

A.A.V.V.

*L'assistenza al malato comatoso  
e i problemi etici  
dello stato vegetativo persistente*

A cura del  
Centro Diocesano per la Pastorale della Salute e  
dell'Associazione Medici Cattolici Italiani – sezione di Udine



A.A.V.V.

*L'assistenza al malato comatoso  
e i problemi etici  
dello stato vegetativo persistente*

A cura del  
Centro Diocesano per la Pastorale della Salute e  
dell'Associazione Medici Cattolici Italiani – sezione di Udine

Questa pubblicazione è stata curata dal Centro Diocesano di Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi di Udine, in collaborazione con l'Associazione Italiana Medici Cattolici.

Un ringraziamento particolare va alle collaboratrici del Centro Diocesano Sig. na Gilda Cattarossi e Sr Carmelita Armellini, per aver provveduto alla registrazione, alla trascrizione e correzione dei testi, che successivamente sono stati rivisti dagli Autori.

Udine, febbraio 2002.

Centro Diocesano per la Pastorale della Salute  
Associazione Medici Cattolici Italiani – sezione di Udine

**ATTI**  
del Convegno Diocesano di Bioetica

**L'ASSISTENZA AL MALATO COMATOSO  
E I PROBLEMI ETICI DELLO STATO  
VEGETATIVO PERSISTENTE.**

**15 DICEMBRE 2001**

**UDINE, SALA LUIGI SCROSOPPI**

## *Indirizzo di saluto ai partecipanti*

del Dott. Piergiorgio Passone<sup>1</sup>

Questo Convegno segna la prosecuzione di un percorso propositivo di tematiche attinenti la Bioetica che vede affiancati l'Associazione Medici Cattolici Italiani al Centro per la Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi udinese.

L'argomento proposto: "L'assistenza al malato comatoso ed i problemi etici dello stato vegetativo persistente" si collega a quello proposto lo scorso anno e che aveva per tema: "Dignità del morente e assistenza al malato grave" gli Atti del quale sono stati stampati e diffusi.

Continuare od interrompere i trattamenti ai soggetti in stato vegetativo persistente? È un interrogativo a proposito del quale non c'è identità di vedute fra Bioetica laica e Bioetica confessionale. Nell'Ottobre del 2000 con decreto dell'allora Ministro della Sanità è stato istituito un gruppo di lavoro su nutrizione e idratazione nei soggetti in stato di irreversibile perdita della coscienza.

Il documento prodotto è ora al vaglio del Comitato Nazionale per la Bioetica. Secondo questo documento è possibile e legittimo interrompere l'idratazione e la nutrizione artificiali considerati trattamenti medici a tutti gli effetti. Dopo questo documento ovviamente il dibattito bioetico a questo proposito si è arricchito.

Gli studiosi cattolici considerano l'interruzione di questi trattamenti un gesto eutanascico. È la sospensione dei trattamenti a causare direttamente la morte dei pazienti. Finché c'è un corpo vivo di una persona non si può mai dire che non ci sia niente da fare: si tratta di trovare la cosa giusta da fare.

Se non si riesce a stabilire un relazione con lui, prendersene cura anche con l'alimentazione, l'idratazione ed il controllo del dolore può essere espressione di solidarietà nei confronti di chi non può più fare scelte autonome.

Perciò questi trattamenti non vanno sospesi, anzi assumono un enorme valore etico, morale e sociale.

Ai relatori di questo Convegno: Prof. Rodolfo Proietti, Prof. Gianluigi Gigli e I.P. Sandra Morgante il nostro ringraziamento per il generoso e qualificato contributo alla buona riuscita del Convegno ed alla pubblicazione di questi Atti.

---

<sup>1</sup> Presidente dell' AMCI, Sezione di Udine

# *Introduzione*

di don Dino Bressan<sup>1</sup>

La cultura ed il tempo che viviamo sono un enorme contenitore che fornisce agli utenti proposte altrettanto varie, e spesso generiche. Non sempre esse sono in sintonia con le nostre convinzioni battesimali. Uno dei compiti principali della Chiesa è evangelizzare, ovvero portare il messaggio di speranza che è Cristo stesso, porgendolo ad ogni uomo che Essa incontra sul proprio cammino. Ciò accade anche nei confronti degli Operatori della Sanità, che a vario titolo e competenza operano accanto a chi soffre.

Ma quale formazione offrire all'Operatore? Offrire unicamente un'istruzione di tipo professionale, con un'attenzione esclusiva ai prodotti farmaceutici, alle tecniche d'indagine diagnostica, alle ultime novità riguardante le normative,...?

L'interrogativo del credente si colloca anche su altro versante. Quanto vale un uomo? Quanto un uomo malato? Quanto un uomo, in stato comatoso o nelle condizioni di persistente stato vegetativo? Ed ancora. Quanto vale un operatore? Quanto il suo servizio?

Si tratta di riflettere sull'esperienza professionale quotidiana e di procedere ad una elaborazione teorica riflessa che sia illuminata dalla Parola di Dio e dal Magistero recente della Chiesa, fino a scorgere i nessi di un cammino professionale operando una necessaria conversione spirituale e culturale, per essere più fedeli ad ogni uomo e a quella vocazione che ci fa figli dello stesso Dio e fratelli in Cristo nella Chiesa. Si tratta di cercare la verità, dire la verità, agire conformemente alla verità, in una società che tende -per decreto- a stabilire ciò essa è. La nostra coscienza resta spesso muta o inascoltata; ammutolita da una cultura che le ha già suggerito ciò che è giusto o meno, mascherando la verità dietro ad opportunismi.

Dalla formazione dipende la competenza degli Operatori e quindi, sia la prassi curativa che la legislazione. Il malato, l'anziano debbono poter contare su un alleato: un uomo accanto ad altri uomini. Dunque, non solo di apparecchiature tecniche si deve parlare, ma di finalità operative, di visione dell'uomo, di modalità per realizzarle. Si tratta di operare una scelta di campo che consenta alla medicina di non ridursi all'offerta degli ultimi ritrovati della tecnica, anziché offrire l'impegno solidale dell'uomo -si professionalmente competente, ma sempre uomo- accanto ad altro uomo. Non si possono ridurre splendide intelligenze -come quelle operanti in questo campo sanitario- ad esecutori formali di operazioni tecniche senza finalità, senza visione globale. Il malato attende dall'Operatore non solo delle operazioni complesse perfette, ma fredde, ma un rapporto curativo.

Riflettere insieme è dunque importante, per ridare alla coscienza cristiana quello slancio che le consenta di non restare muta proprio negli ambienti (Ospedali, Case di Cura e per Anziani) in cui essa più deve essere capace di esprimersi a chiare lettere nella concretezza delle scelte. In tal modo la coscienza cristiana alzerà ancora la propria voce contro ogni tentativo di abbreviamento della vita o di ogni suo abbruttimento ad opera di chi -forse anche in buona fede- non percepisce più la grandezza di chi le sta di fronte. Di dignità si parli dunque, sempre, perché questa ci è stata restituita dal nostro Salvatore; nessuno, infatti, può togliere ciò che Dio ha restituito ad ogni uomo. E si sa, dire 'Dignità dell'uomo' è molto più che dire 'Diritti dell'uomo'.

La riflessione del presente convegno si colloca su questo versante. Restituire una dignità anche al malato comatoso, ma prima ancora, restituire dignità a chi opera accanto a lui: la dignità dell'operatore sanitario che si pone in relazione.

In tempi come i nostri, non resta che fermarsi, fermarsi insieme, confrontarci con l'unica Parola che dà ancora certezza in un tempo di molte e superficiali parole. Che Essa ridia fiato ad ogni attività professionale, e consenta di rialzare la dignità di un servizio sempre più svuotato da mille contraddizioni e tensioni.

---

<sup>1</sup> Direttore del Centro Pastorale della Salute dell'Arcidiocesi di Udine.

# *Limiti tecnici ed etici della Rianimazione e Terapia Intensiva*

del Prof. Rodolfo Proietti<sup>1</sup>

L'intensivologo, nella sua quotidiana esperienza, avverte spesso la necessità di porre un limite al proprio intervento essendo pienamente cosciente del fatto che non è sempre lecito e giusto fare tutto ciò che è nelle sue possibilità.

Peraltro il problema del limite in Rianimazione e Terapia Intensiva appare particolarmente complesso in quanto chiama in causa aspetti clinici, organizzativi, economici, giuridici, etici e morali di notevole rilievo e, tutt'ora, è oggetto di ampio dibattito e continue controversie (1).

La difficoltà di porre una prognosi, la frequente impossibilità di verificare la volontà del paziente, l'estrema invasività dell'approccio diagnostico e terapeutico, e i continui progressi delle cure atte al sostegno delle funzioni vitali non consentono risposte certe, universalmente accettate e valide per tutti i malati.

La possibilità di controllare il "processo del morire", in altri termini di prolungare una vita morente anche per lunghi periodi, impone all'intensivologo di farsi carico di enormi responsabilità nel momento di decidere il livello e la complessità delle terapie. In pratica è necessario chiedersi se il massimo impegno terapeutico che possiamo esercitare equivalga sempre al miglior bene per il paziente ed in Terapia Intensiva si avverte continuamente il contrasto tra le attese di risultati e il timore dell'accanimento terapeutico.

In realtà il dovere etico di porre un limite alle cure, e non solo intensive, in determinate condizioni cliniche è stato sottolineato da molte Società Scientifiche e da Comitati Etici nazionali ed internazionali:

- Nel Consensus Panel del 1990 l'American Society of Critical Care Medicine e l'American College of Chest Physicians già sottolineavano che "Il medico ha la responsabilità clinica ed etica di porre un limite alle cure in appropriate condizioni cliniche" (2).
- Il Codice di Deontologia Medica (1998) nell'Art. 37 (Assistenza al malato inguaribile) detta una chiara norma comportamentale: "In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta e pervenute alla fase terminale il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità della vita". Di fatto porre un limite alla propria opera è un dovere deontologico del medico.
- Anche la Congregazione per la Dottrina della Fede ha sottolineato la liceità di porre un limite ai trattamenti medici: "Nell'imminenza di una morte inevitabile nonostante i mezzi usati, è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovuti all'ammalato in simili casi". Va precisato che per cure normali devono intendersi anche l'alimentazione e l'idratazione (artificiali o meno), l'aspirazione dei secreti bronchiali, la detersione delle ulcere da decubito. Porre un limite alle terapie intensive non vuol dire sospendere tutte le terapie. E' sempre doveroso proseguire le terapie e le cure che consentono di rendere meno penosi gli ultimi giorni di vita.
- Di particolare forza il parere espresso dal Comitato Nazionale della Bioetica il 14 luglio del 1995: "Il CNB auspica che si diffonda sempre più nella coscienza civile ed in particolare in quella dei medici la consapevolezza che l'astensione dall'accanimento terapeutico assuma un carattere doveroso" (3).

---

<sup>1</sup> Direttore della Cattedra dell'Istituto di Anestesiologia e Rianimazione. Università Cattolica del Sacro Cuore. Roma.

Ovviamente quando parliamo di limite alle cure in Terapia intensiva facciamo riferimento sia alla non applicazione (withholding) sia alla loro sospensione (withdrawing). Va sottolineato che dal punto di vista etico, quando si configura l'accanimento terapeutico, non vi è differenza tra il sospendere e il non intraprendere una terapia atta al sostegno delle funzioni vitali (4, 5). Peraltro sul piano psicologico i due comportamenti sono ben diversi: il sospendere una terapia sapendo che seguirà immediatamente la morte del paziente coinvolge fortemente tutto il personale di assistenza e determina un senso di colpa in chi si assume la responsabilità della decisione. Inoltre alla decisione di sospendere terapie intensive già in atto si oppone la preoccupazione di essere accusati di colpa professionale.

In molti casi la decisione di non applicare o di sospendere terapie intensive è resa difficile dall'incertezza della prognosi, dalla speranza di ottenere benefici concreti utilizzando terapie innovative e dall'incapacità del paziente ad esprimere un consenso informato.

Per quanto concerne la prognosi:

- Gli attuali indici di gravità hanno valore solo se riferiti ad una popolazione di pazienti ma non se riferiti al singolo caso.
- Non è possibile emettere una prognosi quando i tempi d'intervento debbono essere ridotti al minimo (rianimazione cardio-respiratoria) e non si conosce la storia clinica del paziente. La decisione di rianimare o non rianimare non può essere presa nel momento in cui si verifica l'arresto cardiaco. Quando l'immediato pericolo di vita impone tempi decisionali brevissimi (secondi o minuti) non è possibile alcuna valutazione prognostica ed è doveroso intraprendere tutte le terapie atte ad arrestare l'evoluzione del processo patologico in atto. In questi casi è prioritario il rispetto del diritto alla vita anche se può esporci al rischio di adottare procedure inutili dal punto di vista terapeutico. Considerando che il momento dell'emergenza è quello meno indicato per esprimere un giudizio sulla proporzionalità delle cure il Comitato di Etica Medica della Camera dei Lord, nel 1994, espresse il seguente parere: "Ai fini pratici è importante che i medici si sentano in grado di sospendere un trattamento che non produca benefici per il paziente. Essi potrebbero così avviare in una situazione di emergenza tutti gli interventi potenzialmente benefici, certi di poter rivedere tali scelte in seguito". E', peraltro, noto che la Rianimazione Cardiorespiratoria non offre risultati apprezzabili in pazienti affetti da neoplasie in fase avanzata, emorragie cerebrali massive, patologie croniche cardiorespiratorie non più rispondenti alle terapie farmacologiche e strumentali. In questi casi, ormai giunti alla fase agonica di una malattia inguaribile, la Rianimazione Cardiorespiratoria assume le caratteristiche di una terapia "futile" e la sua esecuzione configura un atto terapeutico sproporzionato. In questi casi il medico ha la possibilità e il tempo di decidere sulla non indicazione alla rianimazione cardiorespiratoria prima che si verifichi l'arresto cardiaco (Do Not Resuscitate Order). In tal senso il DNR appare come una giusta e doverosa disposizione dei medici finalizzata ad evitare terapie inutili e sproporzionate (accanimento terapeutico) e ad evitare che la Rianimazione cardio Respiratoria e le terapie di supporto artificiale delle funzioni vitali diventino una pratica assistenziale indipendente dalla prognosi e dal giudizio sulla proporzionalità delle cure.

Per quanto concerne la speranza di ottenere benefici concreti utilizzando terapie innovative possiamo ben dire che l'insistenza terapeutica, soprattutto in ambito intensivologico, rappresenta una scelta positiva della medicina moderna che quotidianamente, nel rispetto della dignità del malato e con il suo consenso, cerca di superare i propri limiti. Se per molte patologie oggi si apre una speranza di guarigione ciò è dovuto proprio alla continua ricerca di terapie innovative. L'insistenza terapeutica si rifà allo spirito ippocratico e alla tradizione professionale di non lasciare nulla di intentato anche in situazioni in cui la prognosi è altamente incerta ma non del tutto sfavorevole. Ovviamente l'insistenza terapeutica non deve tramutarsi in "ostinazione terapeutica" rivolta ad inseguire ogni minima possibilità anche a costo di gravare il paziente di oneri eccessivi a

fronte della scarsità di benefici conseguibili. L'ostinazione terapeutica si configura quando il medico comincia a perdere di vista il vero obiettivo della sua cura: la persona malata nella sua totalità psicosomatica e spirituale. La scelta di cure sproporzionate condurrà inevitabilmente verso un vero e proprio accanimento terapeutico.

Ma è soprattutto l'incapacità del paziente ad esprimere il consenso ed a condividere le scelte terapeutiche che pone il medico intensivista nella condizione di dover proteggere fino ai limiti del possibile una vita a lui completamente affidata e rende particolarmente difficile la decisione di non applicare o sospendere una terapia.

Quando il paziente è in grado di essere informato e di decidere (competent) il consenso costituisce il fondamento di legittimità dell'atto medico.

Il fondamento giuridico del consenso trae origine dagli stessi principi costituzionali: Art. 32 della Costituzione "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge".

Il fondamento morale è stato sottolineato dalle parole di S.S. Giovanni Paolo II° al XV° Congresso Mondiale dei Medici Cattolici nell'ottobre del 1982: "Il paziente non è un individuo anonimo a cui vengono applicate delle conoscenze mediche, ma una persona responsabile, che deve essere chiamata a farsi partecipe del miglioramento della propria salute e del raggiungimento della guarigione. Egli deve essere messo nella condizione di poter scegliere personalmente e non di dover subire decisioni e scelte altrui".

Il fondamento etico è stato chiaramente espresso dal Comitato Nazionale di Bioetica: "Il CNB ritiene che il consenso informato costituisca legittimazione e fondamento dell'atto medico, e allo stesso tempo strumento per realizzare quella ricerca di alleanza terapeutica e di piena umanizzazione dei rapporti tra medico e paziente, cui aspira la società attuale".

Il fondamento deontologico trae origine dall'Art. 34, comma 1, del Codice di Deontologia Medica: "Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona".

In altri termini nessuno può essere obbligato a subire alcun trattamento terapeutico se non in casi eccezionali espressamente previsti dalla legge (trattamenti obbligatori) o nei casi di necessità cogente quando il trattamento è assolutamente necessario per ovviare al pericolo di un danno grave alla persona che non sia in grado di manifestare la propria volontà.

Purtroppo molti pazienti ricoverati presso i Centri di Rianimazione e Terapia Intensiva non sono in grado (incompetent) di esprimere il consenso agli atti diagnostici e terapeutici e si trovano in condizioni di pericolo di vita o danno grave tale da configurare lo stato di necessità. Va sottolineato che la competenza del paziente non è la semplice capacità di intendere e volere ma la capacità di comprendere pienamente le informazioni necessarie per manifestare il consenso.

Nel caso di pazienti affetti da gravi patologie cardio-respiratorie o neoplastiche sarebbe opportuno affrontare il problema del livello di terapie intensive ritenuto appropriato ed accettabile quando la malattia entra nella fase finale della sua evoluzione ma prima che raggiunga una tale gravità da rendere il paziente incompetente e, quindi, incapace di esprimere la sua volontà.

La condizione di "incompetence", dal punto di vista giuridico, è caratterizzata dalla rilevanza nulla riconosciuta a opinioni esterne al giudizio medico per cui non viene assegnato alcun valore a pareri espressi dai congiunti.

Anche per questo motivo è stato suggerito l'uso di disposizioni anticipate sui trattamenti che il paziente intenderebbe ricevere o rifiutare nel caso in cui non fosse più in grado di esprimere la propria volontà (Carta di autodeterminazione; Direttive anticipate; Testamento di vita; Biocard) al fine di garantire il principio di autonomia del malato anche se divenuto incapace di esprimere il consenso alle cure mediche. Questi documenti sono già legalmente riconosciuti in alcuni Paesi quali Danimarca e Olanda.

Il "Living Will" (testamento di vita) è stato introdotto nel 1976 dallo Stato della California con l'obiettivo di impedire condizioni di accanimento terapeutico: Natural Death Act "Il legislatore riconosce che gli adulti hanno il diritto a compiere per iscritto una disposizione che dia istruzioni al

proprio medico di non impiegare o di interrompere le terapie di sostenimento vitale nel caso egli versi all'estremo della sua condizione esistenziale".

Il 19/11/1996 la Convenzione sui Diritti dell'Uomo e la Biomedicina del Consiglio d'Europa invitò i medici a tener conto di direttive anticipate nel caso il paziente perda la sua capacità di decisione autonoma: "I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che, al momento dell'intervento non è in grado di esprimere la sua volontà, dovranno essere tenuti in considerazione".

Sulla stessa linea il Codice di Deontologia Medica, Art. 34, comma 2, Autonomia del cittadino: "Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Il successivo Commentario al Codice di Deontologia Medica sottolinea come la conoscenza delle volontà del malato divenga presupposto fondamentale ed imprescindibile nell'opera del medico nei confronti del malato terminale.

I testamenti di vita e le altre forme di volontà anticipate sono fatte, peraltro, oggetto di numerose critiche:

- Possono essere utili per indicare al medico l'opinione del paziente circa l'uso di mezzi di rianimazione ma non possono essere ritenuti vincolanti.
- Le decisioni espresse nei testamenti di vita sono espresse in epoca lontana, al di fuori delle concrete necessità della fase assistenziale.
- Le opinioni e le volontà anticipate possono essere modificate in base all'evoluzione della malattia e agli adattamenti psicologici.
- La gestione del consenso non può essere un atto isolato, cristallizzato nella firma di un modulo, ma va inserita nel rapporto continuo e dinamico che si instaura tra curanti e pazienti (6, 7). In altri termini è opportuno trasformare l'attuale modello del "contrattualismo" nel modello delle "scelte condivise" espressione di una alleanza terapeutica tra medico e paziente.
- Il Dott. G. Iadecola della Corte di Cassazione, in un articolo pubblicato sul Sole 24 ore Sanità del 16/11/99, sottolineò che "Il principio della indisponibilità della vita appartiene indiscutibilmente alla tradizione giuridica, anche costituzionale, del nostro Paese. Il riconoscimento di una libertà di autodeterminazione che dovrebbe consentire anche atti implicitamente dispositivi della stessa vita appare confliggere con detto principio. Il porre il consenso del paziente a fondamento stesso dell'attività medica – nel senso che questa trovi unicamente nel consenso la sua legittimazione – significa incidere sulla posizione di garanzia che l'ordinamento attribuisce al medico a ragione dell'alto interesse sociale delle sue prestazioni. Le direttive anticipate, che importano una protrazione di rilevanza nel tempo della volontà del paziente, evidentemente non assicurano il requisito di persistenza di tale volontà, ossia la sua attualità nel momento in cui in concreto si tratti di intervenire su di lui".
- E' bene ricordare che, dal punto di vista penalistico, si sottolinea che la vita è un bene non disponibile per cui nemmeno il titolare può rinunciarvi. Un esempio in tal senso è il D.M. sanità del 1° settembre 1995 che da facoltà al medico di effettuare l'emotrasfusione quando vi sia un imminente pericolo di vita anche senza il consenso del paziente.
- Dal punto di vista etico ritengo di particolare interesse il parere del Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore in relazione alla proposta di Legge su "Disposizioni in materia di consenso informato e di volontà anticipate". Lo strumento della Carta di Autodeterminazione, così come proposto, è ritenuto dal Centro di Bioetica: A) Inutile, se l'obiettivo è quello di evitare l'accanimento terapeutico in quanto il Codice di Deontologia Medica già richiama i sanitari a non attuare interventi sproporzionati anche nei confronti di pazienti che non hanno avuto il tempo di manifestare la propria volontà. B) Ambiguo quanto alle indicazioni sugli interventi terapeutici che si richiede di non iniziare o di sospendere. La complessità delle singole situazioni cliniche può trasformare facilmente tali omissioni richieste in vere e proprie condotte eutanasiche. C) Inattuale, poiché si

riferisce a situazioni che sono state considerate in senso astratto dal paziente molto tempo prima di trovarsi nella situazione reale che i medici sono chiamati a gestire.

In conclusione il problema del limite in Rianimazione e Terapia Intensiva si colloca all'interno del giudizio di proporzionalità delle cure (8, 9). Nessun medico è tenuto a praticare cure sproporzionate o clinicamente inutili in quanto non in grado di incidere sulla vita residua del paziente in termini di qualità e durata.

Ovviamente la sospensione delle terapie sproporzionate impone la prosecuzione delle altre cure (proporzionate) finalizzate a migliorare la qualità della vita residua: terapia del dolore, nutrizione e idratazione, altre terapie sintomatiche. In tal senso la Terapia Intensiva trova obiettivi diversi da quello primario (salvare la vita); obiettivi che si propongono di accompagnare e sostenere il morente nelle ultime ore di vita e che assumono enorme valenza etica, morale e sociale.

## Bibliografia

- 1) N. Zamperetti, M. Dan, P. Piccini: "Il limite in terapia intensiva". In "Questioni bioetiche in terapia intensiva"; Quaderni di Monitor, Ed. Midia, 1998, pp.42-56.
- 2) Consensus Panel: "Ethical and moral guidelines for the initiation, continuation and withdrawal of intensive care". Chest 97/4: 949-958, 1990.
- 3) Comitato Nazionale per la Bioetica: "Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana". 14 luglio 1995. Presidenza del Consiglio; Dipartimento per l'informazione e l'editoria.
- 4) Consensus Statement of the Society of Critical Care Medicine's Ethics Committee regarding futile and other possibly inadvisable treatments. Crit. Care Med. 1997, 25/5: 887-891.
- 5) The Appleton Consensus: "Suggested international guidelines for decision to forgo medical treatments. J. Med. Ethics 1989, 15: 129.
- 6) R.M. Veatch: "The Patient-Physician Relation". Indiana University Press. Bloomington and Indianapolis, 1991.
- 7) C.A. Defanti: "La relazione medico-paziente: alleanza o contratto?". Quaderni di Bioetica, Osservatorio di Bioetica di Bergamo, Edizioni Centro Grafico Stampa Seriate, 1995.
- 8) J.M. Civetta: "Futile care or caregiver frustration? A practical approach". Crit. Care Med. 1996, 24/2: 346-351.
- 9) Classification System and Other Recommendations, Critical Care Committee, Massachusetts General Hospital. In Bowen Hosford: Bioethics Committees. The Health Care Provider's Guide, Aspen Publication, Rockville 1986, pp. 210-211.

*Lo stato vegetativo “permanente”:  
oggettività clinica,  
problemi etici e risposte di cura*

Prof. Gian Luigi Gigli<sup>1</sup>

LA CONDIZIONE CLINICA DELLO STATO VEGETATIVO

**Stato vegetativo**

Secondo la Multi-Society Task Force (1994), un gruppo di lavoro ad hoc istituito dalle maggiori società scientifiche americane interessate al tema, lo stato vegetativo (SV) è una condizione clinica di completa perdita della coscienza di sé e della consapevolezza dell'ambiente, che si accompagna alla persistenza di cicli sonno-veglia ed alla conservazione più o meno completa delle funzioni ipotalamiche e troncoencefaliche autonome. Tale definizione ricalca sostanzialmente, approfondendola, quella precedente dell'American Academy of Neurology (1989).

La diagnosi dello SV è clinica e si fonda sui seguenti criteri:

- nessuna evidenza di autocoscienza o di consapevolezza dell'ambiente ed incapacità di interagire con gli altri;
- nessuna evidenza di comportamenti durevoli, riproducibili, finalizzati o volontari in risposta a stimoli visivi, uditivi, tattili o nocicettivi;
- nessuna evidenza di produzione o comprensione verbale;
- presenza di cicli sonno-veglia;
- funzioni autonome troncoencefaliche ed ipotalamiche sufficientemente conservate per permettere la sopravvivenza grazie alle cure mediche ed infermieristiche;
- incontinenza vescicale e rettale;
- conservazione (variabile a seconda dei casi) delle risposte riflesse dei nervi cranici e spinali.

A tali criteri occorre aggiungere le seguenti annotazioni:

- il paziente in stato vegetativo può giacere incosciente anche ad occhi aperti;
- le funzioni cardiocircolatorie e respiratorie sono conservate ed il paziente non necessita di supporti tecnologici;
- anche la termoregolazione è solitamente normale, così come sono conservate le funzioni gastrointestinali e renali;
- TC cerebrale e RMN encefalica possono evidenziare segni più o meno marcati di atrofia corticale, associati a danno della sostanza bianca;
- la SPECT evidenzia riduzioni sovratentoriali della perfusione cerebrale;
- la PET evidenzia riduzioni del metabolismo del glucosio;
- le tecniche di neuroimaging, tuttavia, non sono in grado di predire un esito sfavorevole;
- i risultati delle registrazioni EEG sono variabili, potendo andare dalla assenza di attività elettrica, al grave rallentamento diffuso, alla persistenza di un ritmo sonno-veglia più o meno rudimentale;
- questi malati infine non possono in alcun modo essere considerati malati terminali.

---

<sup>1</sup> Direttore del Dipartimento di Neuroscienze, Azienda Ospedaliera “S. Maria della Misericordia”, Udine.

### **Stato vegetativo persistente**

Viene definito come uno stato vegetativo ancora presente a distanza di un mese da un insulto cerebrale traumatico o non traumatico, oppure presente per almeno un mese in disturbi di tipo metabolico o degenerativo o in casi affetti da sindromi malformative.

La diagnosi è clinica. Per ammissione della stessa Multi-Society Task Force, i metodi di indagine strumentale possono aiutare, ma, almeno fino ad oggi, nessuno di essi aumenterebbe con certezza la specificità diagnostica.

E' dimostrato, tuttavia, che tale diagnosi non è facile, neanche in ambiti molto specializzati. In alcune casistiche rigorose, è stato infatti documentato un tasso del 43 % di falsi positivi (Andrews et al., 1996).

Per evitare di incorrere in equivoci, è necessario a questo punto differenziare lo stato vegetativo persistente da altre condizioni cliniche. Per quanto riguarda la distinzione dello SVP con il coma o con la condizione di morte cerebrale, non sembrano esserci al riguardo gravi problemi di diagnosi differenziale. Il coma è infatti uno stato di perdita della coscienza durante il quale non è possibile indurre il risveglio, neanche con stimolazioni vigorose, ed è causato dalle più svariate cause di sofferenza dell'encefalo. Il coma ha una durata estremamente variabile, come testimoniano casi anche recenti di uscita dal coma a distanza di anni. Esso tuttavia è sempre una condizione temporanea. In un arco di tempo variabile da soggetto a soggetto, il coma esita da un lato in recupero della coscienza o dall'altro lato nella morte del paziente (cardiaca o cerebrale che essa sia). In mezzo si collocano i pazienti che escono dal coma inteso come disturbo della vigilanza, per collocarsi in un limbo nel quale tornano ad alternare sonno e veglia senza riguadagnare una **piena** coscienza (**la** coscienza secondo i sostenitori della sospensione dell'idratazione). Sono questi, appunto i pazienti in stato vegetativo persistente. Ad essi si applicano i criteri diagnostici della Multy-Society Task Force sopra riportati, profondamente diversi da quelli della morte cerebrale e da quelli che permettono di rilevare lo stato di coma. Per quanto riguarda i criteri per la diagnosi di morte cerebrale, essi sono minuziosamente definiti dalla legislazione italiana (L. n. 644/1975 e n. 578/1993 e D.M. n. 582/1994 del Ministro della Sanità). Per quanto attiene invece alla diagnosi di coma, essa è invece esclusa in assenza di un grave disturbo della vigilanza, che non deve essere recuperata neanche con stimoli intensi. In tal senso il coma si distingue non solo dallo stato vegetativo persistente, nel quale il paziente alterna periodi di veglia e periodi di sonno), ma anche da altre condizioni di pazienti molto isolati dal contesto ambientale (quali quelli affetti da mutismo acinetico o da sindrome da deafferentazione – locked-in syndrome), per non parlare della sua distinzione da condizioni di sonnolenza patologica o perfino di sopore, nelle quali è comunque possibile una ripresa, seppur breve, della vigilanza.

### **Epidemiologia**

Esistono solo stime (quindi dati non ufficiali) dei soggetti in SVP.

Secondo l'American Academy of Neurology (1989), la prevalenza di soggetti in SVP negli USA sarebbe di 10-25000 adulti e 6-10000 bambini.

Trasponendo invece all'Italia i dati britannici e giapponesi e considerando una popolazione di 56 milioni di abitanti, si avrebbero numeri decisamente più bassi di quelli americani. Ci si dovrebbe infatti attendere per l'Italia una incidenza annuale di 560 casi ed una prevalenza di 1600-2800 casi. Occorre infatti considerare che il numero dei pazienti in SVP è comunque limitato dalle possibilità di sopravvivenza (naturale). Infatti la sopravvivenza è di 2-5 anni per la maggioranza dei pazienti, mentre diventa inusuale oltre i 10 anni. Dopo i 15 anni la probabilità che un soggetto in SVP sia ancora in vita è di 1/15000-1/75000 (American Academy of Neurology, 1989).

### **Stato vegetativo permanente**

Viene definito come uno stato vegetativo irreversibile. Per ammissione della stessa Multi-Society Task Force, tale definizione “non ha valore di certezza, ma è di tipo probabilistico”. “Un

paziente in stato vegetativo persistente *diviene* (sic!) permanentemente vegetativo quando la diagnosi di irreversibilità del processo può essere stabilita con un alto grado di certezza clinica, cioè quando le probabilità di recuperare la coscienza sono estremamente rare”.

Benché la Multi-Society Task Force giochi volutamente sulla ambiguità dei termini, in realtà, per ammissione della stessa Task Force, mentre definendo una condizione di stato vegetativo persistente si pone una diagnosi, parlando di stato vegetativo permanente si pone soltanto un giudizio prognostico (probabilità di outcome). Che di prognosi (opinabile) e non di diagnosi (certa) si tratti, lo riconosce lo stesso gruppo di lavoro ministeriale presieduto dal Dr. Oleari, nella sezione del documento intitolata “Stato vegetativo persistente e permanente”, oltre che uno dei maggiori fautori italiani della sospensione della nutrizione ed idratazione (De Fanti, 2001).

## PROBLEMI ETICI DELLO STATO VEGETATIVO PERMANENTE

### Evidenze scientifiche

Le definizioni della Multi-Society Task Force e le conseguenze in esse implicite sono il risultato di un lavoro basato sulla revisione di casistiche di letteratura prodotte dal 1972 al 1993, nessuna delle quali frutto di studi clinici controllati. In totale l’osservazione ha riguardato 754 pazienti che soddisfacevano i criteri sopra citati per la diagnosi di stato vegetativo (traumatico e non traumatico). Tra questi pazienti, 117 venivano a morte entro l’anno, mentre nei restanti avveniva un recupero dello stato di coscienza in un numero sempre crescente di pazienti. Parallelamente la % dei pazienti che restavano in SVP andava diminuendo progressivamente. Nei casi secondari a trauma in adulti, p.es. la % di SVP passava dal 52 % a 3 mesi al 30 % a 6 mesi al 15 % ad un anno. Nei casi secondari a trauma nel bambino la % scendeva dal 72 % a 3 mesi al 40 % a 6 mesi, al 29 % a 12 mesi. Meno soddisfacente il risultato nello SVP non traumatico, soprattutto nel bambino, mentre nello SVP non traumatico dell’adulto si passava dal 65 % a 3 mesi al 45 % a 6 mesi, al 32 % ad un anno.

Mentre la Task Force ci fornisce tutte le cifre di questo studio retrospettivo fino a 12 mesi, per il periodo successivo è molto avara di dati, limitandosi a dire che essi indicano “*quasi* nessuna probabilità di recupero”. In particolare, per lo SVP post-traumatico il recupero della coscienza dopo i 12 mesi sarebbe “*improbabile*”, mentre nello SVP il recupero sarebbe “*estremamente raro*”. Si tratta di dati quanto meno approssimativi, ai quali per di più si aggiunge che “*diversi case reports individuali hanno descritto alcuni recuperi tardivi della coscienza, adeguatamente verificati*”. In aggiunta ai singoli casi di recupero tardivo, sono state pubblicate diverse casistiche, in particolare dal gruppo di Andrews (1993 e 1996), riportanti i casi di pazienti che hanno ripreso il contatto con l’ambiente anche al di là dei limiti temporali indicati nel documento dell’AAN. Tali casistiche sono considerate ben documentate per ammissione dello stesso De Fanti (2001).

Come si vede si tratta di una casistica globale non particolarmente ampia, fondata su studi di valore limitato (esame retrospettivo di studi non controllati), e priva di un serio follow up. Malgrado tali limiti, la Task Force si mostra molto sicura nelle sue conclusioni ed afferma di aver raggiunto un consenso sul fatto che dopo danno traumatico lo SV può essere definito permanente dopo 12 mesi e, addirittura, che dopo danno cerebrale non traumatico, lo SV può essere definito permanente dopo 3 mesi. Quest’ultima affermazione suona abbastanza sorprendente se si considera che, nelle stesse tabelle fornite dalla Task Force, il 6.5 % dei pazienti adulti che a 3 mesi da un danno cerebrale non traumatico erano diagnosticati in SVP, aveva recuperato la coscienza a 12 mesi. Allo stato attuale delle conoscenze non siamo in grado di discriminare tra i pazienti che avranno un recupero entro l’anno e quelli in cui lo SVP sarà più prolungato. Non può essere escluso che tale possibilità prognostica possa essere in futuro ottenuta grazie al miglioramento delle indagini strumentali ed al progresso delle conoscenze fisiopatologiche. E’ anche probabile che il limite temporale di recupero della coscienza, oggi prevedibile per la maggior parte dei pazienti dopo un anno, possa in futuro spostarsi in avanti con studi prospettici su casistiche più ampie, con il

progredire delle terapie e con il miglioramento degli interventi riabilitativi. In ogni caso il problema è viziato da un bias semantico e da un irresolubile contraddizione di principio. Infatti, definire un paziente in stato vegetativo equivale a sottrargli a priori la dignità di persona umana e quasi quella stessa di organismo del regno animale. Inoltre, nessuna condizione clinica può essere definita a priori senza ritorno, ad eccezione della morte. Per essere sicuri della non reversibilità di una condizione occorrerebbe in teoria protrarre all'infinito l'osservazione del caso. In ogni caso, limitandosi allo stato vegetativo, la definizione di esso come condizione permanente nel singolo paziente "non può assolutamente essere certa" (Wade, 2001).

### **Il prevalere sul sapere medico di una posizione ideologicamente fondata**

Tali vizi di partenza non sono nati a caso, ma sono stati i primi elementi di un cammino che ha portato posizioni ideologicamente fondate (ovvero, se si preferisce, filosoficamente fondate), ad imporsi sul saper medico, condizionandone pesantemente l'operatività.

Fino a pochi anni or sono era considerato non etico ed illecito arrestare la nutrizione e l'idratazione di un paziente mentalmente incapace. Poi, dopo aver de-umanizzato il paziente creandone una pericolosa assonanza a forme di vita inferiori, vaste correnti di bioeticisti hanno dato il permesso alle famiglie ed ai medici di sospendere il sostentamento di base, confondendo richieste umane basilari (acqua e cibo) con un trattamento medico sproporzionato alle condizioni del paziente. Lungi dall'essere una pietosa soluzione, si è trattato di un progetto mirante a risolvere in modo radicale alcuni pesanti problemi di cronicità in medicina, creati dalle moderne tecnologie sanitarie e dall'invecchiamento della popolazione, in una classe medica che ancora rifiutava l'eutanasia ed in una società che alla sacralità della vita guardava come ad un intoccabile tabù.

### **Una soluzione per la cronicità**

Già nel 1983 Daniel Callahan, bioeticista dell'Hastings Center di New York, scriveva: "il rifiuto della nutrizione può diventare, nel lungo termine, il solo modo efficace per assicurarsi che un largo numero di pazienti biologicamente resistenti venga effettivamente a morte. Considerato il crescente largo serbatoio di anziani resi inabili dall'età, cronicamente ammalati, fisicamente emarginati, la disidratazione potrebbe diventare a ragione il *non*-trattamento di elezione".

Infine le stesse correnti di bioeticisti hanno tenuto sotto pressione i giudici ed i legislatori affinché la disidratazione diventasse un aspetto del diritto giuridico alla morte. Le loro opinioni hanno dato sostanza alle sentenze e sono state citate nelle loro motivazioni in diversi procedimenti giudiziari negli USA (paese in cui il diritto si fonda sulla giurisprudenza), anche prima del famoso caso Cruzan. Oggi, causare la morte per disidratazione nello SVP è una pratica legalizzata in gran parte del mondo anglosassone ed il dibattito si sta spostando verso l'estensione del principio a strati sempre più larghi dei pazienti "cognitively disabled" (dementi, ritardati mentali gravi, etc.), seppure frenato occasionalmente da qualche intervento della magistratura (vedi Wisconsin, 1997 per il caso Edna M.F.). Inoltre incominciano a porsi accuse di cattiva condotta professionale, sostenute dai legali rappresentanti delle persone incapacitate, a carico dei medici che si rifiutano di mettere in atto la sospensione dell'idratazione. Infine, sono nati i primi casi di richiesta di sospensione di idratazione, presentata dalle mogli (legali rappresentanti) di pazienti usciti dallo stato vegetativo persistente con deficit cognitivi gravi e tuttavia con ripresa della coscienza e con qualche capacità di interazione con l'ambiente. L'opposizione di altri familiari alla condanna a morte per disidratazione richiesta dalle mogli sta provocando la discussione di questi casi a livelli sempre più alti dell'ordinamento giudiziario americano e l'esito non è ancora certo (vedi Michigan, 1995; California Appeal, 2000; California Superior Court, 2000 per i casi Michael Martin in Michigan e Robert Wendland in California). Ancora più penosi sono i casi di sospensione della nutrizione con sondino nasogastrico in pazienti colpiti da ictus ed affetti da problemi di deglutizione. Una di queste condanne a morte, realizzatasi dopo 13 giorni di agonia, è stata eseguita in una donna d'affari dell'Ohio. La Sig.ra Marjorie Nighbert, mentre era in riabilitazione per gli esiti di un grave ictus, ha dovuto subire una morte atroce perché il fratello Maynard, suo legale rappresentante durante la

malattia, ha chiesto ed ottenuto dopo una sentenza che le venisse staccato il sondino naso-gastrico sulla base del fatto che la sorella, mentre era in salute, gli aveva comunicato che non avrebbe voluto una nutrizione col sondino, nel caso si fosse trovata in condizioni terminali. Prima dell'intervento del giudice benché limitata nelle sue capacità motorie, aveva cercato di fare resistenza, ma, a causa della sua afasia e delle condizioni mentali in cui i primi giorni di disidratazione l'avevano fatta precipitare non aveva avuto modo di spiegare la sua mutata opinione al giudice, subendone la sentenza di autorizzazione alla richiesta del fratello. Molto pericolose rischiano di essere anche decisioni affrettate di sospendere l'idratazione appena le condizioni cliniche del paziente tardano a riprendersi. Una donna di Los Angeles, incinta al sesto mese ed in coma da tre settimane per un accidente cerebrovascolare, si è salvata dalla morte per disidratazione ed ha dato alla luce due gemelli solo per essersi ripresa subito prima che le venisse tolto il sondino. Dopo sole tre settimane, infatti, i medici avevano dichiarato che il suo cervello aveva subito danni così gravi che per lei non vi erano possibilità di sopravvivenza. (Associated Press, 1999). Anche in Italia, sulla spinta emotiva del caso Vesce e giurisprudenziale del caso Englaro, stiamo ripercorrendo le stesse fasi del mondo anglosassone, favorite dal clamore dei mezzi di comunicazione (Montanelli), dalla pubblicistica di alcune affermate correnti di bioeticisti, dall'intervento - non richiesto - della politica e dell'Amministrazione (Gruppo di lavoro Oleari), dalla grande pressione esercitata sul Comitato Nazionale di Bioetica, delegittimato da un Ministro della Sanità perché considerato non allineato.

### **Consapevolezza e percezione del dolore da parte del paziente in SVP**

Tutto il ragionamento che ruota attorno allo SVP si fonda su due assiomi non dimostrati e, forse non dimostrabili: il paziente in SVP, in nessun momento è consapevole di sé stesso e dell'ambiente che lo circonda; il paziente in SVP non ha alcuna capacità di provare dolore o sofferenza. In taluni pazienti che soddisfano i requisiti clinici per la diagnosi di SVP, si può osservare la presenza di movimenti spontanei di masticazione o deglutizione, il rilievo di smorfie di sorriso o di pianto, le risposte respiratorie o mimiche o di apertura degli occhi alla stimolazione dolorosa od acustica intensa. Con eccessiva sicurezza, tuttavia, tali segni, riportati anche nel documento del gruppo di lavoro istituito dall'ex Ministro Veronesi e presieduto dal Dr. Oleari, non vengono considerati una testimonianza di una vita emotiva e consapevole, seppure a livelli molto elementari o residuali. Eppure, tutto quanto è noto del sistema nervoso centrale conferma una organizzazione che non è rigidamente gerarchica, ma che si fonda su livelli sempre più complessi di integrazione. In tal senso, se è certo che nel paziente in SVP non possiamo parlare di coscienza e di sofferenza come abitualmente si intende, è altrettanto certo che non possiamo escludere a priori che livelli di consapevolezza, sofferenza ed emozioni meno sofisticati ed integrati possano esistere anche in presenza di un vasto danno anatomico-funzionale della corteccia. Ad escludere ciò non basta il fatto che questi pazienti non possano riportarci le loro esperienze. D'altronde, la dimostrata possibilità di sofferenza elementare, di vita emotiva elementare e, addirittura di motricità volontaria elementarmente integrata persino in alcuni casi di anencefalia o la recente dimostrazione di funzioni cognitive nel cervelletto, una parte del SNC a cui venivano tradizionalmente assegnate solo funzioni motorie o vestibolari, imporrebbero una maggiore prudenza.

## **L'ASSISTENZA**

### **Il tipo di assistenza medica che lo SVP richiede in ospedale**

Il tipo di assistenza medica che lo SVP richiede in ospedale può essere definito come di sorveglianza clinica. L'attenzione del personale medico ed infermieristico mira soprattutto alla prevenzione delle complicanze da immobilizzazione: lesioni da decubito, rigidità articolari, retrazioni muscolo-tendinee, osteopatie eterotopiche, spasticità, infezioni polmonari, stasi venose, etc.

### **Le possibilità di assistenza domiciliare: il coinvolgimento della famiglia**

Il processo di inserimento nel contesto familiare dovrà essere preparato da un lavoro di preparazione portato avanti durante tutto il percorso di stabilizzazione.

La preparazione dei familiari prima della deospedalizzazione è necessaria in vista dei problemi che la famiglia stessa dovrà affrontare dopo la dimissione del paziente dall'ospedale. Infatti la persona in SVP è abitualmente portatore di gastrostomia percutanea (PEG) e di catetere vescicale. La PEG prevede il posizionamento di una sonda per alimentazione grazie ad un piccolo intervento sulla parete addominale. La sonda non richiede particolari attenzioni, dopo il periodo successivo al posizionamento (10-30 giorni), durante il quale è possibile l'insorgere di infezioni localizzate.

Quando la ferita è guarita, essa non necessita di alcuna medicazione, essendo sufficiente detergere la parte con acqua e sapone. E' possibile lo sviluppo di diarree legate alla composizione del materiale alimentare, ma anche questo problema viene abitualmente risolto durante la fase di ospedalizzazione. Infine, un adeguato controllo posturale durante la nutrizione può prevenire il manifestarsi di eventuali rigurgiti alimentari.

Il catetere vescicale deve essere sostituito una volta al mese. Tale operazione viene abitualmente effettuata da personale infermieristico addetto alla assistenza domiciliare inviato dalle Aziende Sanitarie. Il paziente in SVP può talora presentare lesioni da decubito o avere bisogno di una tracheostomia. Per quanto riguarda le lesioni da decubito, i controlli posturali, la alimentazione adeguata attraverso la PEG e i presidi forniti dalla aziende sanitarie (p.es. materassi anti decubito) hanno fortemente ridimensionato il problema, permettendo spesso anche la riparazione di lesioni eventualmente instauratesi in fase subacuta. Eventuali medicazioni sono effettuate dal personale infermieristico addetto alla assistenza domiciliare, sovente con l'ausilio degli stessi familiari. Nei casi in cui non è stato possibile lo svezzamento dalla cannula tracheostomica, la sua gestione (lavaggio della controcannula e pulizia dello stoma tracheale) vengono effettuate dai familiari, addestrati allo scopo dal personale infermieristico ospedaliero. Le esperienze acquisite nell'Ospedale in cui io opero sono sostanzialmente coincidenti con la valutazione dei servizi sociali nel ritenere che l'inserimento stesso non è correlato alle condizioni socioeconomiche della famiglia, quanto piuttosto alla esistenza di un nucleo familiare predefinito o alla presenza di figli conviventi (celibi o nubili) sensibilizzati al problema.

### **Possibilità di una forma di assistenza semplice, non necessariamente medicalizzata in ordine all'alimentazione e idratazione**

Dopo il periodo di addestramento, effettuato durante la degenza del congiunto in ospedale, i familiari sono in grado di gestire in modo autonomo la soddisfazione dei bisogni primari della persona in SVP, offrendole in genere attenzioni maggiori di quelle che è in grado di darle la organizzazione ospedaliera. Come già detto, il ruolo del personale infermieristico è limitato alla periodica sostituzione del catetere vescicale ed al monitoraggio di eventuali complicanze.

Per la nutrizione attraverso la PEG vengono utilizzati preparati in commercio, preconfezionati, facilmente conservabili e facilmente somministrabili. A queste famiglie è bene offrire anche un supporto contro i rischi del logoramento psicologico.

### **L'ALIMENTAZIONE E L'IDRATAZIONE ARTIFICIALE: CURA O TERAPIA? ASPETTI ETICI DELLA SOSPENSIONE DELLE CURE**

Le persone in SVP, non sono malati terminali. Ciò di cui essi necessitano per sopravvivere sono le stesse cose di cui necessita ognuno di noi: acqua, cibo, riscaldamento, pulizia e movimento. Tutte queste cose, considerato il minimo standard di cura compassionevole e rispettosa dell'uomo, devono essere fornite loro dalla compassione dei loro simili. In medicina, la mancata fornitura a qualsivoglia paziente di questi standard minimi di assistenza sarebbe considerata squalificante e non

etica. Tuttavia, le cose si sono modificate da quando si è fatta strada la concezione della non eticità della nutrizione ed idratazione ai pazienti privi di ogni speranza di recupero (reale o supposta).

Perché tale cambiamento culturale della prassi medica potesse realizzarsi, è stato necessario prima definire la nutrizione e l'idratazione con sondino o con gastrostomia come un "trattamento medico" e non più come un requisito di base dell'assistenza. La svolta avviene quando l'American Medical Association nel 1986, con riferimento ai pazienti in coma "irreversibile", definisce l'idratazione e la nutrizione "fornite artificialmente" come una forma di "trattamento medico".

E' sulla base di tale definizione della nutrizione-idratazione che, già nel 1988, l'anno successivo al caso Cruzon, l'American Academy of Neurology (Ethics and Humanities Subcommittee) può produrre un report, pubblicato nel 1989 su "Neurology", in cui si afferma che "La fornitura artificiale di nutrizione ed idratazione costituisce una forma di trattamento medico e può essere interrotta in accordo con i principi e le condotte che regolano la sospensione e l'interruzione di altre forme di trattamento medico".

Nello stesso documento l'AAN arriva ad equiparare la nutrizione ed idratazione "artificiali" ad altre forme di sostegno alle funzioni vitali, quale la ventilazione meccanica. Pur riconoscendo che la decisione di interrompere l'acqua ed il nutrimento possa avere uno speciale significato simbolico ed emozionale per le famiglie dei pazienti e per l'intera società, l'AAN afferma che la decisione della sospensione del "trattamento" dovrebbe essere fatta sulla base della diagnosi, della prognosi, delle prospettive di beneficio e di peso, e delle preferenze espresse dalla famiglia o dal paziente.

Più oltre, il documento passa a descrivere il motivo per il quale la somministrazione di cibo e liquidi viene considerata un atto medico. Ciò è necessario probabilmente perché la conclusione cui si vuole giungere non è immediatamente evidente ed ha bisogno di essere spiegata e giustificata. Nessuno invece si sognerebbe di discutere che siano da considerarsi atti medici la prescrizione di un farmaco o un intervento chirurgico.

I motivi che l'American Academy of Neurology adduce per giustificare la identificazione della nutrizione "artificiale" come trattamento medico sono sostanzialmente quattro:

- la scelta del metodo richiede una valutazione medica riguardo ai vantaggi ed agli svantaggi possibili;
- la gastrostomia (il metodo che consente una nutrizione a lungo termine) richiede un piccolo intervento chirurgico per la creazione dello stoma sulla parete addominale;
- la sonda gastrica deve essere monitorata nel tempo per evitare complicazioni (p.es. infezioni);
- il medico deve monitorare la tollerabilità della nutrizione e la risposta al trattamento.

A parer di molti si tratta di argomenti assolutamente pretestuosi. In realtà, la nutrizione attraverso lo stoma gastrico è un metodo che richiede sì un piccolo intervento iniziale e qualche sorveglianza nel tempo, ma è per il resto facilmente gestibile da personale sanitario non medico o dai familiari stessi del paziente.

Ciò è dimostrato dall'ampio uso che si fa di tale metodo in pazienti non in SVP che presentano un lento recupero della deglutizione in centri di riabilitazione (p.es. dopo un grave ictus che ha colpito il bulbo) o che non possono più recuperare la deglutizione (p.es. per una sclerosi laterale amiotrofica a presa bulbare) e vivono, tuttavia, in famiglia gli ultimi mesi della loro vita, pienamente efficienti dal punto di vista mentale, assistiti per la nutrizione ed idratazione dai congiunti.

Alcuni confronti tuttavia possono aiutare a chiarire il giudizio.

- a) E' da considerarsi un atto medico la pulizia e la sostituzione di uno stoma per ano preternaturale che il paziente stesso o i suoi familiari effettuano tutti i giorni per anni dopo un intervento per cancro del retto? Eppure anche in questo caso c'è stato un atto chirurgico iniziale, anche qui vi è possibilità di infezioni, anche qui è necessario un periodico controllo dello stoma ed una verifica delle condizioni di nutrizione ed idratazione del paziente, con eventuali modificazioni del regime dietetico.

- b) E' da considerarsi un atto medico la pulizia di una lesione da decubito o di un'ulcera trofica, necessarie in pazienti allettati o in pazienti con neuropatie gravi? Eppure anche in questi casi sono necessari piccoli atti chirurgici di rimozione dei tessuti necrotici, anche qui vi è la possibilità di infezioni, anche qui è necessario un controllo periodico dei processi di granulazione della ferita, anche qui il medico deve consigliare all'infermiere o ai familiari cosa usare per la pulizia della ferita.
- c) E' da considerarsi un atto medico la autosomministrazione quotidiana di insulina in un paziente diabetico? Eppure anche in questo caso il farmaco viene prescritto da un medico, si tratta di un farmaco potenzialmente pericoloso, si richiedono controlli glicemici (che il paziente esegue da sé), si richiede un monitoraggio nel tempo delle condizioni generali del paziente e della evoluzione della malattia diabetica in particolare.

Solo una forzatura epistemologica può considerare come un trattamento medico la nutrizione ed idratazione attraverso una PEG (gastrostomia percutanea). Solo una forzatura semantica può definire "artificiale" tale procedura di nutrizione enterale.

Il fatto che il nutrimento sia fornito attraverso un tubo o uno stoma non rende l'acqua ed il cibo un preparato artificiale. Infatti, di acqua e cibo si tratta, non molto diverso dagli omogeneizzati per bambini, e non di preparati chimici. Analogamente alla deambulazione, che non diventa artificiale quando il paziente deve servirsi di una protesi. Né d'altronde si può ritenere che l'acqua ed il cibo diventano una terapia medica solo perché a fornirli è un'altra persona.

Anche se di trattamento medico si trattasse, tuttavia, a giudicarne l'appropriatezza dovrebbe essere solo l'oggettiva condizione medica del paziente e non un giudizio soggettivo, spesso freddo ed egoista (Dio non voglia, interessato!) sulla futura qualità di vita del paziente. Se, ad esempio, non sussistono dubbi sulla opportunità e la umanità della sospensione di idratazione e nutrizione quando l'organismo non è più in grado di assimilare le sostanze fornite (come avviene nei malati terminali), la sospensione è invece errata quando viene posta in atto in una persona anziana o disabile non sulla base delle effettive esigenze cliniche del paziente, ma piuttosto della percezione che altri hanno della sua qualità di vita. In tal modo infatti si procura solo la morte per omissione del soggetto, non essendovi altri risultati possibili. Pertanto, non è l'alimentazione "artificiale", bensì la sottrazione di acqua e cibo, bisogni umani universali, ad attaccare le fondamenta stesse della professione medica.

La pretestuosità delle argomentazioni della AAN risalta ancor meglio dalle conclusioni del documento sopra citato. Si arriva ad affermare: "I trattamenti che non provvedono alcun beneficio al paziente o alla famiglia dovrebbero essere interrotti. I trattamenti medici che offrono qualche speranza di recupero dovrebbero essere distinti da quelli che semplicemente prolungano o sospendono il processo della morte, senza offrire alcuna possibile cura". Se la medicina dovesse sospendere tutti i trattamenti che, senza dare miglioramenti clinici, si limitano a prolungare la vita, la convivenza civile risulterebbe profondamente imbarbarita. Se inoltre quanto facciamo per allontanare la morte non viene più riconosciuto neanche come cura del paziente, allora siamo alla completa disumanizzazione della assistenza sanitaria.

## CONSIDERAZIONI DI ORDINE GIURIDICO

*In un recente articolo sullo SVP si afferma a ragione: "Che la vita del paziente in uno stato siffatto perda la propria dignità.....è a mio avviso del tutto falso: nessuna malattia in quanto tale toglie dignità al malato" (D'Agostino, 2001). La condizione dello SVP ci invita a riflettere sui fondamenti stessi della dignità dell'uomo. Se essa dipendesse solo dalla coscienza, allora sarebbe almeno lecito stabilire una gradazione della dignità umana, a seconda del livello di coscienza e della sua recuperabilità. Per questa strada, però, ci avvieremmo verso una pericolosa china razzista ed eugenetica. Saremmo infatti subito tentati di chiederci quale dignità riconoscere (e*

*quale valore dare) a gravi dementi, ritardati mentali gravi, pazienti colpiti da ictus ed in coma senza speranze di recupero, ma non ancora in morte cerebrale, etc. E' chiaro che, sulla base di considerazioni sulla dignità umana analoghe a quelle applicate nello SVP, cioè come dipendente dallo stato di coscienza, il valore sociale di questo tipo di pazienti risulterebbe fortemente limitato.*

Se accettassimo, come propone De Fanti, l'equivalenza tra morte corticale e morte della persona, allora sorgerebbe immediato il quesito: perché privare la società del beneficio di organi per trapianti e non consentire l'espianto anche in questi casi? La proposta di affidare le decisioni sulla vita del paziente in SVP (e più in generale con gravi deficit cognitivi) ad un legale rappresentante solleva gravi interrogativi. Il legale rappresentante (generalmente un congiunto) potrebbe infatti avere un interesse personale nel destino del proprio familiare, per ragioni di eredità, di nuovo matrimonio, di fine auspiciata del fardello psichico rappresentato da un caso così grave. Inoltre, ci si chiede se possa un legale rappresentante disporre di un bene indisponibile (la vita) e rifiutare che il medico pratichi una gastrostomia, facendosi forte del fatto che per tale atto medico sarebbe richiesto il consenso del paziente.

Al di là del fatto se la nutrizione ed idratazione costituiscano o meno un trattamento medico, è certo che legare esse al consenso del legale rappresentante equivale a conferire ad esso il potere di interrompere la vita del rappresentato. Delegare ad un legale rappresentante o ad una commissione un giudizio sulla qualità della vita di un uomo e la possibilità di decretarne la morte finirebbe anche involontariamente, per pura coerenza logica, per aprire la strada all'intervento eutanasi in altre situazioni anche medicalmente non gravi, anche solo psichiatriche, anche solo dovute alle conseguenze psichiche del disadattamento sociale. E' quanto è già avvenuto e sta avvenendo in Olanda. Accettato il principio secondo cui sia lecito porre fine alla vita di un uomo quando la qualità della sua vita sia considerata dalla società come priva di dignità umana, allora si aprirebbe la porta all'eutanasi, essendo molto facile identificare altre condizioni in cui la qualità della vita è molto scadente (gravi demenze, gravi forme di ritardo mentale, sclerosi laterale amiotrofica avanzata, sindrome locked-in, etc.). Il principio giuridico che garantisce nel nostro diritto il soggetto la cui colpevolezza non sia stata sufficientemente dimostrata ("*in dubio pro reo*") non dovrebbe valere ancor più quando, invece della libertà dell'uomo, è in pericolo la sua vita?

Sembra quanto meno superficiale e scorretto liquidare tali prudenze garantiste come tutorismo bioetico. Il codice di deontologia medica, all'art. 37 stabilisce che "in caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile" e che tale sostegno vitale "dovrà essere mantenuto fino a quando non sia accertata la perdita irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo". Anche in Italia c'è chi incomincia ad adombrare la possibilità che un medico che mantenga l'idratazione e la nutrizione quando il solo obiettivo sia il prolungamento della vita, "anche nei casi in cui permane conservato il riflesso della deglutizione" stia mettendo in opera un "atto violento", in assenza dell'esplicito consenso di chi subisce tale trattamento e che, pertanto, "potrebbero verificarsi analogie con il reato di violenza privata previsto dal Codice Penale in caso di violazione da parte del medico della normativa sul consenso informato, soprattutto in presenza di direttive anticipate" (Schiavone, 2001).

Allo scopo di evitare problemi giudiziari a chi si rifiutasse di prestarsi alle procedure di sospensione di acqua e cibo, occorre ribadire con forza che la nutrizione e l'idratazione del paziente in SVP non possono in alcun modo essere considerate forme di accanimento terapeutico, ma bensì mezzi ordinari, addirittura semplici e non invasivi. In un recente articolo sugli aspetti etici e legali dello stato vegetativo, McLean (1999) svela con chiarezza l'equivoco che sta dietro agli eufemistici dibattiti sulla sospensione di idratazione e nutrizione nel paziente in SVP: "...the ethical and legal commitment to the sanctity of life has led courts to employ a variety of approaches to this situation, in order to find a way in which the person in PVS can be allowed to die. It is argued that each of the approaches is *disingenuous* and ultimately unhelpful. What the law is doing is *endorsing non-*

*voluntary euthanasia, but dressing it up as something else*". Occorre avere il coraggio di chiamare le cose con il loro nome e non ammantarle con soporiferi eufemismi.

## CONCLUSIONI

Quella di Stato vegetativo *permanente non* è una diagnosi, ma una prognosi;

Come tale non ha valore assoluto ma probabilistico e sono dimostrate eccezioni anche a notevole distanza di tempo dall'evento che ha danneggiato il cervello;

Il calcolo delle probabilità non può valere quando dall'azione (la sospensione dell'idratazione e nutrizione) può derivare un solo effetto certo (la morte del paziente);

Il principio giuridico che, in caso di possibile sanzione, dispone a favore dell'interessato se le prove sono dubbie (*in dubio pro reo*), deve valere ancor più quando in gioco non è la libertà, ma la vita dell'uomo;

Su tale riferimento generale non possono prevalere considerazioni sulla qualità della vita, dettate in realtà da pressioni di carattere psicologico, sociale ed economico;

Ammettere che si possa decidere della vita dell'uomo sulla base di un riconoscimento dall'esterno della sua qualità, equivale a riconoscere che possano essere attribuiti da terzi a qualsiasi soggetto livelli crescenti o decrescenti di qualità della vita e quindi di dignità umana, introducendo un principio razzistico ed eugenetico nelle relazioni sociali;

La somministrazione di acqua e cibo ad un paziente in SVP è una procedura semplice, praticabile da personale non sanitario, anche in situazioni poco protette o a domicilio;

Non solo essa non può in alcun modo essere paragonata ad un accanimento terapeutico, ma neanche essa può esser vista come un atto medico;

Si tratta infatti solo di *cura*, parte dell'attenzione dovuta ai bisogni elementari del paziente;

Essa non ha costi elevati e può essere praticata per lungo tempo, con minima sorveglianza periodica;

Il costo psicologico (dei familiari) è certo pesante, ma il costo economico non è rilevante, considerato il limitato numero totale dei pazienti;

Il costo sociale dipende dal valore attribuito al bene che si cerca di proteggere;

La morte per fame e per sete è processo terribile, atroce a guardarsi ed oggettivamente crudele;

A seconda della resistenza fisica del paziente, la morte per sete e fame arriva a compimento in 11-15 giorni ed è l'unico risultato possibile della sospensione della idratazione e nutrizione;

Non è possibile escludere a priori che tale pratica sia fonte di grandi sofferenze per il soggetto malato, anche se noi possiamo vederne solo le reazioni a livello di sistema nervoso autonomo e, in parte, di mimica.

Se si accettasse il principio che il paziente in SVP debba essere lasciato morire, considerata la natura di fatto eutanasica di tale decisione e la crudeltà del metodo scelto per attuarla, considerato altresì che del dolore e della emotività del paziente in SVP sappiamo troppo poco, si deve ritenere molto più pietoso e rispettoso della dignità del paziente, -per quanto pur sempre atto omicida- por fine alla sua vita con una iniezione letale che arresti il battito cardiaco senza uno strazio atroce, destinato a prolungarsi per 13 giorni circa;

Nascondere tale oggettiva constatazione, coprendo la sospensione della idratazione e della nutrizione con il paravento delle norme di buona pratica clinica, equivale a cercare di introdurre surrettiziamente l'eutanasia nel diritto e nella pratica medica, aggirando le resistenze ancora molto forti nel corpo sociale, malgrado tutte le campagne in tal senso;

Appoggiare questo disegno senza coglierne appieno la portata può andare molto al di là degli intenti di persone bene intenzionate.

## BIBLIOGRAFIA

American Academy of Neurology. *Position of the American Academy of Neurology on certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient*. Neurology 1989; 39:125-126.

American Medical Association Council on Ethical and Judicial Affairs. *Opinion 2.15*, 1986.  
Andrews K. *Recovery of patients after four months or more in the persistent vegetative state*. Brit Med J 1993; 306:162-1603.

Andrews K, Murphy L, Munday R, Littlewood C. *Misdiagnostics of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit*. Brit Med J 1996; 313:13-16.

Associated Press. *Woman awakens from coma, gives birth to twin girls*. Oakland Tribune, 8 July 1999

Callahan D. *On feeding the dying*. Hastings Center Report 1983 ; October : 22

California Appeal 78. *Conservatorship of Wendland*. 4<sup>th</sup> 517, 577, 2000

California Superior Court, *Wendland*, “*Bifurcated Decision: Findings of Fact and Conclusions of Law*”, 2000

D’Agostino F. *Eutanasia per pazienti in stato vegetativo permanente?* Bioetica 2001; 2:282-287.

De Fanti CA. *Uno stimolo al dibattito per una buona morte*. Bioetica 2:253-258, 2001.

Higashi K, Sakata Y, Hatano M et al. *Epidemiological studies on patients with a persistent vegetative state*. J Neurol Neurosurg Psychiat 1977; 40:876-885

McLean SA. *Legal and ethical aspects of the vegetative state*. J Clin Pathol 1999; 52:490-493

Michigan 538. *In re Michael Martin*. NW 2d 399, 1995.

Schiavone M. *Riflessioni bioetiche sullo stato vegetativo permanente*. Bioetica 2001; 2:288-297.

The Multi-Society Task Force on PVS. *Medical aspects of the persistent vegetative state (I)*. New Engl J Med 1994; 330: 1499-1508.

The Multi-Society Task Force on PVS. *Medical aspects of the persistent vegetative state (II)*. New Engl J Med 1994; 330: 1572-1579.

Wade DR. *Ethical issues in diagnosis and management of patients in the persistent vegetative state*. Brit. Med J 2001; 322:352-354

Wisconsin 210. *In the Guardianship of Edna M.F.* 2d 557, 1997, p. 556

# *L'assistenza ospedaliera e domiciliare al malato in coma prolungato e in stato vegetativo persistente*

della I.P. Sandra Morgante<sup>1</sup>

Opero in un reparto di RRF dove vengono accolti malati in stato vegetativo persistente.

A queste persone, private della capacità di relazionarsi con il mondo circostante e di qualsiasi movimento volontario, va garantita la possibilità di vivere questo periodo della loro esistenza, con dignità. Come più volte detto, non abbiamo dati certi per dimostrare che in nessun momento sono consapevoli di sé o dell'ambiente che li circonda, né possiamo assolutamente affermare l'incapacità di provare dolore.

A questo punto desidero citare un piccolo brano, tratto dal libro *“Lo scafandro e la farfalla”* di Jean Dominique Bauby. È un giornalista che l'8 dicembre 1995 viene colpito da ictus e trascorre un periodo in coma profondo. Quando ne esce, tutte le sue funzioni motorie sono deteriorate: non può parlare, non può muoversi, non può mangiare, non può respirare senza aiuto. Può solo controllare il suo occhio sinistro che rimane il suo unico legame con il mondo e, attraverso questo legame, detta la sua testimonianza:

*“...Un pomeriggio.....riflesso dalla vetrina, e' apparso il viso di un uomo che sembrava appena uscito da un barile di diossina. aveva la bocca storta, il naso rovinato, i capelli arruffati, lo sguardo pieno di paura. un ochio era cucito e l'altro spalancato come quello di caino. per un minuto ho fissato la pupilla dilatata senza comprendere che ero semplicemente io....”.*

La descrizione sopra citata, è vista attraverso l'occhio di una persona che si trova incarcerata in un corpo che non permette più di avere una vita autonoma, non si riconosce. Forse questo è ciò che vive e sente chi deve confrontarsi ogni giorno con un cambiamento così radicale del proprio corpo.

Questa è anche la sfida per l'infermiere che è chiamato, come afferma il codice deontologico, ad “aiutare le persone a sopportare le sofferenze”.

Il paziente in stato di coma prolungato, giungono in reparto di degenza dopo aver superato la fase critica, quando ormai stabilizzati nelle funzioni vitali, svezziati dal respiratore meccanico e da tutte le terapie sedative, privi di segnali di ripresa e/o di comunicazione con il mondo.

La presa in carico di questi pazienti, segna l'inizio di un lungo percorso dove l'èquipe si impegna a:

- Garantire la qualità della vita;
- Soddisfare i bisogni primari della persona;
- Educare i famigliari;
- Supportare i famigliari.

Il primo periodo è contraddistinto da una fase di conoscenza: L'èquipe infermieristica si avvicina al paziente studiando, quasi spiando il paziente, per cogliere qualsiasi segnale che indichi qualche comunicazione con il mondo. Durante questo tempo, che non è mai definito, l'impegno degli operatori sanitari è volto a garantire:

- 1) Una adeguata assistenza per soddisfare i bisogni primari della persona:
  - Adeguata alimentazione con adeguato apporto calorico attraverso sonda naso-gastrica o PEG. Sempre attraverso questa sonda, il paziente viene idratato e trattato con farmaci se necessari.

---

<sup>1</sup> Caposala, Unità di Riabilitazione, AOSMM, Udine.

- Adeguata igiene della persona. In questi pazienti va posta una cura particolare nel mantenere pulita e integra la cute poiché sono malati totalmente dipendenti e immobili.
- Garantire la respirazione. Per garantire la respirazione, viene praticato un foro a livello della trachea (tracheotomia). In questa fase è necessaria la pulizia della cannula per mantenere la pervietà del foro, l'aspirazione delle secrezioni e la pulizia della zona circostante.
- Prevenire le complicanze quali: lesioni da decubito, rigidità articolari, spasticità, infezioni polmonari, infezioni urinarie, ecc....

2) Accompagnare ed educare i famigliari nella ricerca di un nuovo rapporto con la persona. Quello che per i sanitari è assolutamente conosciuto, conoscenza di termini e tecniche, (catetere vescicale, PEG, tracheotomia) per chi non lavora in ambito sanitario può essere un qualcosa che spaventa creando timore e insicurezza. Educare i famigliari, significa renderli familiari con un nuovo mondo di termini e di azioni, rassicurarli, tranquillizzarli assicurando il nostro sostegno giorno dopo giorno.

Scrive Isabel Allende nel libro "PAULA":

*"Ti sei trasformata in un neonato, grande Pula. Sono due settimane che sei uscita dal reparto di Terapia intensiva e ci sono ben pochi cambiamenti. Sei arrivata in corsia molto tesa, come terrorizzata e, a poco a poco, ti sei calmata ma non ci sono indizi di intelligenza, continui a tenere gli occhi fissi sulla finestra, immobili. Non sono ancora disperata, credo che nonostante i pronostici nefasti, tornerai con noi e anche se non sarai più la donna brillante e graziosa di prima, forse potrai avere una vita quasi normale ed essere felice, me ne incaricherò io..... Passo la giornata e buona parte della notte in ospedale, sono diventata amica dei malati della tua stanza e dei loro famigliari...."*

In questi mesi, dove lo sforzo di presenza dei famigliari è motivato dalla speranza, il rapporto paziente-famigliari si stabilizza. Durante questo periodo il paziente non manifesta nessun segno di miglioramento e/o cambiamento, ogni giorno è uguale all'altro e i giorni diventano anni. Il tempo ha trasformato le relazioni e la vita dei famigliari. Il reparto di degenza diventa la loro famiglia. Con il personale di assistenza condividono le preoccupazioni di vita quotidiana, festeggiano gli anniversari e le ricorrenze. Il ritmo delle attività di reparto e l'alternarsi del personale nella turnazione di servizio, scandisce la vita di questi nuclei famigliari.

Scrive sempre Isabel Allende:

*"Non ho niente da fare. Dispongo di giorni, settimane, anni accanto al letto di mia figlia, facendo passare le ore senza sapere che cosa aspetto. So che non tornerà mai quella di prima, la sua mente è andata chissà dove, ma il suo corpo e il suo spirito sono qui...."*

In questo periodo si incomincia a pensare con i famigliari a un possibile rientro a casa. Anche questa fase richiede tempo perché v'è la necessità di lasciare lo spazio e il tempo alle persone di organizzarsi e a ricominciare un nuovo modo di vivere.

Assieme ai Servizi sociali, si inizia una progettazione di reinserimento al domicilio. E' importante ricordare che i famigliari, anche in questo momento, hanno bisogno di non sentirsi abbandonati e di avere la sicurezza e il sostegno anche a casa. Vengono addestrati adeguatamente sino al raggiungimento di una gestione autonoma di assistenza al paziente. Vengono educati a trovare le soluzioni a quei problemi che possono insorgere a domicilio. Così facendo, si crea una rete di figure di riferimento a cui i famigliari si possono rivolgere nel momento di eventuale bisogno.

Il rientro a casa, rappresenta una speranza di ritorno a una vita normale, ma non è proprio così, molte cose possono essere cambiate. Talvolta, tutta la vita della famiglia ruota intorno ai bisogni della persona malata. Questi, per quanto preparati, hanno bisogno di mantenere un contatto con il reparto di degenza al fine di sentirsi rassicurati. Il tempo e la sicurezza di non essere lasciati soli, fa riconquistare equilibrio e sicurezza.

In famiglia entrano nuove figure professionali quali: gli infermieri del territorio ed il medico di base. Anche per questi è assicurato un supporto da parte di tutta dell'èquipe del reparto ospedaliero.

Concludo con alcune riflessioni e considerazioni in base alla mia esperienza professionale vissuta accanto a questi malati. Innanzitutto l'essere umano racchiude dentro di sé risorse meravigliose e inaspettate. L'amore con cui alcuni famigliari assistono e si dedicano alla cura del loro congiunto è stato spesso di esempio e di insegnamento.

## *Indice*

-Indirizzo di saluto ai partecipanti, del Dott. Piergiorgio Passone.....	p. 6
-Introduzione di don Dino Bressan.....	p. 7
-Limiti tecnici ed etici della Rianimazione e Terapia Intensiva.....	p. 8
-Lo stato vegetativo “permanente”: oggettività clinica, problemi etici e risposte di cura.....	p. 13
-L’assistenza ospedaliera e domiciliare al malato in coma prolungato e in stato vegetativo persistente.....	p. 24