramite PEG.
- Solitamente portatori di tracheocannula.

Cause determinanti:

- Nei giovani prevalgono i traumi cranici e le anossie cerebrali.
- Negli anziani prevalgono le malattie cerebrovascolari e le fasi terminali della demenza.

Prognosi

- La sopravvivenza dipende da ciò che ogni natura del danno cerebrale: le lesioni traumatiche hanno le maggiori possibilità di recupero della coscienza, l'insulto anossico ha la prognosi peggiore
- Età del paziente: i soggetti di età inferiore ai 40 anni hanno una prognosi migliore indipendentemente dalla causa
- Tanto maggiore è la durata dello SV tanto minore è la possibilità di recupero della coscienza

La sopravvivenza dipende da ciò che ognuno di noi necessita per vivere:

- acqua e cibo
- igiene
- movimento
- calore umano

## chi sono i pazienti in SV?

Tutti i ragionamenti che ruotano attorno ai malati in stato vegetativo si poggiano su due affermazioni non dimostrate e, forse, non dimostrabili.

In nessun momento questi pazienti sono consapevoli di se stessi e dell'ambiente.

I pazienti in stato vegetativo non sono in grado di provare dolore o sofferenza. (Gian Luigi Gigli, Medicina e Morale 2002/2 p.216)

La domanda che sta alla base di tutte le questioni poste da questa drammatica condizione è: Chi è persona umana? Ovvero il paziente il soggetto in stato vegetativo è ancora persona umana?

Oggi dire che persona è ogni individuo appartenente alla specie umana è come se non bastasse più, si definiscono delle capacità e delle qualità che aggiungendo un 'quid' all'individuo lo trasformano in persona.

“Alla domanda chi è persona? Molti rispondono che sono persone quelli che hanno l'autocoscienza e la razionalità... ma questa risposta è profondamente errata perché definisce la persona per i suoi atti piuttosto che per il sostrato (la sostanza) da cui quegli atti provengono e sono resi possibili. L'errore sta cioè nel non riuscire a vedere che l'autocoscienza e la razionalità si fondano su qualcosa di sostanziale e di permanente anche quando quegli atti non ci sono ancora o non ci sono più... Questa identificazione della persona con i suoi atti è oggi molto comune, tanto che per molti vale l'assioma di Sartre, secondo il quale <<l'uomo non è se non ciò che egli fa>>” (Civiltà Cattolica, 1992 IV 547-559)

Molti negano che questi soggetti siano persone perché si associa questa idea a quella di autocoscienza, dimenticando che l'autocoscienza, così come le altre caratteristiche della persona, è un attributo.

La sostanza della persona è un'altra: è il far parte come individuo di quel livello della natura in cui si è in grado di poter cercare il significato di sé e della realtà. Il soggetto in stato vegetativo è una **PERSONA UMANA** gravemente disabile la cui sopravvivenza dipende del nostro aiuto e della nostra cura.

Il malato in stato vegetativo non è un malato terminale: se adeguatamente assistito può vivere molto a lungo, e non è neanche un morto, infatti possiamo essere noi a decidere di farlo morire non alimentandolo.

**La qualità della vita di questi pazienti è miserevole: non vale più la pena essere vissuta**

Ma a chi compete stabilire i parametri di qualità della vita e la loro gerarchia? Chi può prendere delle decisioni per quella persona nella certezza di compiere il suo bene? Sono sufficienti il benessere fisico, l'agiatezza economica, il ruolo sociale, l'indipendenza personale, l'aspetto, per definire la qualità della vita?

Il portavoce Care presso il Comitato ristretto della Camera dei Lord (1994) ha detto: "I disabili sono generalmente più soddisfatti della loro vita di quanto individui fisicamente abili si aspetterebbero se soffrissero della stessa menomazione. La persona sana non opera le medesime scelte della persona malata"

La cronicizzazione della malattia oggi è un dato incontrovertibile. La definizione di standard che definiscano livelli di vita accettabile può in realtà nascondere il tentativo di 'selezionare' chi debba o non debba essere curato per ottenere il contenimento della spesa sanitaria.

"Il rifiuto della nutrizione può diventare, nel lungo termine, il solo modo efficace per assicurarsi che un largo numero di paziente biologicamente resistenti venga effettivamente a morte. Considerato il crescente serbatoio di anziani resi disabili dall'età, cronicamente ammalati, fisicamente emarginati, la disidratazione potrebbe diventare a ragione il non trattamento di elezione".(Daniel Callahan, Hasting Center New York, 1983)

### Quale medicina per i malati in stato vegetativo?

Se noi riducessimo lo scopo del nostro agire all'eliminazione del limite biologico, la maggior parte dei nostri atti non avrebbero alcun senso. L'atto medico che identifica nella guarigione l'esito da perseguire e il criterio per stabilirne la bontà, di fronte a questi malati non regge in alcun modo. Non il guarire, ma il prendersi cura per tutta la durata della loro vita descrive l'unica possibile modalità di rapporto con loro.

- Il cui presupposto è che questi pazienti sono a pieno titolo persone umane portatrici un grande bisogno.
- Che fa dell'osservazione attenta della realtà il suo modo primo di agire.
- Che è a basso contenuto tecnologico, ma ad elevato impegno umano ed assistenziale.
- Che sa di non poter guarire, ma che sa prendersi cura sempre, senza cadere nell'accanimento o nell'abbandono diagnostico o terapeutico, cercando di dare risposta ad inesprimibili bisogni e a concrete quotidiane esigenze fisiche
- Che sa riconoscere anche i familiari come parte del vissuto del malato portatori di un bisogno che domanda di esser accolto
- Che sa riconoscere come essenziale il contributo di tutti i soggetti coinvolti nella cura: familiare, medico, infermiere, OSS, ASA.

In questa condizione:

- **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'.

Non possiamo dire: non c'è più niente da fare, non c'è mai un momento nell'assistenza ad un malato in stato vegetativo 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.

### La nostra esperienza

Nel nostro Centro dal 1996 sono stati ricoverati 69 pazienti in stato vegetativo o in stato di minima responsività (condizione che rappresenta l'anello di congiunzione tra lo SV e la severa disabilità della GOS).

- provenienti direttamente da reparti ospedalieri (Terapia Intensiva, Neurologia, Neurochirurgia) non considerati, per età o gravità del quadro clinico, eleggibili a trattamento riabilitativo;
- pazienti che, pur avendo già effettuato un trattamento riabilitativo intensivo presso idonei reparti, non hanno mostrato significative modificazioni cliniche e, data la gravità degli esiti, non hanno possibilità di rientro al proprio domicilio.

Eziologia	N	Età
Emorragia cerebrale	19	65 ± 9.4
Ischemia cerebrale	21	73 ± 6.6
Anossia cerebrale	19	64 ± 15.7
Trauma	9	49 ± 16.5
Infezione	1	48
<b>Totale</b>	<b>69</b>	<b>62 ± 10.8</b>

Dei pazienti ricoverati 29 sono deceduti, 16 sono stati trasferiti (3 a domicilio, 6 in centri di riabilitazione, 7 in RSA), 24 sono a tutt'oggi ricoverati presso il nostro Centro (7 in RSA, 17 nel reparto comi). Tra i 69 pazienti ricoverati 12 hanno avuto un notevole miglioramento della loro condizione.

Tipo di recupero	N pazienti
Ripresa stabile delle relazioni ambientali	12
Ripresa dell'eloquio	6
Ripresa dell'alimentazione per via orale	8 (in 2 autonoma)
Rimozione della tracheocannula	11
Guarigione dei decubiti	4
Rientro a domicilio	3

Al conseguimento di questi risultati è stato possibile giungere grazie ad un trattamento riabilitativo e assistenziale attenti e prolungati nel tempo che solo un gruppo addestrato, motivato ed affiatato può erogare. Ciò che in questi anni ha definito lo scopo del nostro lavoro con questi malati non è mai stato l'obiettivo, assolutamente irrealistico, di restituire loro una accettabile autonomia, ma di valutare sino in fondo la possibilità di un recupero della coscienza. Il trattamento riabilitativo, perso il carattere dell'intensività, assume quello della estensività.

Se per noi lo scopo del trattamento riabilitativo è quello di consentire loro di tornare ad essere un membro produttivo della società, con questi malati non dobbiamo neanche cominciare. Se ci basta un sorriso, espressione di coscienza riacquistata, anche in modo parziale, possiamo metterci tutto il nostro impegno, perché molti pazienti in stato vegetativo possono tornare a comunicare.

Perciò, anche qualora la situazione clinica sia talmente compromessa da non lasciar prevedere alcun recupero funzionale, l'intensità assistenziale deve comunque essere mantenuta per garantire il maggior confort possibile al paziente.

La domanda assistenziale di cui questi malati e i loro familiari sono portatori tocca questioni mediche e etiche gravissime che interrogano la stessa idea di uomo e di protezione sociale di una società. Per questo non può rimanere inesa, né ad essa si possono dare risposte generiche che si appellano alla ristrettezza delle risorse economiche o ad astratte categorie che, definendo la qualità della vita, stabiliscano chi può vivere e chi invece deve morire.

Al termine del mio intervento volevo leggere questa lettera che ho trovato su 'IL FOGLIO'. Mi sembra veramente bella. Se vuoi puoi lasciarla come appendice o metterla con introduzione.

“perché lei è viva, e finché è viva io posso toccarla, e trattenerla fra noi per il tempo che ci resta. Qualcuno mi dice che tanto lei non se ne accorge, ma nessuno lo sa veramente, perché nessuno ricorda i sogni dimenticati, i pensieri che aveva da bambino, i fantasmi della notte. Anche l'incoscienza ha la sua coscienza, e al mondo non c'è solo la luce del giorno. Ci sono le ombre, le nuvole, tutte le cose senza consistenza e senza peso che lei dipingeva. E persino se l'anima non esistesse, che umani saremmo, noi, incapaci di immaginare l'eternità, di fare “come se”, di dare dignità al sempre e al mai, anche se poi roviniamo sul presente, soprattutto se poi roviniamo sul presente. Mia madre è lì, e qualcuno mi dice “prega perché il Signore se la prenda presto”, ma io non so cosa pregare, e ho capito che non lo voglio nemmeno sapere: adesso è lì, è viva, e io la amo, così come Terri è stata amata da quei poveretti che non possono cacciare i giudici e la legge dalla stanza della loro bambina. Ma davvero la legge può entrare così impudicamente nelle zone d'ombra, davvero può infilarci così pesantemente tra la vita, la morte, la pietà amorosa? Non c'è ragionamento che mi possa convincere dell'inutilità delle mie finzioni: finché mia madre è viva io le tengo la mano”.