



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in Lavoro, cittadinanza sociale, interculturalità

Tesi di Laurea

—
Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

L'assistenza tra luce e ombra: la cura dei pazienti in stato vegetativo

Relatore

Ch. Prof. Alessandro Battistella

Correlatore

Ch. Dott.ssa Giada Ceotto

Laureando

Silvia Altan

Matricola 831309

Anno Accademico

2012 / 2013

Indice

1	Introduzione	3
2	Lo Stato Vegetativo	5
2.1	Definizione Stato Vegetativo: documenti e normative	5
2.2	In che condizioni si trova una persona in Stato Vegetativo?	9
2.3	La Coscienza	14
2.3.1	Le persone in Stato Vegetativo provano emozioni?	16
2.4	I diritti fondamentali	18
2.4.1	Il diritto alla vita	20
2.4.2	Il diritto alla salute	21
3	Aspetti Legali: la tutela delle persone in Stato Vegetativo	24
3.1	Il Consenso Informato	24
3.2	Istituti a tutela degli incapaci	28
3.2.1	Interdizione, Inabilitazione e Amministratore di Sostegno	29
4	La Vita della Persona in Stato Vegetativo	38
4.1	L'Assistenza socio-sanitaria in Italia per le persone in Stato Vegetativo	38
4.2	Problemi assistenziali	42
4.2.1	Il Reinserimento domiciliare	51
4.2.2	Le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP)	56
4.2.3	I Domicili Protetti	58

4.3	La Famiglia della persona in Stato Vegetativo	59
4.4	La presa in carico	62
5	Le reazioni dei familiari degli ospiti nella sezione Stato Vegetativo di Villanova di Fossalta di Portogruaro	70
5.1	Ente ospitante	70
5.1.1	Il territorio	71
5.2	La sezione Stato Vegetativo a Villanova di Fossalta di Portogruaro	72
5.3	La parola ai caregiver informali: i familiari	74
6	Conclusioni	85

1. Introduzione

Lo Stato Vegetativo rappresenta una condizione clinica che subentra in seguito a lesioni cerebrali di varia natura. Questo delicato tema suscita intense riflessioni in merito ai diritti fondamentali dell'individuo in Stato Vegetativo, in primis come persona fisica, prevista e tutelata dalla legge e, in secondo luogo, ma non meno importante, come persona affetta da una gravissima forma di disabilità, allo stesso modo tutelata dalle nostre normative vigenti. La persona in Stato Vegetativo è in grado di respirare autonomamente e di avere un'attività cardiaca senza l'ausilio di macchinari, e quindi di sopravvivere anche per periodi molto lunghi, a condizione che, come tutti gli esseri viventi, le siano assicurate alimentazione, idratazione, e cure di base.

Capire cosa significa assistere una persona con questa gravissima disabilità, proprio attraverso la voce dei familiari, è lo scopo di questa ricerca. E' fondamentale, infatti, approfondire le reazioni della famiglia che di colpo si trova a vivere questa, per certi versi, drammatica situazione, quali sono le sensazioni che prova, i supporti che le vengono offerti e le difficoltà che incontra.

La famiglia, importante risorsa per la cura della persona in Stato Vegetativo, deve essere indirizzata nei migliore dei modi dalle istituzioni e supportata con tutti gli strumenti disponibili. Capire gli ostacoli che essa incontra, dovrebbe far riflettere su quali sono le migliorie da apportare alle legislazioni vigenti, e sulle modalità operative di noi professionisti del sociale e del sanitario.

Il presente elaborato si pone l'obiettivo di affrontare le problematiche descritte, andando ad analizzare, al primo capitolo, i documenti e le normative che accompagnano questo delicato tema, i quali evidenziano una difficoltà oggettiva-

va nel definire cos'è e cosa si intende per "stato vegetativo"; si presenteranno le condizioni in cui versa la persona in Stato Vegetativo, i diritti fondamentali che detiene, e le problematiche legate alla coscienza.

Il secondo capitolo, cercherà di illustrare gli aspetti giuridici legati a questo argomento: chi è legittimato a dare e quando diventa veramente indispensabile il consenso informato, e che ruolo hanno gli istituti giuridici a sostegno delle persone incapaci quali l'interdizione, l'inabilitazione, e l'amministratore di sostegno.

Il terzo capitolo, descrive la situazione socio-sanitaria presente in Italia, relativamente all'assistenza delle persone in Stato Vegetativo, ed in Stato di Minima Coscienza, illustra quali soluzioni vengono previste dal Gruppo di Lavoro del Ministero della Salute per sopperire alle lacune evidenziate e quali sono le possibili alternative per assistere una persona in Stato Vegetativo dopo le dimissioni ospedaliere, sottolineando l'importanza che assumono la famiglia e la figura professionale dell'assistente sociale.

Nel quarto ed ultimo capitolo viene illustrata una realtà operante nell'ambito delle problematiche oggetto della presente ricerca: la sezione Stato Vegetativo presente nella struttura S. Margherita di Villanova di Fossalta di Portogruaro, dedicata all'assistenza di persone in Stato Vegetativo ed in Stato di Minima Coscienza. Il cuore del capitolo è costituito dalle testimonianze di 5 familiari che assistono il proprio congiunto in Stato Vegetativo presso la struttura sopra citata. Si osserverà come questi familiari si aprono nel racconto rispetto al proprio vissuto, come i ricordi legati all'evento sono vivi e impressi nella loro memoria, le difficoltà che hanno incontrato nel momento iniziale, le sofferenze che vivono, le difficoltà nel garantire al proprio caro tutti i diritti.

2. Lo Stato Vegetativo

In questa prima parte del presente elaborato si intende costruire la cornice del contesto della ricerca che si presenta. Tale cornice è composta innanzitutto dalla definizione della condizione delle persone in “Stato Vegetativo” e dalla difficoltà che ne deriva. Tale difficoltà dipende dal fatto che le attuali conoscenze che si possiedono sul cervello, sulla coscienza e sullo Stato Vegetativo, pur essendo in continua espansione, non sono ancora soddisfacenti. Verranno, quindi, analizzati diversi termini presenti nel “glossario” realizzato da una apposita Commissione scientifica istituita dal Ministero del Lavoro della Salute e delle Politiche Sociali per introdurre il tema oggetto di analisi. Successivamente, verranno riportati i criteri per diagnosticare lo Stato Vegetativo, ed infine sottolineati due diritti fondamentali delle persone che si trovano in questa condizione, ovvero il diritto alla vita e il diritto alla salute.

2.1 Definizione Stato Vegetativo: documenti e normative

Il termine “Stato Vegetativo” venne coniato, e ufficialmente introdotto all’interno della comunità scientifica, nel 1972 dal neurochirurgo scozzese Bryan Jennett e dal collega neurologo americano Fred Plum. I due autori, attraverso l’articolo “Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name” (stato vegetativo persistente dopo un danno celebrale: una sindrome alla ricerca di un nome) pubblicato sulla rivista “Lancet”, individuarono tale stato come la

possibilità, consentita dalla moderna scienza medica, di tenere in vita il corpo della persona vittima di un trauma cranico.

Questa terminologia andò a sostituire un lungo elenco di termini che fino a quel momento venivano utilizzati, quali sindrome apallica, coma vigile, inconsapevolezza post-coma, e mutismo acinetico.

Successivamente alla ricerca dei due autori Jennett e Plum, molteplici sono stati articoli e documenti scientifici che hanno affrontato la delicata tematica relativa alle persone in Stato Vegetativo.

Nel 1989 la World Medical Association definì lo Stato Vegetativo come una “cronica perdita di coscienza, diagnosticabile quando si verifichi una assenza di consapevolezza per almeno 12 mesi”. Circa un anno dopo, il Council on Scientific Affairs and Council of Ethical and Judicial Affairs of the American Medical Association pubblicò un articolo che indicava lo Stato Vegetativo “persistente” nel momento in cui tale “comportamento” continuava per più di poche settimane. Nel 1993 l’American Neurological Association Committee on Ethical Affairs pubblicò un documento relativo allo Stato Vegetativo Permanente, definendo la possibilità di considerare in questi termini tale condizione, se, la stessa esistente da più di un mese, senza, tuttavia, alcuna implicazione di permanenza o reversibilità. Sempre nel 1993, l’American Academy of Neurology continuò ad utilizzare il termine “Stato Vegetativo Persistente” pubblicando un articolo su “Certain aspects of the care and management of the persistent vegetative state patient”. Nello stesso anno, la stessa American Academy of Neurology pubblicò un altro documento intitolato “Position Statement: certain aspects of the care and management of profoundly and irreversibly paralysed with retained consciousness and cognition”, senza, però soffermarsi nel definire e identificare in modo appropriato la condizione di tutte quelle persone che, a causa della loro grave condizione di disabilità, hanno ricevuto una diagnosi errata: infatti, erroneamente vennero diagnosticate in Stato Vegetativo, ma in realtà si trattava della Locked-in Syndrome.

Nel 1994 la Multy Society Task Force pubblicò un importante articolo intitolato *New England Journal of Medicine* dove la discussione riguarda i parametri comportamentali che definiscono lo Stato Vegetativo e le condizioni che permet-

tevano di definirlo “permanente” conteneva forti limitazioni. Tale condizione veniva definita come “uno stato di incoscienza sveglia che duri alcune settimane”. Gli autori sostenevano che l’aggettivo “persistente” si riferiva soltanto ad una condizione di disabilità pregressa e perdurante, caratterizzata da una prognosi incerta. L’interpretazione fornita dalla Multy Society Task Force, dunque, non ha risolto la confusione terminologica che, ancora oggi, persiste.

Nel 1995 l’American Accademy of Neurology pubblicava un documento sulla valutazione e la gestione della persona in Stato Vegetativo Permanente, andando a definire i criteri base per la definizione di Stato Vegetativo e Stato Vegetativo Persistente. Nel 1996 il Royal College of Physicians of London definiva lo Stato Vegetativo Permanente come pedurante per settimane o più.

Sempre nel 1996 l’International Working Party di Londra affermava che i termini “permanente” e “persistente” non sono idonei a qualificare la situazione clinica in oggetto, e quindi andavano sostituiti con l’espressione “la persona si trova in Stato Vegetativo da “n” mesi/anni” per indicare la durata della condizione stessa.

Nel 2002 vengono individuati i criteri diagnostici internazionali relativi allo Stato Vegetativo Permanente, accettati dalla comunità scientifica Aspen Consensus Group, e viene definito “Stato Vegetativo” qualora la condizione che porta a tale diagnosi perduri da un mese (Bernat, 2006). Si precisa, secondo tale impostazione, che lo Stato Vegetativo diviene “permanente” dopo un anno dal trauma cranico e tre mesi dall’evento anossico.

Anche per quanto riguarda il concetto relativo alla permanenza, affiancata allo Stato Vegetativo, bisogna sottolineare la valenza probabilistica, riconosciuta anche dalla Multy Society Task Force la quale, nel proprio articolo del 1994, afferma che la definizione di permanenza non ha valore di certezza, ma di tipo probabilistico. Tuttavia, questa probabilità viene equiparata, nello stesso documento, ad una diagnosi di irreversibilità, affermando che “uno stato vegetativo diviene permanente [...] quando un medico può dire alla famiglia del paziente o al suo tutore [...] con un grado di elevata certezza clinica che non vi sono ulteriori possibilità di recupero della coscienza o che, se la coscienza venisse

recuperata, il paziente resterebbe gravemente disabile”. Tale definizione fornita dalla Multy Society Task Force si fonda sulla revisione di casistiche retrospettive risalenti al periodo fino ad ora analizzato compreso il 1972 e il 1993. Tale analisi risulta avere con grande probabilità errori diagnostici, in quanto i casi venivano diagnosticati senza criteri uniformi e con poco controllo. Inoltre, le possibilità di recupero sono state definite e valutate a prescindere dal tipo, dalla durata, e dalla intensità di trattamento riabilitativo effettuato. Il 18 Dicembre 2003 nasce un importante documento redatto dal comitato nazionale per la bioetica, relativo alle “Dichiarazioni Anticipate di Trattamento”, una tematica che ha assunto sempre più importanza con il passare del tempo. Tali dichiarazioni consistono in un documento attraverso il quale, una persona, dotata di piena capacità, esprime la propria volontà circa i trattamenti che desidererebbe o non desidererebbe ricevere nel momento in cui, durante il decorso di una patologia, o a causa di un trauma improvviso, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato. A differenza del contesto italiano in cui non esiste una vera e propria normativa a riguardo, in alcuni Paesi tali documenti hanno ottenuto un riconoscimento giuridico. Il 12 settembre 2005 con D.M. dell’Onorevole Di Virgilio viene istituita una Commissione tecnico-scientifica sullo Stato Vegetativo e sullo Stato di Minima Coscienza con l’obiettivo di redigere un documento che, sulla base delle conoscenze epidemiologiche e scientifiche già esistenti, possa fornire indicazioni atte a garantire, quale premessa di una vera ed efficace continuità assistenziale, una coerente successione ed integrazione dei diversi interventi e settings assistenziali, in funzione delle varie fasi del processo morboso e delle condizioni cliniche della persona, nonché delle situazioni familiari, sociali ed ambientali. Il documento in oggetto è stato pubblicato in data 14 dicembre 2005, dal quale è emerso che il territorio nazionale è caratterizzato da una forte disomogeneità riguardo l’assistenza di questa tipologia di persone, anche a causa dell’utilizzo di differenti linee-guida regionali. Pertanto, l’obiettivo che tale documento vuole perseguire è il raggiungimento di una maggiore omogeneità in tutto il territorio nazionale sia per quanto riguarda le definizioni, la presa in carico, e l’assistenza basandosi sui reali bisogni, e comprovate esigenze della persona

in Stato Vegetativo e dei suoi congiunti. Si rimanda tale argomentazione al capitolo dedicato all'assistenza della persona in Stato Vegetativo, inserita nel proprio contesto nazionale e regionale.

2.2 In che condizioni si trova una persona in Stato Vegetativo?

Per comprendere meglio cosa sia lo Stato Vegetativo e quali siano le condizioni di una persona che si trovi in questa determinata condizione, bisogna partire dal concetto di coma, aggettivo comunemente utilizzato, ma che il più delle volte viene sostituito a termini in maniera errata.

L'espressione coma indica “una condizione clinica secondaria a molteplici tipi di danno celebrale, strutturale o metabolico, a carattere focale o diffuso. Si tratta di uno stato di abolizione della coscienza e delle funzioni somatiche (motilità, sensibilità, espressione e comprensione verbale) associate ad alterazioni, talora marcate, del controllo e della regolazione delle funzioni vegetative o vitali (respirazione, attività cardiaca e pressoria) e della vita di relazione”¹. La persona che si trova in stato di coma giace per lo più immobile, con gli occhi chiusi, in uno stato non suscettibile di risveglio e in assenza di risposte finalizzate a stimoli esterni o bisogni interni. Le uniche risposte che si possono evidenziare, ma questo può variare a seconda dei casi, sono di tipo riflesso, tronco encefalico, spinale o vegetativo.

Lo Stato Vegetativo, invece, corrisponde a “una condizione clinica che insorge dopo uno stato di coma causato da un evento acuto”². Le origini dell' “evento acuto” che porta la persona in uno stato di coma, e solo successivamente in uno Stato Vegetativo, possono essere raggruppate in quattro categorie. La prima è rappresentata dalle lesioni cerebrali causate da un trauma cranico, il quale si può

¹Definizione fornita dal Gruppo di Lavoro istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella

²Ibidem

verificare a seguito di un incidente stradale, domestico, o sul luogo del lavoro; la seconda da un evento di carattere cardiovascolare, dove possiamo richiamare l'ictus emorragico o ischemico, ovvero un'emorragia intercelebrale o infarto del cervello; la terza da un evento anossico, dove alla persona è mancata l'ossigenazione celebrale per un tempo superiore a qualche minuto, ad esempio causata da un arresto cardiaco; la quarta rappresentata dalle malattie degenerative soprattutto nella loro fase terminale. Può essere causato anche da eventi di altra natura, ad esempio provocati da esiti di intervento neurochirurgico.

La Multy Society Task Force nel 1994 ha stilato dei criteri, che ancora oggi risultano validi, per diagnosticare lo Stato Vegetativo:

- la persona non possiede coscienza di sé e non ha consapevolezza dell'ambiente circostante;
- la persona non mostra gesti volontari e finalizzati di tipo spontaneo e di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli visivi, uditivi, tattili o dolorosi;
- la persona non mostra comprensione o produzione verbale;
- la persona non mostra capacità di interagire con gli altri;
- la persona riporta uno stato di intermittente vigilanza compatibile con il ritmo sonno-veglia, ovvero periodi di apertura spontanea degli occhi;
- la persona mantiene le funzioni autonome del tronco e dell'ipotalamo, sufficienti a garantire la sopravvivenza in presenza di cure mediche o infermieristiche;
- la persona presenta incontinenza urinaria e fecale;
- la persona mostra una variabile conservazione delle persone riflesse dei nervi cranici (riflessi della pupilla, oculocefalici, corneali, vestibolo-oculari e suzione) e spinali.

Per poter diagnosticare una condizione di Stato Vegetativo, infatti, la persona non deve presentare coscienza di sé e nemmeno avere consapevolezza dell'ambiente che la circonda, essere incapace di interagire con gli altri in quanto non mostra produzione e comprensione verbale, non vi deve essere evidenza di comportamenti durevoli, riproducibili, finalizzati o volontari in risposta alle stimolazioni. Permangono attive, invece, tutte quelle funzioni relative al tronco encefalico, quali l'apertura degli occhi, i cicli sonno-veglia, funzioni vitali autonome (il respiro, la circolazione), l'incontinenza vescicale e rettale, deficit di vario grado della funzionalità dei nervi cranici, riflessi variabili tronco encefali e spinali, mobilità oculare che può essere assente o erratica, rarità dell'ammicciamento, schemi motori primitivi, rigidità spasticità, e posture patologiche.

Il paziente in Stato Vegetativo, pertanto, giace apparentemente incosciente, anche ad occhi aperti, presenta funzioni cardiocircolatorie, respiratorie, renali e gastrointestinali conservate e termoregolazione più o meno mantenuta, presenta abitualmente una compromissione più o meno severa della deglutizione, necessita di idratazione e nutrizione assistita, non necessita di strumenti che supportino le funzioni vitali, riesce ad effettuare movimenti parziali che non consentono di stare in piedi o di camminare, ed in qualche misura sembra avere una modalità di percezione, più o meno grossolana.

Alcuni studi recenti di neuromaging funzionale e di neurofisiologia clinica hanno evidenziato la possibilità per alcune di queste persone, che versano in questa particolare condizione, di evocare risposte che testimoniano la possibilità, anche se minima ed elementare, di percepire stimoli provenienti dall'ambiente esterno. Con il passare del tempo la possibilità di recupero risulta sempre meno probabile, secondo le conoscenze attuali non è possibile stabilire un limite che denoti l'irreversibilità dello stato vegetativo, in quanto ogni diagnosi clinica possiede un carattere probabilistico, e non può pretendere la presunzione della certezza assoluta, nonostante fosse norma consolidata parlare di "irreversibilità", decorsi dodici mesi dall'evento traumatico e sei mesi dall'evento anossico o vascolare. Ad ogni modo, nonostante non sia possibile parlare in modo assoluto di "irreversibilità" della condizione, nel momento in cui la persona in Stato Ve-

getativo raggiunge la stabilità clinica ed entra in una fase di cronicità, essa deve essere considerata persona con “gravissima disabilità”. La stessa condizione di disabilità gravissima si realizza nei pazienti in Stato di Minima Coscienza. Infatti, lo Stato Vegetativo deve essere distinto da altre condizioni cliniche, che molto spesso vengono confuse con esso e creano confusione sull’utilizzo dei termini tra gli esperti tra le persone comuni e, in modo particolare tra i media. Lo Stato di Minima Coscienza (SMC) è una condizione clinica caratterizzata da una “severa alterazione di coscienza con presenza di una minima, ma definita manifestazione comportamentale di consapevolezza di se stessi o dell’ambiente circostante”³. Lo Stato di Minima Coscienza può presentarsi dopo un coma o può rappresentare l’evoluzione di una precedente condizione di Stato Vegetativo. L’evoluzione favorevole dallo Stato Vegetativo allo Stato di Minima Coscienza può essere evidenziata in presenza, anche minima, di comportamenti “inconsistenti seppur riproducibili, tali da poter esser distinti da un comportamento riflesso”⁴. Per comprendere se i comportamenti siano caratterizzati da risposte o manifestazioni riproducibili occorre tenere conto della loro complessità e consistenza. Infatti, per quanto riguarda le risposte complesse possono essere sufficienti poche osservazioni per determinare la consistenza (ad esempio la verbalizzazione comprensibile), mentre possono essere necessarie valutazioni estese e ripetute per determinare se una risposta osservata si presenta in seguito ad un evento ambientale specifico o è una semplice coincidenza (ad esempio muovere le dita o l’apertura degli occhi in seguito ad una specifica richiesta). Nel documento finale del 4 dicembre 2009 del Gruppo di Lavoro presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella sullo Stato Vegetativo e di Minima Coscienza è possibile identificare i seguenti criteri per la diagnosi dello Stato di Minima Coscienza:

- apertura spontanea degli occhi;

³Giacino, J.T. & Kalmar, K. (1997), “The vegetative and minimally conscious states: a comparison of clinical features and functional outcome”, *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12, pp. 36-51

⁴Giacino, J.T. & Ashwal, S. & Childs, N. et.al. (2002), “The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria”, *Neurology*, 58, pp. 349-353

- presenza del ritmo sonno-veglia;
- range di vigilanza, che varia da uno stato di ottundimento fino al normale stato di vigilanza;
- inseguimento visivo dello stimolo;
- percezione riproducibile, ma inconsistente;
- abilità comunicativa riproducibile ma inconsistente, con un range di comunicazione, che prevede la “non risposta”, “Si/No” inconsistente, la verbalizzazione e la risposta gestuale”;
- presenza di attività motoria finalistica, riproducibile ma non consistente;
- comportamenti e azioni intenzionali su stimoli ambientali;
- comunicazione funzionale interattiva: uso funzionale di due oggetti diversi, verbalizzazione, scrittura, risposte Si/No, uso di comunicazione alternativa o di comunicazioni facilitanti.

L’Aspen Consensus Group ha chiarito che l’uscita dallo SMC e il recupero verso uno stato superiore avviene lungo un continuum il cui limite superiore è necessariamente arbitrario. Di conseguenza i criteri diagnostici dell’uscita dallo SMC sono basati su un’ampia classe di comportamenti funzionali che solitamente si osservano nel corso del recupero di tali pazienti. La diagnosi di SMC deve essere effettuata da personale qualificato ed esperto e deve essere basata sull’osservazione ripetuta e circostanziata dei comportamenti prima descritti. Si raccomanda che la valutazione sia basata sulla storia clinica del paziente e sul comportamento da lui evidenziato. Tale comportamento va accuratamente documentato, mettendo in atto le seguenti modalità al fine di valutare correttamente la reale presenza/assenza di consapevolezza:

- somministrare stimoli adeguati;

- valutare sempre la presenza di fattori interferenti, quali il contemporaneo uso di sedativi o di farmaci antipilettici;
- valutare attentamente, se, a seguito di un comando verbale, la risposta non sia riflessa (per esempio, è molto difficile definire se la chiusura degli occhi sia l'esecuzione di un ordine oppure avvenga naturalmente);
- fare attenzione a che le richieste non superino la capacità e le possibilità del paziente;
- analizzare bene il range delle risposte;
- effettuare la valutazione del paziente in un ambiente privo di distrazioni;
- effettuare valutazioni ripetute, con osservazioni sistematiche e misure strategiche rilevanti;
- prendere in considerazione i membri della famiglia, i caregiver e tutto lo staff professionale dedicato all'assistenza per meglio definire le procedure di valutazione.

L'ultimo punto risulta essere molto importante in quanto prevede il coinvolgimento integrato dei caregiver formali, rappresentati dall'equipe multi professionale curante, e dei caregiver informali, ovvero la famiglia. La famiglia, assume un ruolo fondamentale, in quanto conoscendo il proprio caro può avere oltre che un influsso particolare sulla persona, un'osservazione maggiore rispetto i segni di responsività che possono essere fondamentali per il miglioramento del progetto riabilitativo.

2.3 La Coscienza

La “coscienza”, termine di derivazione latina “cum-scire” (“essere consapevole”), diversamente da ciò che oggi si intende, indicava anticamente lo stato interiore dell'animo umano, ovvero, lo stato di sintonia tra il “centro intellettuale”, il

“centro motore-istintivo”, e il “centro emozionale” funzioni della mente dell’uomo indipendenti tra loro. Se questo stato veniva raggiunto permetteva all’uomo di elevare la propria ragione.

In realtà, è estremamente difficile dare una definizione del termine “coscienza”, in quanto trattasi di un fenomeno di non semplice riscontro empirico. A seconda delle varie discipline scientifiche che hanno studiato questo fenomeno, la coscienza viene osservata e definita in modo eterogeneo: mentre per la psicologia tradizionale con il termine coscienza si intende una funzione generale, propria della capacità umana, di assimilare la conoscenza, per la neurologia la coscienza consiste nello stato di vigilanza contrapposta al coma. Se poi da un punto di vista psichiatrico, la coscienza viene definita, come quella funzione psichica in grado di intendere, definire e separare l’“io” dal mondo esterno, per quello etico è quella capacità di distinguere il bene e il male, mentre dal punto di vista filosofico, distinguendo la coscienza dalla consapevolezza, individua la capacità dell’uomo di entrare in possesso di un sapere. Come si evince si tratta di un fenomeno strettamente personale, che riguarda i vissuti di un singolo individuo in quanto per descriverla non è possibile fare riferimento agli ordinari oggetti o fenomeni del mondo fisico, osservabili in maniera oggettiva secondo le modalità in uso delle scienze. Non rimane quindi che, per definire la coscienza, riferirsi all’esperienza diretta che ognuno ha di essa, tenendo conto dei diversi aspetti del vissuto che essa implica (Calisi, 2007).

Coscienza potrebbe intendersi una sensazione piacevole o dolorosa, una emozione, un sentimento oppure significare, durante l’accadere di un qualsiasi evento, essere coscienti di un suono, di una luce o della presenza di una persona o di un oggetto. Sia Franz Brentano nel suo concetto di “intenzionalità” che Husserl nelle sue “ricerche logiche”, sostengono il concetto di intenzionalità come quella particolare prerogativa della coscienza di indirizzarsi a qualcos’altro da se stessa (Janetta, 2004). Questo implica necessariamente di un ente personificato, che si ponga come soggetto dell’esperienza, in grado di conoscere adeguatamente i diversi livelli di espressione della coscienza: il livello delle esperienze sensoriali e percettive, e il livello più elevato della consapevolezza dei propri stati emotivi e

dei propri pensieri.

La coscienza, inoltre, può manifestarsi sia in forma attiva che passiva. La prima è in relazione sia con la volontà che con la facoltà di scegliere e decidere o di esercitare un relativo controllo in molte delle nostre attività motorie.

La seconda, invece, è quella parte della coscienza che offre diversi stimoli che forniscono le informazioni sul mondo esterno (sensazioni e percezioni), o nelle proprie condizioni interne (fame, sete, freddo, piacere, dolore ecc.). Proprio questi concetti di coscienza attiva e coscienza passiva pongono seri problemi alla riflessione filosofica e all'indagine scientifica. Due sono, in particolare, gli indirizzi di ricerca in tale ambito, quello che riduce interamente la coscienza ai fenomeni fisici del cervello, definito "riduzionista", e quello che ritiene tali proposte non adeguate, definito "non riduzionista". Il primo identifica la coscienza come pura espressione dell'attività celebrale, il secondo sottolinea la peculiarità delle manifestazioni della coscienza e quindi la loro irriducibilità al mondo degli ordinari fenomeni fisici.

Nonostante il grande impegno della scienza, e le numerose scoperte in campo scientifico e sperimentale, i problemi posti dalla coscienza sono ben lontani dall'essere risolti, non tanto per la complessità della struttura del sistema nervoso, quanto dal fatto di voler ottenere delle spiegazioni all'interno di un modello che si è sviluppato studiando i fenomeni della natura inanimata. Solo i dati, derivati da esperienze coscienti, in particolare quelle derivanti dalle percezioni, sono in grado di dare origine a una qualche teoria di valore scientifico (Calisi, 2008).

2.3.1 Le persone in Stato Vegetativo provano emozioni?

Le emozioni sono una modalità sensoriale diretta verso l'interno che ci fornisce informazioni sullo stato corrente del nostro "essere corporeo", ma che è confrontato continuamente con lo stato del mondo esterno-ambiente.

Una persona in Stato Vegetativo, ha funzionante l'ipotalamo che è la prima stazione di controllo del sistema nervoso autonomo, che riceve informazioni dal-

le regioni interne del nostro corpo e le trasmette ad altra struttura del sistema “limbico”⁵ funzionale alla percezione delle emozioni e al resto del cervello.

L’ipotalamo ha, quindi, l’importante funzione di farci sentire le informazioni viscerali (sensazioni), ma non solo, ci fornisce pure notizie su come ci sentiamo (Solms & Turnbull, 2004; Schore, 2008).

Tuttavia, perché le sensazioni si trasformino in emozioni è necessario che almeno qualche elemento dell’ipotalamo funzioni e scambi informazioni con l’esterno.

Quindi, una persona in Stato Vegetativo è come se avesse delle sensazioni di base, ma non sappiamo se queste si possono trasformare in emozioni, come intese da persona con stato di coscienza integro.

Sperimentalmente si evidenzia che il tronco dell’encefalo, benché mantenga fisiologicamente speciali connessioni con i territori corticali “non cessa di funzionare in assenza di input dalla corteccia” (Merker, 2007).

Secondo Merker “i meccanismi tronco encefalici sono fondamentali per la costituzione di uno stato cosciente e una adeguata descrizione dei meccanismi neurali della funzione corticale non può essere confinata al solo complesso talamo-corticale”.

Sul tema delle emozioni, mentre un neuroscienziato ritiene che le nostre “emozioni di base” siano generate principalmente dalle aree sottocorticali, quelle funzionanti in una persona in Stato Vegetativo, un altro ritiene che siano necessarie le parti più evolute del cervello, ossia quelle che sono molto danneggiate in una persona in Stato Vegetativo. E ancora: “sono convinto che il motore principale neurale che produce l’emozione e il sentimento sia sottocorticale e che i nuclei del tronco celebrale giochino un ruolo decisivo in questi fenomeni. Sono però anche convinto che le emozioni e i sentimenti di creature complesse richiedano intervento della corteccia celebrale” (Damasio, 2003).

⁵Con il termine limbico si intende un concetto teorico relativo ad un insieme di strutture che sono raggruppabili secondo un comune criterio funzionale e che si ritengono fondamentali nella percezione delle emozioni.

2.4 I diritti fondamentali

Le odierne ed evolute tecniche di rianimazione, il miglioramento delle cure nei reparti di terapia intensiva attraverso la nutrizione ed idratazione assistita, nonché di respirazione artificiale, hanno consentito di prolungare la vita delle persone che sopravvivono alle lesioni cerebrali acute. Sebbene alcune di esse possano andare incontro a un buon recupero, molte altre restano in uno dei diversi stati definiti Disorders of Consciousness - DOCs (Disturbi di Coscienza) (Bernat, 2006).

I DOCs includono lo Stato Vegetativo, lo Stato di Minima Coscienza e il coma. In merito alla prima condizione, oggetto di codesta trattazione, esistono dei punti fondamentali, sia dal punto di vista scientifico che giuridico, che considerano la persona in Stato Vegetativo giuridicamente viva, e seppur permanentemente priva di coscienza, non perde i propri diritti fondamentali, tra cui anche quello di poter decidere della propria salute.

Secondo la Costituzione la persona ha diritto a rifiutare qualunque tipo di trattamento, perché inteso come una intromissione nella propria sfera personale. Questo aspetto, in termini meramente giuridici, deve essere giustificato attraverso lo strumento del consenso informato, basato sul miglior interesse e sulla dignità della persona stessa, e non certo sulla mera sopravvivenza dell'individuo. La Corte Costituzionale stabilisce il carattere personalissimo del diritto alla salute dell'incapace, il cui riferimento all'istituto del legale rappresentante non trasferisce sul tutore o amministratore di sostegno, investito di una funzione di diritto privato, un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di incoscienza (Galletti, Zullo 2009). La sentenza n. 21.748 del 16 ottobre, 2007, infatti, recita come segue:

“ [...] in caso di incapacità del paziente [...], superata l'urgenza dell'intervento derivante dallo stato di necessità, l'istanza personalistica alla base del consenso informato ed il principio di parità di trattamento degli individui, a prescindere dal loro stato di capacità, impongono di ricreare il dualismo dei soggetti nel processo di elaborazione della decisione medica: tra medico che deve informare in ordine alla diagnosi e alle possibilità terapeutiche, e paziente che, attraverso il legale

rappresentante, possa accettare o rifiutare i trattamenti prospettati”.

La rappresentanza del tutore, che consiste nel compiere atti giuridici “al posto” dell’altro soggetto, facendo ricadere su di lui tutti gli effetti dell’atto, è sottoposta ad una serie di limiti: deve, infatti, agire nell’esclusivo interesse dell’incapace. Ciò significa che deve tener conto dei desideri espressi dal medesimo prima della perdita della coscienza, ovvero inferire quella volontà che è caratteristica della sua personalità e del suo stile di vita, delle sue inclinazioni e valori di riferimento, nonché delle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche, tutelando la sua salute e dignità.

Il tutore, o “amministratore di sostegno”⁶ si avvale anche di un “potere di cura”, oltre che di rappresentanza legale: assume, infatti, decisioni nel compimento di azioni che operano direttamente nella sfera della persona di cui si ha la cura, per riacquistare l’integrità fisica o psichica e preservarla da aggressioni esterne, per assicurarle il benessere o rimediare al malessere, procurando la soddisfazione dei suoi bisogni materiali o immateriali (Galletti, Zullo 2009).

In definitiva, quando entrano in discussione trattamenti sanitari, e qualunque sia la condizione della persona di essa soggetto ed oggetto, la volontà della persona stessa è il criterio fondamentale che li regola e li orienta. Tale fondamento trova giustificazione negli artt. 2, 3, e 32 della Costituzione italiana⁷, nonché nella Convenzione di Oviedo e nella Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea, oltre che principio ben saldo nella giurisprudenza del nostro Paese.

Quando si parla di diritti, soprattutto riferiti a particolari “categorie” di sog-

⁶Legge 9 gennaio 2004, n. 6 “introduzione nel primo libro, titolo XII, del codice civile del capo I, relativo all’istituzione dell’amministratore di sostegno e modificata dagli articoli 388, 414, 417, 418, 424, 426, 427 e 429 del codice civile in materia di interdizione e di inabilitazione, nonché relative norme di attuazione, di coordinamento e finali”.

⁷Art. 2 Cost: “La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell’uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l’adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale”.

Art 13 Cost: “La libertà personale è inviolabile [...]”.

Art 32 Cost: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell’individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può, in nessun caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”.

getti, come, ad esempio, le persone in Stato Vegetativo, è doveroso praticare una fondamentale distinzione: la prima attiene ai diritti in senso “morale”, la seconda, invece, ai diritti in senso “giuridico”. I diritti di carattere “morale” consistono in tutte quelle aspettative morali diffuse a livello sociale, e magari già tradotte in domande politiche, che ancora non trovano, però la garanzia della propria soddisfazione e dell’accoglimento negli strumenti di diritto vigenti. I diritti di carattere “giuridico”, invece, richiamano situazioni soggettive riconosciute e garantite da norme giuridiche, nazionali e sovranazionali.

I diritti delle persone che non sono più in grado di esprimere la propria volontà sono ascrivibili in entrambe le casistiche presentate, in quanto posseggono la valenza di richieste sostenibili con buone ragioni, sia di principio che di fatto, nella prospettiva di una morale che non dissocia l’obiettivo della beneficenza dal rispetto dell’autonomia delle persone.

2.4.1 Il diritto alla vita

Il diritto alla vita è definito dall’art. 2 della “ Convenzione Europea dei Diritti dell’Uomo”⁸ (CEDU) e dalla Carta dei Diritti Fondamentali dei Cittadini dell’Unione Europea, la quale ribadisce all’art. 2 quanto dichiarato dalla CEDU, ovvero “Everyone has the right of life. No one shall be condemned to the death penalty, or executed”. Esso, per quanto non esplicitamente presente nella Costituzione Italiana, viene considerato, a causa della sua intrinseca natura, tra i diritti costituzionali fondamentali, e definito come una sorta di “superdiritto”, di portata universale. L’idea del diritto alla vita come “superdiritto” inizia a diffondersi a partire dal 2006. Qualche decennio prima, l’idea di autodeterminazione della persona, anche per quanto riguarda questioni relative alla vita o alla morte cominciò ad affermarsi anche nella giurisprudenza, mentre alcuni orientamenti cattolici sostenevano che era inopportuno e non saggio lasciare che le persone decidessero in

⁸Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell’Uomo e delle Libertà fondamentali, Roma 4 Novembre 1950; Art. 2: “Il diritto alla vita di ogni persona è protetto dalla legge. Nessuno può essere intenzionalmente privato della vita, salvo che in esecuzione di una sentenza capitale pronunciata da un tribunale, nel caso in cui il delitto è punito dalla legge con tale pena”.

merito alla propria vita. Negli anni successivi, però, questa posizione andava man mano indebolendosi, in quanto veniva sempre più accettata l'idea dell'autodeterminazione dell'individuo, del cui orientamento si fece portavoce il documento del Comitato Nazionale per la Bioetica del 1992⁹ la cui posizione rimase confinata ai campi dei pazienti stabilmente incapaci, all'eutanasia cosiddetta "attiva".

Il diritto alla vita, dunque, consiste nel diritto alla piena protezione da parte dell'aggressione di soggetti terzi, e la persona interessata può agire in forza di questo diritto. Infatti, tutti i diritti e doveri della persona umana sussistono fintanto la persona si trova in vita, pertanto i diritti e le libertà fondamentali presuppongono l'esistenza di un soggetto vivo.

2.4.2 Il diritto alla salute

La Costituzione Italiana, agli artt. 2 e 3¹⁰ e 32 tutela l'individuo nei suoi bisogni di personalità e socialità, e, specificatamente all'32¹¹, il suo diritto alla salute.

Il diritto alla salute, viene riconosciuto in questi articoli della Costituzione italiana come un diritto fondamentale dell'uomo, ossia come una situazione soggettiva che deve essere tutelata da tutti gli elementi causati da terzi o ambientali che possano essere nocivi e che possano ostacolare il suo godimento. La tutela della salute rappresenta, come indicato dall'art. 3 della Costituzione, uno strumento di elevazione della dignità sociale dell'individuo, e suscita interesse nella collettività. La tutela della salute, vista come "rispetto della persona umana" assume un carattere personalistico, tanto che il mancato riconoscimento dei mezzi

⁹"Informazione e consenso all'atto medico", 20 Giugno 1992.

¹⁰Costituzione Italiana, aggiornata dalla l. Cost. 1/2003; art. 2: "La Repubblica riconosce e garantisce i diritti inviolabili dell'uomo, sia come singolo, sia nelle formazioni sociali ove si svolge la sua personalità, e richiede l'adempimento dei doveri inderogabili di solidarietà politica, economica e sociale. Art. 3: "Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti la legge, senza distinzioni di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali

¹¹Art. 32 Cost: "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può, in nessun caso, violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

di tutela per i singoli aspetti di protezione viola il valore costituzionale della persona umana. Per molto tempo, l'art.32 della Costituzione è stato considerato solo nell'aspetto "pubblicistico" della salute, ovvero come mero interesse della collettività, comprimendo, in tal modo, la prospettiva individualistica, seppur contenuta nei principi costituzionali. La sentenza della Corte Costituzionale n. 88/1979 ha affermato che la salute è soprattutto un "diritto individuale fondamentale, primario ed assoluto, da inquadrare tra quelle posizioni soggettive direttamente tutelate dalla Costituzione". La salute, dunque, va incamerata tra i diritti garantiti dall'art. 2 della Costituzione, nonché riconosciuta come diritto inviolabile della persona umana. Soltanto, come specifica l'art. 32, per quanto riguarda il trattamento sanitario obbligatorio la legge può stabilire quali siano i trattamenti sanitari obbligatori che possono essere espletati senza il consenso della persona interessata, senza però violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana. Infatti, tra i principali diritti riconosciuti alla persona malata si collocano il diritto alla vita, alla privacy, a non subire discriminazioni, ad essere adeguatamente informati, ed esprimere il proprio consenso informato sui trattamenti sanitari che, a beneficio della persona stessa, verranno posti in essere. Prima della Costituzione, anche la Conferenza Internazionale della Sanità (New York, 1946), e l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si erano occupate del concetto di salute affermando che esso poteva essere inteso come uno stato di completo benessere fisico psichico e sociale, che non consiste soltanto nell'assenza di patologie o infermità. Uno dei diritti fondamentali, sancito da specifici documenti e convenzioni, è quello di possedere il miglior stato di salute possibile, senza distinzione di razza, religione, opinione politica, condizione economica o sociale. Lo Stato, infatti, è chiamato a predisporre strutture e mezzi idonei atti al soddisfacimento del benessere individuale e collettivo, nonché ad attuare programmi di cura, prevenzione, riabilitazione e tutti gli interventi atti a perseguire l'equilibrio psicofisico della popolazione. Compito di ogni Stato, quindi, è la prevenzione e limitazione delle situazioni di mancato benessere che possono impedire al soggetto una vita dignitosa, oltre a garantire a tutti l'accesso e la fruizione dei diritti fondamentali in egual misura per tutti, senza distinzione alcuna, tutelando, soprattutto, i soggetti

più deboli e marginali. Il ruolo e l'atteggiamento dello Stato, ha assunto con gli anni una posizione diversa, passando da un ruolo meramente assenzialistico a gestore esclusivo della società, con precisi doveri di intervento. Il diritto alla salute rappresenta, dunque, uno dei diritti fondamentali dell'uomo, che deve essere salvaguardato anche attraverso l'azione di pubblici poteri. Il concreto esercizio del diritto alla salute comporta l'elaborazione di alcuni principi molto importanti. Il primo è sicuramente il principio di giustizia che si fonda sull'imparzialità e sulla uguale dignità di trattamento tra tutti gli individui, e richiede un'equa distribuzione di risorse per consentire un adeguato soddisfacimento del diritto alla salute senza discriminazione. Non meno importanti sono il principio dell'autonomia ed il riconoscimento dell'autodeterminazione, il principio di beneficiabilità, che impone la ricerca di assicurare la salute ed il benessere della persona. L'applicazione di questi principi, però, non è mai automatica, e sorgono, spesso, situazioni apparentemente contraddittorie e conflittuali.

Però il diritto alla salute, deve essere considerato in primis come un diritto sociale del cittadino, trovando quindi le sue radici nel principio di solidarietà che implica il rifiuto delle disuguaglianze e delle ingiustizie nei trattamenti, le risorse pubbliche dovrebbero essere quindi assegnate in modo equo, in modo che la politica pubblica nel campo della salute non penalizzi, ingiustamente, singoli soggetti o specifiche categorie sociali.

3. Aspetti Legali: la tutela delle persone in Stato Vegetativo

In questo capitolo si cercherà di illustrare quali sono le problematiche giuridiche inerenti le persone in Stato Vegetativo, e più in generale, i soggetti affetti da gravi cerebrolesioni, ovvero gravemente disabili. Il primo problema che si affronterà è posto dal cosiddetto “consenso informato”, per capire chi è legittimato a darlo e soprattutto quando diventa veramente indispensabile. Successivamente si andranno ad analizzare gli istituti giuridici a protezione dei soggetti incapaci, ovvero l’interdizione, l’inabilitazione, e l’Amministratore di Sostegno.

3.1 Il Consenso Informato

Il consenso informato, sia per i sanitari che per i familiari, rappresenta una questione importante e un problema da affrontare per capire sia chi è legittimato a fornirlo, sia quando diventa indispensabile. Il diritto di informazione e il consenso informato sono il frutto di un lungo processo di elaborazione, ancora in fieri, della relazione medico-paziente.

La dottrina del consenso informato è l’esito di una lenta e costante evoluzione nel rapporto tra personale sanitario e paziente, e trova le sue radici in ambito illuminista. La sua prima manifestazione risiede nella tesi di Thomas Pervival (1740-1804), il quale sostenne il diritto del paziente ad essere informato, laddove questo diritto andava a scontrarsi con “l’inganno caritatevole” per la salvaguardia del malato stesso. La tematica relativa al consenso informato viene affrontata

anche dal Codice di Deontologia Medica del 1912, il quale sottolinea, all'art. 33/1 che "il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive e le eventuali alternative diagnostico-terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate".

Sempre il Codice di Deontologia Medica, all'art. 35/1 recita così: "Il medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica senza l'acquisizione del consenso esplicito ed informato del paziente".

Il consenso informato deve essere scritto, nel caso in cui l'esame clinico o la terapia possono provocare gravi conseguenze per la salute e l'incolumità della persona che ne usufruisce, e nel caso di donazione o ricezione di sangue, nella sperimentazione di un farmaco, o negli accertamenti da infezione da HIV. In tutti gli altri casi, in particolare quando è consolidata la fiducia tra medico e paziente il consenso può anche essere soltanto verbale, ma deve essere espresso direttamente al medico. In ogni caso il consenso deve essere attuale, ovvero deve riguardare una situazione presente e non futura, motivo tra i quali la legge non riconosce alcuna validità al testamento biologico.

Il consenso può essere espresso, inoltre, tramite una terza persona, appositamente delegata dalla persona stessa. Titolare del bene giuridico tutelato è il paziente e, nel caso in cui quest'ultimo fosse incapace di intendere e volere, il suo diritto deve essere fatto valere dal suo legale rappresentante, fermo restando il diritto della stessa persona interdetta di essere informata e vedere, comunque, presa in considerazione la sua volontà.

La Convenzione di Oviedo ha stabilito quei casi in cui si rende obbligatorio il vincolo del consenso informato sottolineando, all'art. 7, che "nessuna persona affetta da disturbo mentale grave può, senza il proprio consenso, essere sottoposta ad un trattamento che ha per oggetto la cura del disturbo, salvo il caso in cui, dal mancato trattamento, derivino gravi rischi per la sua salute, e fatte salve le condizioni previste dalla legge a titolo di protezione, comprese le procedure di supervisione, di controllo, e di impugnazione" (Convenzione di Oviedo, 1997).

La stessa Convenzione precisa, all'art. 8, quelle che sono le condizioni di urgenza sottolineando che "quando, a causa di una situazione d'urgenza, non è

possibile ottenere il consenso appropriato, può essere effettuato immediatamente qualsiasi intervento medico indispensabile, a beneficio della salute della persona per cui si rende necessario” (Convenzione di Oviedo, 1997).

Tutto ciò porta alla nascita di una rinnovata cultura sociale riguardo il rapporto medico-paziente che ha influenzato anche la giurisprudenza nel riconoscere come obbligatorio l’istituto del consenso informato.

La volontarietà degli accertamenti e dei trattamenti sanitari non obbligatori è ribadita dall’art. 1 della legge n. 180 del 13 maggio 1978, e dall’art. 33 della legge 833 del 23 dicembre 1978. Anche i giudici di legittimità stabilirono, nel 1967, che “fuori dei casi di intervento necessario, il medico, nell’esercizio della sua professione, non può, senza valido consenso del paziente, sottoporre costui ad alcun trattamento medico-chirurgico suscettibile di porre in grave pericolo la vita e l’incolumità fisica”¹.

Anche nel 1994 la Cassazione si pronunciò in merito al consenso informato, stabilendo che il consenso al trattamento terapeutico o chirurgico deve essere consapevole, “ [...] senza il quale l’intervento sarebbe impedito al chirurgo tanto dall’art. 32 comma 2 della Costituzione [...], quanto dall’art.13 della Costituzione [...] e dall’art. 33 della legge n. 833 del 1978, che esclude la possibilità di accertamenti e di trattamenti sanitari contro la volontà del paziente, se questo è in grado di prestarlo e non ricorrono i presupposti dello stato di necessità (art. 54 codice penale)”².

La mancanza del consenso, opportunamente “informato”, del malato, o la sua invalidità provocata da altre ragioni, determina la rilevanza penale di un atto arbitrario da parte del medico, reo, in questo caso, di violazione della sfera personale del soggetto e del suo diritto di decidere se permettere interventi estranei sul proprio corpo.

Da quanto esposto, quindi, è possibile sottolineare che, da un punto di vista meramente giuridico, in generale, il consenso informato può essere considerato “l’autorizzazione data dal paziente al fine di rendere lecito l’agire medico, con-

¹Corte Cassazione, sezione III, 25 luglio 1967, sentenza n. 1945.

²Cassazione Civ. sez. III, 25 novembre 1994, n. 10014.

sistente in attività diagnostiche-terapeutiche, sulla propria persona”³. Grazie alla sua connotazione giuridica, dunque, ad oggi la dottrina del consenso informato può essere considerata in grado di legittimare l’attività medica, intesa nel senso più ampio, e di caratterizzare il nuovo rapporto medico-paziente al fine di consentire a quest’ultimo la possibilità di scegliere se sottoporsi o meno a determinati atti medici, che, come afferma l’art. 30 del Codice di Deontologia Medica, il sanitario ha il dovere di illustrare e rendere comprensibili.

Anche in presenza di soggetti impossibilitati, siano essi in tale condizione temporaneamente e/o per lungo tempo, come le persone in Stato Vegetativo, assume particolare rilievo la problematica relativa a fornire il proprio consenso, in quanto le condizioni psicofisiche lo impediscono. In questi casi, infatti, accade spesso che nella relazione medico-paziente, ed in tutto il processo comunicativo, si inserisca una terza figura, che si può distinguere tra il “caregiver” ed il “tutore”. Il primo, rappresenta colui che assiste la persona con disabilità, e se ne prende cura, in quanto non riesce a gestire in autonomia se stessa avendo delle difficoltà la cui gravità dipende dalla situazione. Il secondo, invece, assume il ruolo di rappresentante legale, e può validamente prestare il proprio consenso a beneficio della persona incapace. Tra i due vi è una differenza enorme. Il medico, infatti, qualora la persona risulti impossibilitata a fornire il proprio consenso, si rivolge ai prossimi congiunti, al fine di poterlo ottenere per l’atto medico che si appresta ad effettuare. Si sottolinea che il consenso informato deve accompagnare qualsiasi atto medico, che può consistere nella somministrazione di farmaci, indagini diagnostiche e interventi chirurgici. Sotto il profilo meramente giuridico, e specificatamente penale, il consenso fornito dai prossimi congiunti, i quali risultano sprovvisti di rappresentanza legale, non ha alcun valore. Quindi, nell’ipotesi in cui il soggetto non possa prestare alcun valido consenso, e nessun familiare risulti giuridicamente rappresentante, il medico dovrà assumersi ogni responsabilità in prima persona e, qualora intervenisse, solo in caso di atto effettuato in emergenza, non sarà punibile. Come dichiarato prima, sia il Codice

³Ministero della Salute, Libro Bianco sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza. Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari, 2009.

Penale all'art. 54 che il Codice Deontologico agli art. 7 e 35 prevedono, in situazioni d'emergenza, che il medico abbia il dovere di prestare la propria opera al fine di preservare la salute e la vita del paziente. Mentre, in tutti gli altri casi, che non risultano classificabili quali situazioni estreme d'emergenza, il medico per effettuare qualsiasi atto medico, necessita del consenso informato. A tal fine, dunque, si rende indispensabile, verificatosi l'evento infausto al proprio congiunto, procedere con la nomina di un rappresentante legale che possa validamente dare il proprio consenso informato nell'interesse del familiare incapace.

3.2 Istituti a tutela degli incapaci

Le problematiche giuridiche relative a chi risulta affetto da gravi cerebro lesioni acquisite, ovvero soggetti gravemente disabili e, nello specifico, le persone in Stato Vegetativo, sono molteplici. Innanzitutto, va ricordato che il concetto di "incapacità" non sempre coincide in medicina e diritto.

Il Codice Civile definisce, all'art. 2, 214 e ss., l'"incapacità" come la condizione di una persona che non è in grado, da sola, di acquistare ed esercitare diritti, nonché assumere obblighi. La normativa ha previsto, quindi, per tali soggetti, la possibilità di essere tutelati da una terza persona, e numerose sono le norme a tutela e protezione dei beneficiari di tale tutela. Un soggetto affetto da gravi cerebro lesioni può essere definito incapace giuridicamente solo se vi è un processo volto all'accertamento effettivo del reale stato di salute del soggetto stesso e alla nomina di un terzo che lo rappresenti, in tutto o in parte, a seconda del contenuto della rappresentanza che il giudice nel provvedimento indicherà.

Il tutore, il curatore, o l'amministratore di sostegno, nominati dal Giudice Tutelare del Tribunale di competenza territoriale, effettuano una vera e propria rappresentanza legale di colui che, per il nostro ordinamento giuridico, non è in grado di compiere i normali atti di vita quotidiana.

3.2.1 Interdizione, Inabilitazione e Amministratore di Sostegno

Il legislatore, a favore di soggetti incapaci, prevede varie figure rappresentanti che - salvo l'ipotesi di incapace minore, per cui, a prescindere dallo stato di salute, sullo stesso grava la potestà genitoriale comprensiva anche di poteri-doveri che riguardano la cura della salute del minore stesso - per essere legalmente valide, come già affermato, abbisognano di un provvedimento del magistrato. Tale provvedimento dovrà essere mostrato ai sanitari - e in mancanza richiesto da questi ultimi - al momento opportuno per dimostrare la legittimità e validità del consenso prestato a favore e per conto del beneficiario.

La normativa italiana fino al 2004 riconosceva soltanto due istituti a tutela delle persone incapaci di agire, quali l'interdizione e l'inabilitazione che prevedono rispettivamente, tramite una sentenza, la nomina di un tutore o di un curatore con funzioni di rappresentanza e di assistenza, che si sostituiscono totalmente alla persona disabile.

Entrambi, però, comportano spesso molti svantaggi, rispetto ai vantaggi che riescono a garantire. Il procedimento per la nomina di un tutore o di un curatore, ad esempio, è lungo e di non semplice gestione, oltre che apparire burocraticamente complicato e a comportare un notevole costo a livello economico. Sul piano puramente emotivo, inoltre, specialmente all'inizio del lungo cammino di riabilitazione del soggetto disabile, risulta piuttosto spiacevole e faticoso pensare di provvedere alla nomina di un rappresentante legale in maniera "permanente", il che conduce il familiare della persona incapace a pensare che, per il proprio congiunto, non ci fosse più alcuna speranza di recupero.

Il 19 Marzo 2004 è entrata in vigore la legge 9 gennaio 2004 n. 6 la quale ha istituito la nuova figura dell'Amministratore di Sostegno.

L'art. 404 del Codice Civile⁴ (Amministratore di sostegno) afferma che "la

⁴Questo articolo è stato così sostituito dall'art. 4, comma 2, della Legge 9 gennaio 2004, n. 6 al decorrere dal sessantesimo giorno dalla pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale, avvenuta il 19 gennaio 2004.

persona che, per effetto di una infermità, ovvero, di una menomazione fisica o psichica, si trova nella impossibilità, anche parziale o temporanea, di provvedere ai propri interessi, può essere assistita da un Amministratore di Sostegno, nominato dal giudice tutelare del luogo in cui questa ha la residenza o il domicilio”.

La nuova legge sull'Amministratore di Sostegno, inserita nel codice civile, introduce un vero e proprio capovolgimento culturale perché lo strumento di tutela assume come obiettivo la protezione del soggetto privo in tutto o in parte di autonomia sostenendolo e affiancandosi a lui tenendo conto delle sue aspirazioni, dei suoi bisogni e dei suoi interessi. Tutto ciò è possibile grazie alla stesura di progetti personalizzati creati sulla base delle esigenze del soggetto e della famiglia. Con questa legge, infatti, siamo di fronte ad un nuovo scenario, dinamico e molto flessibile che vede, a differenza dei due istituti descritti in precedenza, al centro del suo obiettivo la centralità della persona, senza toglierle la capacità di agire per affidare ad un altro (tutore) la cura della persona e dei suoi interessi, ma protegge la qualità della vita delle persone sostenendole, affiancandole e sostituendole nelle mansioni che sono loro impedita dalla precarietà della loro condizione. Ciò, evidenzia quanto sia mutata l'immagine sociale e giuridica oggi, delle persone disabili.

Un'immagine che non è connotata da etichette, ma che vuole considerare la persona in difficoltà, una persona fragile che deve essere aiutata nel conseguimento di quei adempimenti che le permettono di migliorare la propria qualità di vita. Non è sempre facile farsi carico di problematiche quotidiane e, risulta ancor meno facile se tutto questo viene sperimentato da persone estranee, infatti proprio per questo, la nuova norma ha pensato che le persone più idonee a prendersi cura di un soggetto in difficoltà, più o meno gravi, siano quelle che lo conoscono, che sono vicine a lui non solo fisicamente ma affettivamente e, solo in casi particolari, fare affidamento su persone terze che però devono risultare adeguatamente formate per assumere questo impegno. La legge sull'Amministratore di Sostegno e l'approccio che essa ha voluto introdurre nel nostro sistema si traduce nella visione del disabile come persona che può e deve vivere nel mondo di relazioni, conservando e sviluppando al massimo le sue potenzialità. Tutto questo deve av-

venire innanzitutto in linea con quanto afferma l'art. 2 della Costituzione ossia, di riconoscere al disabile il diritto, sia sotto il profilo statico che sotto il profilo dinamico, garantendo la promozione della sua protezione e allo stesso tempo lo sviluppo della sua personalità. Essa si presta ad offrire, nonché a garantire, una assistenza, un supporto a quanti sono colpiti da una disabilità, sia essa temporanea o permanente, che non permetta a loro di espletare le funzioni della vita quotidiana. L'obiettivo della nuova legge corrisponde alla protezione del soggetto privo in tutto o in parte dall'autonomia necessaria al compimento delle azioni giornaliere di ogni singola persona sia essa colpita da un'infermità o da una menomazione (fisica o psichica) offrendo garanzie per la qualità della sua vita attraverso il riconoscimento e il rispetto delle aspirazioni, la legittimazione a rappresentare i suoi bisogni e i suoi interessi. Nel termine di protezione è insita un'interazione tra due soggetti, una persona fragile portatrice di bisogni, ed una persona forte, in grado di comprendere quei bisogni e trovare soluzioni adeguate nel rispetto della sua dignità e delle sue capacità, un'interazione che si esplica nell'ambito di una relazione umana. Una connotazione molto interessante, infatti, dell'Amministratore di Sostegno è costituita dal fatto che questa figura accompagna la persona in un percorso di vita, dove al centro del suo interesse c'è la persona con i suoi bisogni. La figura dell'Amministratore di Sostegno diventa non un mero esecutore dei compiti assegnatigli ma piuttosto un alleato del beneficiario nel tentativo di instaurare una relazione d'aiuto. Tutte queste mansioni non possono essere compiute se non si attiva una funzione molto importante quale l'ascolto. L'ascolto non corrisponde solamente alla semplice raccolta di informazioni ma coincide con la capacità di entrare in empatia con la persona, meccanismo per individuare la soluzione migliore, strumento per gestire la relazione d'aiuto. Diventa quindi strumento di comunicazione essenziale ed indispensabile per una buona impostazione dell'aiuto. Diventa fondamentale la creazione di un progetto personalizzato che vada ad abbracciare le varie dimensioni della persona, le sue aspettative, le sue scelte e che si collochi anche in una dimensione longitudinale, ponendosi il problema degli sviluppi e dei cambiamenti che interverranno con lo scorrere del tempo. Per la stesura del progetto personalizzato che diventi "un vestito su

misura” per la persona disabile occorre una stretta e sempre più definita collaborazione tra i servizi sociali, socio-sanitari e l’Amministratore di Sostegno i quali se pur si connotano come unità distinte e, per quanto non sia facile fare lavoro di rete bisogna impegnarsi per creare, rafforzare dei legami che, per quanto abbiano caratteristiche operative differenti possono optare per convergere verso una direzione univoca: la cura della persona. Nel nostro ordinamento rimangono vigenti i precedenti istituti, di interdizione e inabilitazione, di protezione dell’incapace ma, con l’istituzione dell’Amministratore di Sostegno si sono resi più appropriati dato che in precedenza risultavano sproporzionati oltre che limitativi rispetto alle aspettative del soggetto e ai suoi bisogni. Tuttavia, bisogna riconoscere una valenza positiva a questi istituti per il fatto che in passato costituivano le uniche forme di tutela e in molti casi si sono rivelate strumenti utili e necessari ma, essendo connotati da caratteristiche troppo rigide, stigmatizzanti e incentrate più sull’esclusione del disabile dagli atti giuridici per garantirne la regolarità attraverso la figura del tutore o del curatore, che alla protezione e alla cura della persona andavano certamente rivalutati se non sostituiti da strumenti più elastici, in grado di far fronte alle debolezze del soggetto e essere personalizzati o modellati in modo da garantire una piena presa in carico della persona. Questo è appunto quello che vuole essere e che vuole rappresentare la legge 6/2004. La novità iniziale dell’Amministratore di Sostegno consiste nella sua snellezza procedurale (un decreto del giudice tutelare al posto della sentenza collegiale), nella possibilità di un regime limitato o indeterminato nel tempo. Ancora più importante è che essa non interferisce con la capacità giuridica, ma sulla capacità di agire: il soggetto in esame conserva tutta la pienezza dei propri diritti, ad eccezione di quelli espressamente limitati dalla decisione del giudice. Il provvedimento non risulta più generico, totalizzante uguale per tutti, ma personalizzato, costruito come un abito su misura per quella persona, con quelle caratteristiche, che vive in quell’ambiente particolare. Lo scopo non è più una tutela deresponsabilizzante, ma il “sostegno” all’amministrato, la collaborazione individuale esterna per l’uso migliore delle sue capacità residue. Di particolare rilievo per le assistenti sociali è infine il ruolo loro attribuito. Per la prima volta nel Codice Civile italiano è

consentito che promuovano direttamente (in proprio) una procedura giudiziale. E' vero che non si tratta di una controversia ma soltanto di una segnalazione, però rappresenta sempre un mutamento radicale del sistema, con obbligo inoltre di continuare a svolgere la funzione di segnalazione ogni qualvolta si modifichi la condizione soggettiva dell'amministrato. Se decidere l'Amministratore di Sostegno è fare un "abito su misura", il compito dell'Assistente Sociale corrisponde a quello importantissimo di "prenderne le misure", di offrire mediante il ricorso al giudice un quadro esatto, dettagliato, preciso della singola situazione. Infatti, ogni essere umano può essere portatore di un proprio "progetto di vita" dato che la normativa sull'Amministratore di Sostegno è rispettosa delle differenti situazioni di disabilità permanente o temporanea, consentendo di individuare per ogni disabile una persona che si preoccupi della sua qualità di vita, con mandato giuridico personalizzato. La nomina dell'Amministratore di Sostegno non deve essere l'obiettivo ma una parte del progetto personalizzato il quale deve abbracciare varie dimensioni di ruolo della persona, tener conto dell'intero arco della giornata della persona disabile e della rete dei servizi, collocarsi anche in una dimensione longitudinale, ponendosi il problema degli sviluppi e dei cambiamenti che interverranno con lo scorrere del tempo e, infine, deve tener conto delle aspettative, delle scelte, delle motivazioni, degli interessi e delle curiosità. Diventa fondamentale la collaborazione tra i servizi sociali, socio-sanitari e sanitari del territorio e l'Amministratore di Sostegno per definire una strategia di intervento comune, ma anche al fine di perseguire l'obiettivo di una migliore qualità di vita del beneficiario. Proprio a questo, il referente del progetto regionale (assistente sociale) diventa il punto di riferimento per i servizi del territorio, il Giudice Tutelare, i beneficiari, e i loro familiari assumendo la funzione di promozione e sensibilizzazione relativamente alla applicazione della normativa. Attraverso la collaborazione interistituzionale si può garantire una applicazione omogenea della norma oltre che, stabilire delle procedure condivise dei diversi Servizi ed Enti. Considerando gli elementi innovativi di questa legge che cambia completamente la prospettiva con la quale la persona era considerata giuridicamente: da inabile a soggetto in difficoltà, è importante sottolineare che questa legge va ulte-

riormente migliorata e modificata. Questo incrementa l'utilizzo di responsabilità professionali nuove, dove sarà importante una supervisione e aggiornamenti continui e dove gli interventi di informazione e formazione rivolti agli operatori e ai cittadini avranno una importanza assoluta sia per una conoscenza più ravvicinata con la realtà, ma soprattutto per un confronto e per chiarimenti con altre entità. Dalla lettura del monitoraggio effettuato dal 2004 al 2007 presso i tribunali della Regione Veneto dove viene rilevata l'attività svolta, nonché l'applicazione della Legge in questo arco di tempo, emergono delle costatazioni significative, ossia la disomogeneità dell'applicazione della norma. Questa disomogeneità deriva dalla diversa lettura legge e dal fatto che le diverse figure professionali possono interpretarla in modo soggettivo dato che il legislatore non fa emergere in modo netto gli ambiti di operatività. E' importante, inoltre, ricordare che il Giudice Tutelare, uno degli attori fondamentali di questa normativa, conserva la propria capacità discrezionale, ed è per questo che nei diversi tribunali si evidenziano modalità diverse di applicazione della norma.

Sulla delimitazione dei presupposti dell'Amministratore di Sostegno, rispetto all'interdizione, è intervenuta anche la Corte di Cassazione la quale, con sentenza n. 13584 del 12 giugno 2006, dopo aver ribadito i principi di gradualità e flessibilità delle misure di protezione, nonché il carattere residuale dell'istituto dell'interdizione, ormai destinato quale extrema ratio cui ricorrere in casi limiti, il Giudice Tutelare deve considerare tutte le circostanze caratterizzanti la fattispecie concreta, in particolare le attività da svolgere per conto del beneficiario, la consistenza del patrimonio, la sussistenza di un eventuale minimum di vita di relazione, nonché la gravità e la durata della patologia invalidante, nel valutare l'adeguatezza dell'Amministratore di Sostegno in relazione alle effettive esigenze del soggetto non autonomo.

Un altro problema da affrontare rispetto questa nuova norma di tutela per le persone prive in tutto o in parte di autonomia è che cosa succede, ad esempio per un paziente in Stato Vegetativo, nei 60 giorni di tempo in cui il Giudice Tutelare deve emettere il decreto di nomina dell'Amministratore di Sostegno, e quindi chi in quell'arco di tempo può validamente fornire il consenso informato.

Per la persona in Stato Vegetativo che è stata alimentata, durante il periodo del coma, per via venosa, si pone, tra i tanti interrogativi, il problema del posizionamento di una PEG o di un sondino naso gastrico. Per fare questo, però, è necessario un consenso informato che, in assenza di un legale rappresentante, nessuno può essere in grado di dare. Continuare per via venosa una alimentazione per lungo periodo, è estremamente controindicato, potendo determinare una serie di conseguenze patofisiologiche. Oppure se si pensa all'unità di rianimazione o di neurochirurgia 60 giorni (ma anche meno) possono rivelarsi una vera eternità, quindi la necessità di un "alter ego" della persona in grado di fornire un valido consenso potrebbe determinare un immobilismo del sanitario con gravi conseguenze per il paziente, che pur non versando in una situazione di "urgenza", sicuramente beneficerebbe di un intervento tempestivo, piuttosto che di un intervento tardivo ma accompagnato da un valido consenso prestato da un rappresentante legittimato giuridicamente. Il problema in questione non coinvolge solamente i reparti di rianimazione e di neurochirurgia, ma soprattutto le SUAP (che verranno descritte nel prossimo capitolo), dove i pazienti privi di coscienza, o in Stato di Minima Coscienza, spesso provenienti dalle prime unità, arrivano il più delle volte sprovvisti di Amministratore di Sostegno o di Tutore. Questo aspetto non può essere riconducibile a una mancanza da parte dei familiari, i quali non si sono attivati per tempo per nominare un rappresentante legale, in quanto per comprendere fino in fondo la portata del problema in questione risulta necessario immedesimarsi nei familiari del congiunto che ha subito la grave cerebrolesione a causa di un evento non certo prevedibile, come ad esempio un incidente o un infarto. Si trovano, infatti, a gestire una situazione molto particolare, nella quale fino a qualche tempo prima, non avrebbero mai pensato di potersi trovare. Con l'evento improvviso, si scaturiscono nel familiare ansia e angoscia rispetto alla possibilità che il proprio congiunto possa non farcela, nella cosiddetta fase della rianimazione, poi l'eventuale barlume di speranza di una ripresa, che si accompagna ad un altro tipo di preoccupazione legato al tipo di ripresa del proprio congiunto, ovvero al livello intellettuale che il soggetto colpito riuscirà a riottenere grazie ad una pronta e tempestiva riabilitazione neuromotoria. A ciò si aggiunge

l'ansia per la ricerca di una struttura che sarà in grado di provvedere a tutto ciò in tempi non eccessivamente lunghi, visto frequentemente il lungo periodo già trascorso in rianimazione.

Nel momento in cui la persona che ha subito la grave celebralesione viene accolta in una struttura che si dedicherà alla cura e alla riabilitazione, al familiare viene chiesto di essere legittimato a esprimere un valido consenso per i trattamenti, e quindi indirettamente chiesto se si sono informati e preoccupati di far nominare un rappresentante legale.

Far comprendere, in alcuni casi, al familiare le motivazioni e l'urgenza di una nomina di un legale rappresentante non risulta un procedimento semplice e naturale, soprattutto se proposto dai sanitari. Il familiare, ancora disorientato per l'evento, pensa che gli interventi da praticare siano altamente rischiosi tanto da determinare nel medico la richiesta di un Amministratore di Sostegno per evitare contenzioso, oppure, gli stessi familiari esprimono il netto rifiuto perché reputano che il loro congiunto si riprenderà presto, pertanto ricorrere ad una figura di tutela non risulta necessario.

Tutto questo, però, avviene se vi è la presenza di parenti e congiunti che accompagnano la persona, sotto il profilo squisitamente clinico, incapace. Se, invece, il paziente è totalmente solo deve intervenire il sanitario. Infatti, può accadere che in uno stesso incidente siano coinvolti interi nuclei familiari, oppure quelli sopravvissuti non possono o non vogliono occuparsi del proprio congiunto.

Secondo quanto previsto dalla Legge 6/2004 all'art. 405, il sanitario che si trova di fronte a un paziente incapace clinicamente, che abbisogna di cure mediche che necessitano di un consenso informato che nessuno è in grado di fornire, in quanto sprovvisto di legali rappresentanti o Amministratore di Sostegno, può rivolgersi direttamente al Giudice Tutelare con un ricorso per ottenere l'autorizzazione a praticare una serie di trattamenti invasivi e non invasivi anche e soprattutto per un progetto riabilitativo così come accade nelle strutture pubbliche o private neuro riabilitative.

Questa autorizzazione, chiesta al Giudice dal sanitario, rispecchia il diritto del cittadino incapace alla tutela della salute, garantita dalla Costituzione italiana, e

il dovere di solidarietà e l'obbligo giuridico in capo al medico di prendersi cura dei propri pazienti, a prescindere dal loro stato di salute e dal grado intellettivo o di disabilità. Questa procedura è uno dei nuovi strumenti giuridici posti a tutela della persona in stato vegetativo o in minima coscienza.

La normativa inerente l'Amministratore di Sostegno prevede la possibilità/dovere del medico di attivare la procedura per la nomina dello stesso, ma non prevede, in maniera esplicita, la possibilità per il sanitario di rivolgersi direttamente al giudice tutelare per l'autorizzazione diretta a praticare determinati atti medici. Tuttavia, in ossequio alla Legge 6/2004, e soprattutto, in ordine ai principi contenuti nella nostra Carta Costituzionale e nell'intero ordinamento vigente, questo è, comunque, possibile.

Assodato, dunque, che l'Amministratore di Sostegno ha il potere di fornire il consenso informato a trattamenti sanitari, resta da stabilire i limiti dell'intervento dello stesso rappresentante legale, connaturati al fatto che la salute è un diritto personalissimo. Ciò vuol dire che all'Amministratore di Sostegno non viene trasferito un potere incondizionato di disporre della salute della persona in stato di incoscienza ma, di consentire o dissentire a determinati trattamenti.

In primis, quindi, deve agire nell'interesse esclusivo della persona incapace e, nella ricerca del "best interest" non deve sostituirsi, nell'assumere una decisione, all'incapace, ma agire in collaborazione con esso, ricostruendo la sua presunta volontà e tenendo conto dei desideri prima di cadere nello Stato Vegetativo, nonché della sua personalità, stile di vita, inclinazioni, valori di riferimento e concezioni etiche, religiose, culturali e filosofiche. La Corte d'appello di Milano aggiunse, il 9 luglio 2008, che "qualora il tutore di un malato in stato vegetativo permanente non sia in grado di ricostruire la volontà del rappresentato incapace, può comunque udire l'autorità giudiziaria se dimostra che il trattamento medico in essere [...] sia oggettivamente contrario alla dignità di ogni individuo o che sia aliunde non proporzionato [...] o contrario al best interest del rappresentato, quale criterio, quest'ultimo, da utilizzare in via surrogatoria per una decisione di interruzione del trattamento".

4. La Vita della Persona in Stato Vegetativo

In questa seconda parte verranno descritti quali sono i problemi assistenziali e gestionali legati alle persone in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza, e quali sono invece le soluzioni che vengono proposte dal Gruppo di Lavoro del Ministero della Salute. Si cercherà di capire nel contesto nazionale come è organizzata l'assistenza socio-sanitaria per le persone in Stato Vegetativo, quali sono le alternative successive alla dimissione ospedaliera, e soprattutto che ruolo fondamentale hanno la famiglia e l'Assistente Sociale nella "presa in carico" di queste persone speciali.

4.1 L'Assistenza socio-sanitaria in Italia per le persone in Stato Vegetativo

La situazione socio-sanitaria italiana ha subito, nel corso degli ultimi trent'anni, numerosi cambiamenti, a causa del susseguirsi di varie normative e deliberazioni che hanno inciso profondamente sulle metodologie di cura e assistenza dei soggetti più deboli e svantaggiati.

Il progressivo evolversi delle dinamiche demografiche ed economiche, accompagnato dal continuo avanzare delle tecnologie, hanno trasformato sostanzialmente le esigenze di salute dei cittadini.

Nel 1978, con la legge n. 833 del 23 dicembre¹, è stato istituito il Servizio Sanitario Nazionale, che ha provocato un sostanziale cambiamento in tema di assistenza e salute in Italia. Questa normativa ha consentito, anche se soltanto sulla carta, una decisa riorganizzazione dell'intero arco dei servizi correlati alla salute ed al comparto assistenziale, prefigurando una gestione unitaria ed integrata, in un generale ambito di sicurezza sociale (Coraglia, Garena 2003). Tale normativa è scaturita da una situazione pre-riforma caratterizzata da una forte dispersione di fonti finanziarie, anche a causa della disomogeneità nella distribuzione territoriale dei servizi e delle prestazioni. La legge di riforma, invece, partendo da principi e valori fondamentali quali l'uguaglianza di tutti i cittadini nei confronti della salute, favorisce la partecipazione degli stessi alla gestione sociale dei servizi a livello territoriale, e la prevenzione come strumento per promuovere e salvaguardare la salute.

La riforma sanitaria ha apportato grandi cambiamenti anche alla gestione territoriale dei servizi, istituendo i Distretti Socio-Sanitari di base, quale struttura tecnico-funzionale per l'erogazione dei servizi di primo livello e di pronto intervento, nonché il luogo effettivo dove si realizza la partecipazione dei cittadini alla gestione dei servizi.

Tralasciando i compiti ed i ruoli attribuiti a ciascun ente dalle varie normative e riforme sia a livello nazionale che regionale, possiamo, però, affermare che, per quanto riguarda l'assistenza di persone in Stato Vegetativo, gli adempimenti da effettuare, le prestazioni da svolgere ed, in generale, i percorsi da affrontare sono sempre più complicati e tortuosi per le famiglie che, sempre più spesso, vengono totalmente abbandonate dal Servizio Sanitario Nazionale, sotto vari punti di vista.

Una volta superata la fase acuta, e terminata la terapia intensiva, spesso in reparto ospedaliero di rianimazione, il percorso assistenziale che la persona in Stato Vegetativo deve compiere diventa una vera e propria odissea.

Le strutture ospedaliere si limitano a comunicare alla famiglia che il proprio congiunto è dimissibile, e redigono un certo numero di domande di ricovero pres-

¹Legge 23 dicembre 1978 n. 833 "Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale", G.U. n. 360 del 28 dicembre 1978, suppl. ordinario.

so strutture atte alla neuro-riabilitazione, per il recupero funzionale delle capacità e potenzialità residue. Queste strutture, purtroppo, sono in numero piuttosto ridotto in Italia ed in particolare modo in alcune Regioni italiane dove recenti deliberazioni della Giunta Regionale hanno anche tagliato ulteriormente le spese da destinare alla sanità provocando, quindi, una ulteriore riduzione di posti letto e numerosi licenziamenti di personale socio-sanitario.

Il tutto va a gravare, ovviamente, sulla quantità e, soprattutto qualità dell'assistenza, così le famiglie di persone in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza vedranno sempre più soprafatte le loro poche speranze di miglioramento del proprio congiunto.

Non poche difficoltà si incontrano anche quando giunge il momento della dimissione da una struttura riabilitativa, per chi è riuscito a superare le lunghissime liste d'attesa e ad effettuare un periodo di neuro-riabilitazione.

Le due alternative sono, infatti, costituite dal ritorno presso il proprio domicilio o dall'inserimento presso una struttura di lungodegenza. Entrambe le soluzioni comportano, però, per i più "sfortunati", molteplici difficoltà.

Al dramma della tragedia subita, si aggiunge, infatti, anche quello di non riuscire a trovare, un posto dove la persona in Stato Vegetativo possa trascorrere la propria esistenza, nel rispetto della sua dignità e beneficiando delle cure e dell'affetto di cui ha bisogno e diritto. Molte famiglie versano anche in molte difficoltà economica, che non permette loro di affrontare le spese assistenziali necessarie alla cura del proprio congiunto in Stato Vegetativo.

Spesso, poi, si tratta di famiglie isolate ed emarginate, con forti difficoltà a riemergere dal loro dolore e, pertanto, completamente sole e prive di qualsiasi forma di aiuto e sostegno.

D'altro canto, poi, le strutture di lungodegenza esistenti sul territorio non sono affatto idonee ed adeguate alla gestione assistenziale di una persona in Stato Vegetativo e rifiutano, quindi, la domanda di accoglienza della stessa.

Molteplici sono stati, nel corso degli ultimi venti anni, le cause ed i fattori che hanno condotto il nostro Paese ad una tale precaria situazione sanitaria e sociale.

Innanzitutto, l'evoluzione del quadro normativo, sia a livello nazionale che nelle varie articolazioni locali e regionali, ha ulteriormente dilatato la contraddittorietà tra finalità, intenti e prassi contrassegnate dalla riforma.

Per esempio, il D.L. 502/1992² ed il D.L. 517/1993³, invalidano di colpo gli assi portanti della L. 833/1978, riproponendo settorialità (Coraglia, Garena 2003). Basta pensare agli ospedali ad alta specializzazione costituiti in aziende autonome, o altre strutture della A.U.L.S.S. dotate di ampia autonomia.

Il tutto avviene in un contesto in cui i Comuni, a differenza di quanto previsto nelle più recenti disposizioni, sono depauperati di ogni potere e titolarità nel rapportare l'esercizio delle funzioni socio-sanitarie ed assistenziali alle effettive esigenze della cittadinanza.

In un contesto di vuoto normativo durato per svariati anni, tale situazione ha provocato elementi sfavorevoli al Welfare, quali carenze socio-culturali, disoccupazione, contaminazione dell'ecosistema, clientelismi, corruzione, ed accedere ai servizi territoriali vuol dire barcamenarsi in una vera e propria giungla.

Da un sistema paternalistico e strumentale, che vedeva la persona come oggetto di interventi che erano basati, principalmente, su azioni caritatevoli e filantropiche, si è passati alla costruzione di un modello di stato sociale fondato sul riconoscimento della persona e del suo diritto a partecipare alle scelte inerenti la qualità della propria vita, sia in senso individuale che in ambito socio-sanitario. Negli anni 70 furono poste, per questi scopi, le basi per l'attuazione di uno stato sociale, inteso come sistema integrale ed integrato di offerta pubblica per il benessere dei cittadini, senza alcuna distinzione di status o categoria sociale. Si voleva realizzare il passaggio da un sistema chiuso ed autoreferenziale, ad un sistema di servizi sociali aperto a tutti. Nel corso dei primi anni dalla riforma, però, le prestazioni socio-assistenziali sono state erogate a pioggia, senza valutare correttamente quelle che fossero le reali esigenze delle persone, e molti sono stati gli sperperi di risorse laddove si sarebbe potuto e dovuto agire secondo principi

²D.L. 30 dicembre 1992 n. 502, "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 legge 23 ottobre 1992 n.421".

³D.L. 7 dicembre 1993 n. 517, "Modificazioni al D.L. 30 dicembre 1992 n.502".

di efficacia, efficienza ed economicità. Tali sprechi hanno portato, pian piano, alla situazione in cui l'Italia versa attualmente, caratterizzata da una insufficiente risposta alla domanda sociale e sanitaria.

E' per questo che, per quanto riguarda le persone in Stato Vegetativo, oltre alle problematiche legate all'inserimento presso strutture sanitarie idonee ai trattamenti a loro destinati, ne sorgono di ulteriori per chi è assistito presso il proprio domicilio dai servizi territoriali, sempre più carenti in tema di quantità e qualità dei servizi e delle prestazioni erogate.

Per quanto riguarda gli ausili, sia di base che di consumo, di cui le persone in Stato Vegetativo necessitano, essi vengono forniti dall'ufficio competente per l'assistenza protesica, situato in ogni distretto socio-sanitario. La nutrizione artificiale viene fornita dai Centri di Nutrizione Artificiale Domiciliare, che la erogano agli assistiti del distretto sanitario di competenza attraverso il servizio farmaceutico territoriale.

Ma molto lunghe e farraginose sono le pratiche per ottenere tali servizi e prestazioni, per i quali le famiglie di persone in Stato Vegetativo si sentono costantemente rispondere dai servizi territoriali stessi che i loro diritti non verranno garantiti a causa della crisi economica che sta attraversando il nostro Paese e, di riflesso, tutto il sistema sanitario.

Anche le normative in vigore, atte a regolamentare tali servizi e benefici, spesso non sono state chiare nemmeno ai servizi stessi, rendendo, così, il tutto di ancora più difficile applicazione.

4.2 Problemi assistenziali

Il Progetto di Ricerca Finalizzata nel 2005 intitolato "Il Percorso Assistenziale Integrato nei Pazienti con Grave Celebrolesione Acquisita (Traumatica e Non Traumatica) Fase Acuta e Post Acuta" a cura di Salvatore Ferro e Rebecca Facchini Servizio Presidi Ospedalieri - Regione Emilia-Romagna - condotto da 17 regioni italiane, ha permesso di rilevare, come abbiamo già sottolineato nei pre-

cedenti capitoli, una marcata eterogeneità nella tipologia di documenti emanati, associata a una notevole varietà di modelli organizzativi assistenziali.

Proprio per questo nel 2009 il Gruppo di Lavoro ha voluto sia valutare i cambiamenti avvenuti sul territorio nazionale in seguito al documento “Di Virgilio” del 2005 relativamente all’assistenza prestata alle persone in Stato Vegetativo, sia individuare i percorsi terapeutici da collegarsi ai nuovi Livelli Essenziali di Assistenza.

Risulta necessario per gli Stati Vegetativi e gli Stati di Minima Coscienza, nell’ambito di tutte le procedure da Gravi Celebrosioni Acquisite, porre attenzione ai seguenti aspetti:

- hanno una elevata e progressiva incidenza, oltre che una elevata mortalità e disabilità;
- riportano dei quadri clinici complessi a cui corrisponde sia un importante impegno gestionale sia un intervento in equipe;
- l’assistenza alla persona in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza necessita di competenza ed esperienza peculiare;
- risulta necessario utilizzare un’organizzazione multi e interdisciplinare per riuscire a dar risposta a precisi bisogni clinici;
- risulta indispensabile la presenza, già dalla fase acuta, di strutture dedicate ad alta valenza riabilitativa;
- risulta indispensabile l’attività di informazione e di supporto psicologico ai familiari con lo scopo di renderli disponibili a creare, già dalla fase acuta, un’alleanza terapeutica con l’equipe multi-professionale;
- risulta fondamentale identificare e costituire una nuova cultura professionale in questo specifico settore, oltre che favorire nuove aree di ricerca.

Nel progetto riabilitativo, un coinvolgimento attivo e guidato della famiglia, risulta fondamentale per svariati motivi: sia perché offre la possibilità di rivelare più

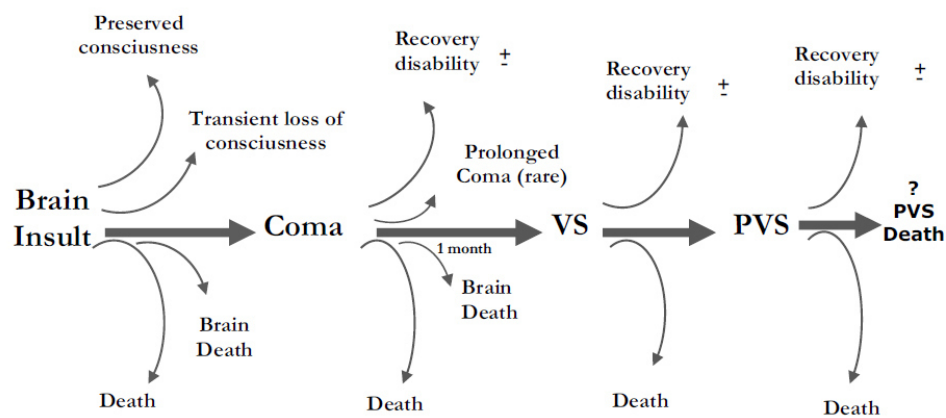
velocemente i primi segni di responsività dei pazienti attraverso una stimolazione affettiva; sia perché rassicura il proprio congiunto in agitazione psicomotoria (comportando una notevole riduzione dell'uso di neurolettici e sedativi che, spesso, sono dannosi ai fini del recupero della responsività); sia perché rappresenta il feed-back più affidabile della qualità assistenziale dell'equipe riabilitativa attraverso un monitoraggio attento dei cambiamenti significativi del quadro clinico; sia perché riduce la frustrazione, il senso di impotenza e l'ansia dei familiari stessi evitando loro iniziative personali che, oltre a non essere utili, risultano spesso dannose per il paziente come ad esempio i tentativi di alimentazione per bocca o le mobilitazioni non autorizzate. I familiari, molto spesso, fanno emergere una rivendicazione di un proprio ruolo e di proprie competenze. Tutto questo può essere contenuto sviluppando dei progetti educativi e delle strategie di implementazione specificamente dedicate alla famiglia.

Le Regioni, alla luce di tutto questo, dovrebbero rendere omogenea l'organizzazione sanitaria e socio-assistenziale a favore dei pazienti in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza, cercando di creare un percorso organizzato e razionale a partire dalla fase acuta, assicurando la "presa in carico" dell'individuo nella sua intera realtà patologica attraverso una poliarticolazione a rete comprendente le UO (Unità Operative) per le emergenze, le UO per acuti, le UO di riabilitazione nonché le infrastrutture sociali.

La proposta, individuata dalla Commissione Di Virgilio 2005, è basata su un cambiamento di prospettiva che si può definire sistema a rete integrata "Coma to Community", passando dalla necessità di regolare al meglio il flusso dei pazienti in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza, all'indicazione di "sistema esperto" integrato a rete di percorsi "dal coma al domicilio", con forte radicamento territoriale, connotato da universalità, appropriatezza, tempestività e progressività delle cure.

Questo percorso andrebbe a costituire una certezza per tutti i pazienti senza che ci sia la necessità di creare lunghe liste di attesa, e, soprattutto, senza affidare alle famiglie la ricerca di soluzioni legate a ricerche illusorie e miracolistiche con il grave rischio di flussi passivi interregionali o all'estero. Il sistema che viene

delineato dalla Ricerca effettuata, infatti, vuole basarsi sull'articolazione di vari reparti assistenziali permettendo, con tempestività e fluenza, la presa in carico del paziente dalla fase iniziale denominata acuta, garantendo adeguati e appropriati servizi di cura, continuità delle cure, equità nelle condizioni di accesso e di fruizione, con dinamiche operative facilitanti la sinergia tra le varie componenti, consentendo di utilizzare in modo adeguato le risorse professionali dell'intero sistema.



Lancet 1997 vol. 350 : 795/799

Figura 4.2.1: Fasi cliniche.

Come mostra la figura sopra inserita, una persona colpita da Grave Cerebrale Acquisita, nella fase di urgenza-emergenza (fase critica) necessita di un ricovero ospedaliero per trattamenti rianimatori o neurochirurgici e di un periodo di durata variabile da alcuni giorni, ad alcune settimane, e talvolta mesi, a seconda dell'insorgenza e della durata della fase settica e delle complicanze respiratorie internistiche, neurologiche (stato di male epilettico), chirurgiche neurologiche, ortopediche (fase acuta- sub acuta). Grazie ai notevoli progressi della medicina d'urgenza molti sono coloro che sopravvivono a queste prime due fasi. Successivamente, risultano necessari interventi medico-riabilitativi di tipo intensivo, anch'essi da effettuare in regime di ricovero ospedaliero, che possono durare da

alcune settimane ad alcuni mesi (fase post-acuta). Nella maggior parte dei casi, dopo la fase di ospedalizzazione, permangono delle grosse difficoltà che rendono necessari interventi di carattere sanitario e sociale a lungo termine, volti ad affrontare menomazioni e disabilità persistenti, oltre alle difficoltà di reinserimento familiare, sociale, scolastico e lavorativo (fase degli esiti). L'analisi di queste quattro fasi, fondamentale per comprendere al meglio il decorso della patologia in esame, comporta la necessità di dettagliare ulteriori livelli di intervento che devono essere inseriti in sinergia. L'intervento riabilitativo deve iniziare, in modo integrato ed articolato, fin dal primo momento, ovvero dalla gestione della urgenza-emergenza, attraverso la stesura di protocolli che consentano una cooperazione strutturata fra le due realtà operative nelle diverse situazioni cliniche. In tal modo sarà possibile redigere il Progetto Riabilitativo Individuale fin dalle fasi iniziali, prevenendo così le complicanze che possono inficiare il potenziale recupero della persona. Vedremo nel prossimo capitolo che siamo ancora lontani dal gestire, in maniera così ordinata e precisa, questo percorso.

Secondo il Gruppo di Lavoro, per assicurare il necessario sostegno alle famiglie eliminando le situazioni di abbandono terapeutico ed assistenziale oltre che evitare il permanere in strutture a maggiore complessità non utili ai fini terapeutici e molto costose, il sistema dovrebbe prevedere un Centro Regionale di Riferimento e i "nodi" della rete che nel loro insieme costituiscano il percorso per le Gravi Celebrolesioni Acquisite. Il Centro Regionale di Riferimento, responsabile del controllo della corretta prassi diagnostico-terapeutica dei vari centri e della raccolta longitudinale dei dati, ha funzione di osservatorio e banca dati attraverso un database utilizzato da tutte le strutture dove sia possibile inserire tutte le informazioni relative ai pazienti e alle loro famiglie. I nodi della rete, invece, dovrebbero essere costituiti da quattro unità possibili:

- Le Unità Operative Intensive di prima accoglienza nella fase acuta per i casi di urgenza-emergenza dove vi è la necessità di rianimazione e di neurochirurgia;
- Le Unità Operative semi-intensive di neuroriabilitazione dedicate per le

Gravi Celebrolesioni Acquisite, che interagendo con la rianimazione e la neurochirurgia, offrono un approccio neuroriabilitativo tempestivo al paziente ancora in fase acuta, definiscono la diagnosi e la prognosi, e indirizzano, a stabilizzazione avvenuta, al livello di cura successivo.

- Le Unità Operative di Riabilitazione post-acuta, che corrispondono alle Unità post acuzie di alta specialità per gravi cerebro lesioni acquisite (UGCA-COD 75) e alle Unità per successiva riabilitazione estensiva (COD.60), sono in grado di effettuare la “presa in carico” delle persone con Gravi Celebrolesioni Acquisite in misura totale, avendo la disponibilità di tutte le risorse necessarie a trattare 24 ore su 24 tutte le lesioni, tranne quelle che richiedono una o più alte specialità. Hanno, inoltre, il compito di interagire, in una limitata area territoriale, con i Centri per Acuti.
- Le Strutture territoriali che gestiscono i percorsi di de-ospedalizzazione e reinserimento delle persone con Gravi Celebrolesioni Acquisite e gli interventi riabilitativi erogabili con modalità domiciliare. Va posta particolare attenzione nell’organizzare determinate soluzioni per quei pazienti che permangono in Stato Vegetativo prolungato o cronico, per i quali va agevolata la possibilità del rientro al proprio domicilio o incentivata nelle varie Regioni l’attivazione di SUAP o di domicili protetti di nuova concezione.

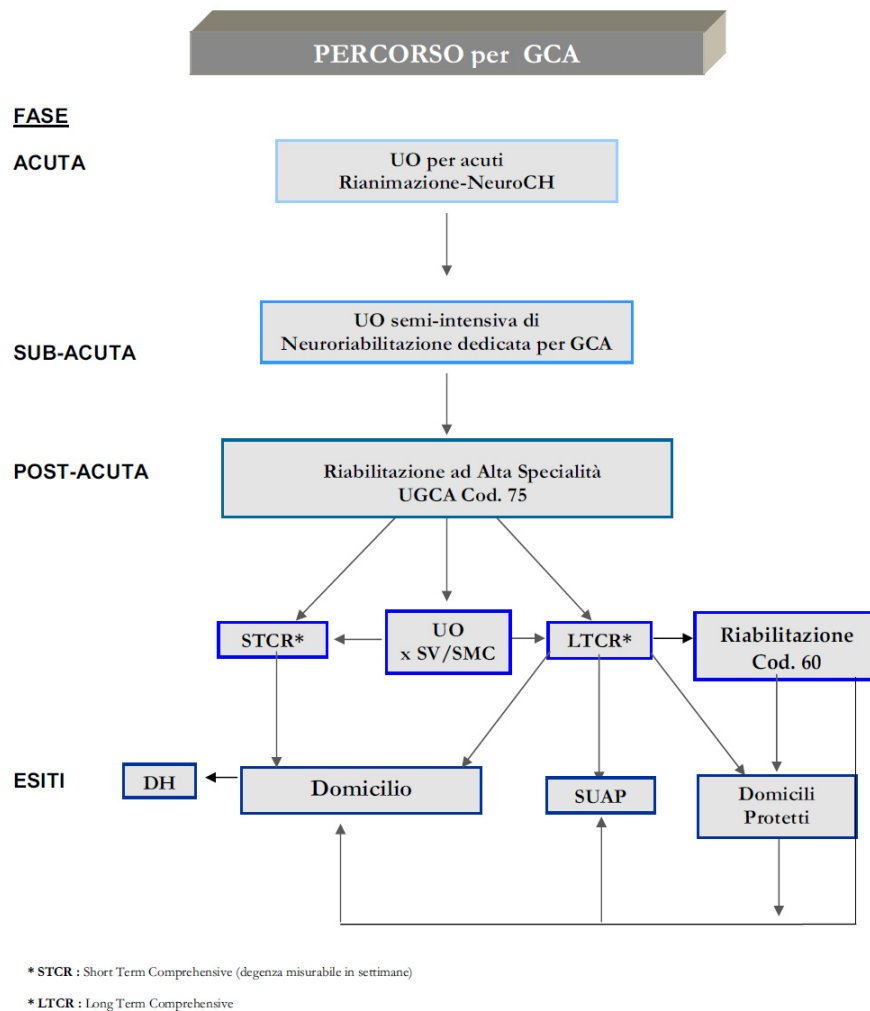


Figura 4.2.2: Percorso per GCA.

Nella fase acuta e nella fase sub-acuta, rispettivamente Area Intensiva e Area Sub Intensiva Dedicata per le Gravi Celebrolesioni Acquisite, i pazienti vengono ricoverati in ospedali per acuti, dove risulta di fondamentale importanza la stabilizzazione del paziente, ma spesso sia la diagnosi che la prognosi sono poco accurate. Sarebbe, quindi, utile inviare i pazienti in centri di riabilitazione specializzati per il trattamento in fase acuta degli Stati Vegetativi e gli Stati di Minima

Coscienza, al fine di riconoscere e prevenire le numerose cause di deterioramento neurologico.

Nella fase post acuta, invece, le Unità per la Riabilitazione post acuzie di alta specialità (UGCA-COD 75) e Unità per la Riabilitazione Estensiva (COD.60), devono garantire e agevolare il recupero della coscienza attraverso una regolazione degli stimoli. Tali sub unità dovrebbero avere una dimensione congrua per ospitare 8/10 posti letto. Per quanto riguarda gli aspetti organizzativi sarebbe opportuno definire degli standard precisi di attrezzature e personale dedicato assieme ai protocolli sulla gestione clinica e riabilitativa di queste persone.

All'uscita, da una di queste due unità, i pazienti che permangono in stato di grave alterazione della coscienza dopo aver effettuato congrui periodi di cura e riabilitazione, quando l'inquadramento diagnostico sia esaurito, il programma terapeutico sia stato definito, il quadro clinico sia stabilizzato possono essere quindi indirizzati, a seconda delle condizioni cliniche e della capacità di supporto della famiglia, al domicilio, o alle SUAP o a domicili protetti di nuova concezione.

In questo percorso, come nel precedente, risulta necessario assumere un'attenzione particolare nei confronti del recupero dello stato di coscienza attraverso un costante monitoraggio dei pazienti ed una pari attenzione al percorso di elaborazione dei familiari. Si precisa che tali reparti sono lontani dall'ottica di "mantenimento" della condizione clinica del paziente, visto che il loro ruolo è quello di porre un'attenta sorveglianza sulle possibili evoluzioni di coscienza di queste persone. In altre parole, se si fornisse, un profilo assistenziale eccessivamente basso, si verrebbero a creare delle problematiche etico-organizzative implicite, e delle resistenze da parte dei familiari nell'accettare l'ingresso in tali strutture, che potrebbe essere di qualche mese per consentire alla famiglia di organizzarsi sul percorso da intraprendere. Nella maggioranza dei casi, infatti, se si presenta una ridotta potenzialità di recupero è possibile che tali persone siano dimesse verso strutture di accoglienza definitiva (SUAP) e, solo nei casi in cui le famiglie siano in grado e desiderose di farlo, verso il domicilio, previa attivazione della necessaria rete di supporti organizzativi e logistici.

La fase della cronicità, che subentra solitamente dopo alcuni mesi, specifi-

catamente 3-6 per pazienti non traumatici e 12 per i traumatici, è caratterizzata da non evidenti modificazioni molto limitate nel quadro neurologico e della coscienza.

“Il termine “cronicità” non definisce il quadro clinico di riferimento ma, solo, il decorso temporale delle malattie”⁴. Non va, quindi, interpretato in forma rigida e non soltanto per l’impatto devastante che ha per la famiglia.

Le Associazioni delle famiglie introducono una nuova concezione del come considerare le persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza affermando che “è importante e innovativo iniziare a sviluppare il concetto, per cui una persona in Stato Vegetativo, in particolare quella che raggiunge la stabilità clinica, non debba essere più considerata “malato o paziente”, bensì persona con “gravissima” disabilità che, al pari di altre con gravissime patologie croniche, può seguire terapie di prevenzione, mantenimento e cura presso strutture non sanitarie.” Tale considerazione è da ritenersi importante sia per legittimare la richiesta di passaggio di una persona in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza a strutture che non sono più gli ospedali, sia per “agevolare” gli aspetti psichici e psicologici della famiglia coinvolta ad una migliore comprensione dello stato del suo congiunto e della sua nuova realtà e quindi ad una sua predisposizione per un ritorno a casa del congiunto o per un passaggio ad altra struttura.

Risulta chiaro ed evidente che la fase di passaggio che va dalla dimissione da una struttura sanitaria ad un’altra “struttura non sanitaria” di persone con disabilità gravissima, quali quelle in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza, costituisce una fase molto delicata che necessita di indispensabili strumenti sociali e sanitari di supporto alla persona e alla famiglia”.

Le soluzioni che il gruppo di lavoro propone dopo le dimissioni sono: il domicilio, le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP), ed infine le Residenze Domiciliari Protette.

⁴Definizione fornita dal Gruppo di Lavoro istituito con D.M. 15 ottobre 2008 e presieduto dal Sottosegretario on. Eugenia Roccella

4.2.1 Il Reinserimento domiciliare

“ La possibilità che una persona torni a domicilio dipende dalla condizione sociale della famiglia e dalla disponibilità dei familiari a partecipare al lavoro di cura. Accompagnare la famiglia, formarla e renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari, non sanitari e volontari”.⁵

Il rientro a casa di una persona in Stato Vegetativo implica la fornitura di alcuni presidi di base (sollevatore con imbragatura, aspiratore portatile, carrozzina specifica, letto e materasso ecc.) che costituiscono il punto di partenza per garantire una corretta assistenza e agevolare la famiglia nell’attività di cura. La fornitura di tali presidi spetta alla A.U.L.S.S. di competenza, mentre la loro prescrizione riguarda la struttura sanitaria dimettente o di provenienza.

Il processo di domiciliazione comporta una serie di aspetti che devono necessariamente essere verificati, primo tra tutti capire se la famiglia sia coesa e solidale. Infatti, è fondamentale tenere presente che la famiglia è sottoposta a incertezze, forme di disorientamento, ansia, stress, paura, panico, e, molto spesso, depressione. Proprio per questo motivo, nel preparare un rientro a domicilio bisogna prevedere l’addestramento di un caregiver che può essere individuato in uno o più familiari della persona in Stato Vegetativo, e un programma di assistenza costruito ad hoc sulla persona. Risulta fondamentale che la persona sia accompagnata a casa da una relazione, rilasciata da una struttura dimettente, che indichi “un vero programma di assistenza continuativa e al contempo periodica”, i giusti presidi di cui la famiglia deve dotarsi, il piano nutrizionale e i relativi referenti, i riferimenti del personale medico per consigli, indicazioni e gestione di nuove e improvvise situazioni o urgenze (importantissimi nei primi tre mesi di rientro al domicilio). E’ al contempo fondamentale la definizione di un piano di assistenza sanitaria e sociale da parte degli enti locali che sia concordato anche con la struttura dimettente (medici, assistenti sociali e psicologi). Così come è basilare verificare, attraverso una visita domiciliare, che l’ambiente che ospiterà

⁵Ministero della Salute, Libro Bianco sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza. Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari, 2009.

la persona al suo rientro risulti idoneo e privo di barriere architettoniche.

Una corretta attivazione del processo di domiciliazione genererebbe un utilizzo più razionale delle risorse sociali e sanitarie, una riduzione dei costi sociali e una miglior qualità della vita dell'assistito e della sua famiglia. Per ottenere questo è però importante innanzitutto il riconoscimento formale e ufficiale della categoria come disabilità gravissima e quindi, considerare le principali variabili che entrano in gioco nel processo, quali quelle attinenti gli aspetti istituzionali, organizzativi assistenziali, etici, psicologici e lo "status" socio/economico della famiglia.

Il SSN deve, inoltre, far leva per la gestione di eventuali necessità sanitarie che dovessero insorgere, al pari degli altri cittadini, sul medico di base, sulle guardie mediche e sulle strutture di pronto soccorso.

Il municipio di residenza deve invece intervenire facendosi carico delle spese di adeguamento delle unità abitative (abbattimento delle barriere architettoniche) e fornendo l'assistenza domiciliare o l'assistenza economica.

La Regione e il Municipio devono attivare "automaticamente" tutti gli strumenti di supporto che sono comprensivi di normative, leggi, decreti, e delibere alla persona e alla famiglia.

Le altre istituzioni, ovvero l'Inps e l'Inail, deliberano l'accompagnamento sotto forma di assegno mensile, la pensione di invalidità o inabilità. Tale quadro assistenziale si rivela, però, carente in alcuni aspetti e insufficiente in molti casi. Gli aspetti particolarmente carenti riguardano la fase di istruzione delle pratiche necessarie per ottenere dalla Regione, dalla A.U.L.S.S. e dal Comune i supporti sopra descritti. Molte famiglie hanno difficoltà a districarsi e a far valere i propri diritti, che spesso neanche conoscono, anche per la situazione di intenso stress emotivo cui sono sottoposte. Inoltre, l'assistenza medica assicurata dal medico di base è molto spesso inadeguata per la poca conoscenza delle problematiche specifiche di questo tipo di "pazienti".

E' fondamentale attivare il processo di domiciliazione sin dal momento in cui la persona, dopo la fase acuta, accede a una struttura di riabilitazione intensiva. Il processo di domiciliazione, la cui attivazione deve essere prevista già nella fase

post-acuta, potrebbe essere suddiviso in un possibile modello/protocollo in tre fasi principali.

La prima fase, denominata “ricovero presso strutture di riabilitazione intensiva”, risulta essere la fase più delicata e difficile da gestire. Questo perché la famiglia inizia a prendere consapevolezza sullo stato del proprio congiunto, sulla nuova proiezione del suo futuro, sul radicale cambiamento della sua persona, sulle possibili grandi invalidità che contraddistinguono per sempre il futuro del loro caro e sulle aspettative di vita. Se mal gestita, questa potrebbe costituire la fase in cui si disgregano interi nuclei familiari: si pone quindi l’esigenza per la famiglia di essere guidata e adeguatamente sostenuta.

E’ la fase in cui sia la famiglia sia la struttura sanitaria ospitante devono attivare un complesso iter burocratico. Devono essere avviate molte pratiche, tra cui, solo per citarne alcune, quella per l’ottenimento dell’invalidità e/o inabilità per la prescrizione di analisi, ai fini pensionistici, per l’indennità di accompagnamento e, quale requisito fondamentale, per l’eventuale rientro al domicilio e della legge 104 (agevolazioni fiscali e permessi in orari di lavoro), o quella per la nomina dell’Amministratore di Sostegno o del tutore. Deve essere analizzata la situazione socioeconomica della famiglia. E’ fondamentale comprendere e appurare che la famiglia sia idonea alla domiciliazione del congiunto. E’ importante, inoltre, capire se la famiglia necessita di assistenza legale per eventuali pratiche di risarcimento. Al momento di ricovero in struttura RAI (Riabilitazione Alta Intensità), sarebbe opportuno informare l’ente assistenziale di riferimento, ovvero l’Inps e l’Inail, e il medico di famiglia sullo stato della persona, se possibile e in forma del tutto orientativa e indicativa, sulla data di eventuale dimissione. La famiglia deve essere informata preventivamente, con l’eventuale coinvolgimento di psicologi e dopo aver individuato una “possibile prognosi” sul paziente, che trascorso un arco di temporale (indicativo) il loro congiunto, non appena avrà raggiunto il massimo livello di “stabilizzazione”, sarà dimesso.

La seconda fase, prevede che la famiglia sia fortemente coinvolta, essendo il momento in cui ci si avvicina alla dimissione, e prevede, quindi, che la prima fase sia stata condotta al meglio.

Medici e Assistenti Sociali, presenti nelle strutture ospedaliere, devono informare la famiglia sulla data di dimissione con largo anticipo (se possibile) e senza scaturire il panico in quest'ultima. Queste figure, inoltre, devono stendere una relazione che sia il più possibile esaustiva, la quale deve contenere, oltre al quadro clinico e alla diagnosi, in modo dettagliato i presidi di base e di consumi e ausili (ortesi), il piano assistenziale (infermieristico, nutrizionale e riabilitativo) e la terapia da seguire, i riferimenti sanitari (utili nelle situazioni di emergenza), il piano di visite di controllo periodico e di gestione/sostituzione della PEG e della cannula tracheostomica, il piano giornaliero per l'assistenza e gestione del loro caro.

La struttura ospitante deve prevedere una fase di addestramento per i familiari, che diventeranno i caregiver della situazione, dovendo gestire in toto il loro congiunto, adoperare presidi come sollevatore, aspiratore, aereosol, gestire ausili quali controccanula e PEG, gestire la nutrizione, ed effettuare controlli periodici e igiene personale quotidiano.

Laddove per diversi motivi la famiglia risultasse non essere in grado di gestire tale carico assistenziale, il Medico, l'Assistente Sociale e lo Psicologo della struttura ospitante hanno il dovere di segnalarlo e orientare la famiglia verso una struttura residenziale.

La relazione stilata dai professionisti deve essere inoltrata alla A.U.L.S.S. di competenza, al Medico di Base, ed infine all'Ufficio Servizi Sociali del Municipio.

L'A.U.L.S.S. di appartenenza e il Medico di Base, una volta ricevuta la relazione, devono compiere determinate azioni. L'A.U.L.S.S. deve fornire, in tempi rapidi, i presidi e il materiale richiesto, sulla base di quanto dichiarato dalla relazione redatta dalla struttura dimettente, e organizzare un piano di assistenza. Quest'ultimo andrà coordinato assieme al Medico di Famiglia dopo che egli attiverà l'ADP, e seguendo quanto indicato nella relazione.

Oltre al Medico di Base sarà fondamentale che la persona in SV sia presa in carico anche da un Neurologo e/o Fisiatra della A.U.L.S.S., e sarebbe opportuno che queste figure vedano il paziente in prossimità del suo rientro e concordare un

piano di assistenza con i sanitari della struttura sanitaria ospitante dimettente.

L'Ufficio Servizi Sociali del Municipio, ricevuta la relazione corredata da altri documenti quali l'invalidità, deve attivarsi per fra ottenere l'eventuale rimborso o finanziamento per l'abbattimento delle barriere architettoniche, o un contributo mensile in base alla legge 162/98 per l'assistenza economica, e applicare automaticamente "gli strumenti normativi" di supporto alla persona e alla famiglia erogati dalla Regione in base al fondo per la non autosufficienza. L'Assistente Sociale assume, proprio in questa fase, un ruolo fondamentale mettendo al corrente la famiglia e supportandola sulle normative e delibere ministeriali, regionali, provinciali, e comunali emanate per il supporto e il sostegno della persona.

La terza fase, corrispondente alla dimissione, è la fase in assoluto più delicata, poiché l'impatto emotivo e psicologico sulla famiglia è di portata enorme. Si scatenano in questa fase altissime forme d'ansia e un forte senso di inadeguatezza rispetto alla nuova situazione. E' necessario sia un sostegno psicologico sia, quantomeno nei primi periodi, il sostegno della struttura sanitaria di provenienza. In questa fase, è opportuno monitorare da parte di sanitari periodicamente l'evoluzione della persona e all'occorrenza ridefinire il piano assistenziale. Nel caso in cui si siano evidenziate significative evoluzioni del quadro clinico che dovessero tendere l'espressione di nuove potenzialità, anche se minime, di ripresa o di riduzione del livello di disabilità della persona, è necessario indirizzare e guidare la famiglia verso strutture riabilitative, se necessario, o aggiornare il programma riabilitativo domiciliare, per consentire un continuo miglioramento delle abilità della persona.

La figura del Medico di Base, assieme al neurologo, è fondamentale perché avrà il compito di indicare, via via, i controlli periodici da effettuare, dando particolare attenzione alla relazione medica redatta al momento della dimissione dalla struttura di provenienza, richiedere le visite specialistiche che ritiene opportune, convalidare la richiesta di presidi di consumo, prescrivere terapie ed altro. E' fondamentale sottolineare che sia lo specialista a far visita al domicilio e "non il contrario", poiché la persona nel 99% dei casi può essere trasportata solo con l'Ambulanza. Solo nel caso in cui dovessero essere effettuati controlli clinici

con apparecchiature non trasportabili o interventi da eseguire presso una struttura sanitaria sarà necessario l'utilizzo dell'ambulanza. In questi ultimi due casi l'ambulanza deve essere messa a disposizione dall'A.U.L.S.S. di appartenenza.

Per raggiungere questo obiettivo bisogna prevedere ad hoc strumenti come il prepensionamento, l'applicazione della L. 162/98 per l'assistenza indiretta, un maggior sostegno economico, la riduzione delle spese domestiche come acqua corrente elettrica e gas, un supporto costante e adeguato alla famiglia di operatori sociali, delle corsie preferenziali sugli iter burocratici, delle corsie preferenziali per visite mediche e trasporto in ambulanza gratuite, un supporto costante di Assistenza Sociale e Psicologica alle famiglie, e la realizzazione di strutture residenziali alternative al domicilio.

4.2.2 Le Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP)

Le SUAP (Speciali Unità di Accoglienza Permanente) devono essere considerate come residenzialità a lungo termine per gli Stati Vegetativi. Nella realtà italiana, estremamente variegata, le SUAP a tutt'oggi non rappresentano che una piccolissima porzione della gestione in lungodegenza della persona in stato vegetativo, mentre molti altri sono accolti in semplici RSA, che non hanno approfondito le modalità gestionali minime necessarie, con una conseguente riduzione della qualità della vita. Quanti operano nella fase di cronicità hanno ben presente come il punto nodale del progetto assistenziale di queste persone sia la loro accoglienza nel momento di dimissione dai reparti di rianimazione e riabilitazione. Nonostante l'enorme dispendio di risorse economiche da parte di molte regioni per adeguare i servizi di cura domiciliare alle esigenze dei pazienti in Stato Vegetativo, permangono gravi difficoltà da parte dei Distretti delle A.U.L.S.S. a organizzare una valida rete di trattamenti domiciliari, ed anche ad attivare i controlli sul turnover dei pazienti. Le SUAP dedicate a soggetti in Stato Vegetativo e gli Stati di Minima Coscienza prolungati devono essere separate e distinte da aree di degenza ordinaria e da reparti di riabilitazione intensiva o estensiva o di riabilitazione per Gravi Celebrolesioni Acquisite. Esse debbono invece essere inserite in

RSA o Case di Cura ma come unità distinte (devono essere disponibili 30/40 letti per milioni di abitanti). L'accesso alle SUAP può essere effettuato direttamente da reparti di riabilitazione estensiva per acuti o da strutture riabilitative per GCA o dal domicilio per "periodi di sollievo". Le SUAP devono essere inserite in un sistema di rete regionale integrato con i reparti ospedalieri e con il territorio anche per garantire una distribuzione geografica equilibrata. In base ai dati epidemiologici nazionali, si stima debbano essere previsti non meno di cinque letti dedicati a SV e SMC prolungati ogni 100 mila abitanti e il numero di letti dedicati dovrà essere periodicamente aggiornato in base ai dati nazionali.

Dalla relazione finale della Commissione Di Virgilio, istituita il 12 settembre 2005, all'interno delle SUAP, devono essere garantiti i seguenti standard minimi di struttura e di assistenza:

- non meno di 10 e non più di 20 posti letto per ogni modulo;
- di cui almeno il 10% riservato a ricoveri di "sollievo" programmati;
- staff specificatamente dedicato;
- un infermiere coordinatore;
- 312 minuti al giorno per paziente da utilizzare nel piano assistenziale;
- adozione di un piano di assistenza individualizzato;
- controlli medici di monitoraggi cadenzati (non meno di un'ora in media al giorno) e reperibilità medica al giorno;
- disponibilità di spazio per ogni persona accolta che garantisca l'alzata, adeguandosi alle normative vigenti per le R.S.A.;
- dispositivi appositi per l'alzata (elevatori, carrozzine adatte ecc.);
- adozione di indicatori di qualità semplificati (infezioni nosocomiali, decubiti);

- spazi di soggiorno interni ed esterni alla struttura;
- libero accesso dei familiari;
- assistente sociale al bisogno;
- programma di sostegno psicologico ai familiari;
- programmi di stimolazione generica anche con il coinvolgimento dei familiari;
- controllo periodico di un esperto per valutare l'evoluzione del quadro.

4.2.3 I Domicili Protetti

I domicili protetti sono strutture prettamente sociali, ovvero case di accoglienza dove coabitano in un domicilio più persone in SV o SMC, che recentemente stanno nascendo come modello teorico grazie alle iniziative di singoli professionisti del settore in collaborazione con associazioni di volontariato e con gli altri enti locali (Comune, Regione, A.U.L.S.S.). Si tratta di modelli di assistenza integrata dove la U.L.S.S. territoriale garantisce le competenze sanitarie di assistenza domiciliare, mentre il supporto gestionale viene fornito dal comparto sociale, da associazioni di volontariato, dalle famiglie stesse, tutti sottoposti preventivamente ad adeguato training formativo.

Le modalità relative all'accesso e la gestione presso queste strutture, è di competenza di commissione sanitaria e sociale. Il paziente dimesso con i criteri e le regole del reinserimento domiciliare, viene ospitato previa approvazione di una apposita commissione. Il domicilio protetto si configura non solo come luogo di residenza, tutela ed assistenza per persone con totale assenza di autonomia ma, anche come luogo di servizi psico-sociali a sostegno della famiglia, ponendosi, nell'ambito dei servizi rivolti ai soggetti in SV e in SMC, come sostituto stabile o temporaneo al servizio di assistenza domiciliare convenzionale. In questi casi le persone dovrebbero fissare il loro domicilio presso queste strutture temporaneamente per un periodo non superiore ai 2 mesi.

Anche la funzione di questi posti letto va ad assumere un valore fondamentale nel percorso assistenziale per persone in SV o SMC. Queste strutture dovrebbero prevedere anche la possibilità di pernottamento di un familiare presso la struttura.

4.3 La Famiglia della persona in Stato Vegetativo

Lo SV e lo SMC rappresentano le condizioni croniche che si differenziano per alcuni aspetti dalle note malattie croniche, come ad esempio la Sclerosi Laterale Amiotrofica e l'Alzheimer. La prima differenza è data dalla causa che ha condotto alla grave cerebrolesione: un evento drammatico e improvviso. Non c'è stato nessun segno premonitore, nessun sintomo, nessun malessere sottovalutato, in un momento tutto si capovolge e il familiare si trova, impotente, fuori dalla porta di una terapia intensiva ad aspettare. Nelle malattie croniche generalmente la diagnosi arriva dopo una valutazione di luoghi, persone, tempi. Spesso il paziente è ancora in grado di comprendere le sue condizioni e la famiglia si interroga su cosa dire, rimanendo accanto al paziente per lungo tempo. Tutto questo non avviene nello SV, dove la subitanità dell'evento non lascia il tempo e non dà pace.

La prospettiva temporale ha una rilevanza importantissima dal punto di vista psicologico quando si affronta questa condizione e questo deve essere ben tenuto presente dal personale sanitario che, partendo proprio da questo elemento basilare, dovrebbe modulare il proprio stesso intervento, le modalità di comunicazione, l'approccio ai familiari.

Fuori dalla terapia intensiva, i familiari vivono il dolore, lo shock, l'ansia, la rabbia, la paura, l'angoscia per quello che ritengono sia il dramma peggiore, l'irreversibilità della morte. La vita dopo la dimissione dalla terapia intensiva, costituita da una quotidianità fatta di impegni e doveri spesso accantonati o affrontati con sbrigativa attenzione e il tempo dedicato all'assistenza ospedaliera. I familiari risultano frastornati da richieste e moduli burocratici da compilare che diventano una ulteriore fonte di tensione e stress, contribuendo a determinare nel

familiare una reazione di sovraccarico emotivo con gravissime ricadute nei termini di sintomatologia fisica e reazioni ansioso-depressive. Disturbi del sonno, dell'alimentazione, abbassamento delle difese immunitarie e conseguente esposizione a patologie virali e infettive, uso di psicofarmaci, reazioni psicogene di varia intensità si uniscono al dolore per la situazione e alla frustrazione per quei miglioramenti del quadro clinico che sono tanto attesi, ma che tardano a venire. Successivamente, il dolore e il senso di impotenza lasciano il posto alla rabbia che dà la forza per affrontare qualcosa di inaffrontabile a livello fisico ed emotivo. Una rabbia che si intravede nei comportamenti di assoluta dedizione, nella rinuncia a uno spazio di vita propria, nella negazione di desideri e aspirazioni sanamente rivolte anche a se stessi. È una rabbia e una aggressività altre volte rivolta agli altri, medici, operatori, parenti e amici tutti accusati di non fare abbastanza, di aver perso le speranze, di non chiedere o di chiedere troppo per curiosità.

Spesso i familiari di pazienti in SV rimangono intrappolati per molto tempo (anche anni) in una condizione emotiva di non elaborazione e non re-investimento, vivono bloccati in un limbo indefinito che drammaticamente riflette quello del paziente. Né vivo, né morto, né moglie né vedova, né figlio né orfano. A differenza di coloro che sopravvivono alla persona cara e che vivono una elaborazione del lutto normale, i soggetti con Disturbo da Dolore Prolungato⁶ sono essenzialmente bloccati, cristallizzati in una condizione di lutto sospeso. Senza quella persona si sentono vuoti e privi di prospettive per il futuro. Alcuni sono sopraffatti dai rimpianti, con frequenti ruminazioni mentali e incapacità nel concentrarsi su qualunque cosa che non riguardi la perdita del proprio congiunto. La sensazione di non sentirsi emotivamente capiti dagli altri alimenta ulteriormente il senso di alienazione e di isolamento sociale. Questa condizione emotiva si riflette sulle modalità comportamentali e relazionali messe in campo. A volte per anni la visita al proprio congiunto inizia alla stessa ora, è scandita dagli stessi gesti, dalle stesse parole, o in modo opposto alcuni perseguono tenacemente degli obiettivi, facendo

⁶Prolonged Grief Disorder, nuova categoria diagnostica per indicare l'impatto emotivo sul singolo.

di proprie convinzioni personali battaglie sociali. In queste modalità comportamentali apparentemente opposte si ritrova una radice comune che affonda nelle difficoltà di accettare la situazione in cui il proprio congiunto vive e in cui, involontariamente, ci si trova a vivere. Il momento della dimissione rappresenta il passo in cui si è costretti a lasciare un luogo che si è imparato a conoscere, in cui ci si sentiva assicurati nella presenza costante del personale sanitario. Una delle difficoltà principali, da parte dell'equipe multiprofessionale, è il comprendere e rendere consapevole la famiglia stessa che lei è parte integrante del percorso di riabilitazione, non uno spettatore in attesa, ma un attore co-protagonista con il paziente e come tale deve lavorare su di sé e per sé. Una scelta molto ardua che deve valutare la famiglia è se effettuare un rientro a domicilio oppure optare per una struttura. Questa decisione dovrebbe essere presa dalla famiglia, consigliata, guidata, sostenuta dagli operatori sanitari che hanno avuto modo di conoscere il paziente, le sue attuali condizioni cliniche, le caratteristiche e le risorse dei suoi familiari, le possibilità dei servizi domiciliari, e le opportunità sul territorio. Risulta banale pensare che chi sceglie un ricovero è perché non se ne vuole curare, mentre chi opta per il rientro a domicilio sia maggiormente legato affettivamente. Al di là delle eccezioni in negativo presenti su entrambi i fronti molte sono le ragioni che spingono verso una direzione piuttosto che a un'altra. La scelta tra la struttura residenziale o rientro a domicilio dovrebbe essere fatta serenamente da familiari informati, formati e sostenuti dalla società e dalle istituzioni. Ma quello che in entrambi i contesti permette davvero di ricostruire un rapporto con il proprio congiunto è il riuscire a vivere accanto a colui che si è sempre amato e conosciuto ritrovandolo in quella nuova persona che è stata riconsegnata dopo un percorso ospedaliero. Per poter affrontare questa sfida è necessario riuscire a ricostruire una nuova relazione con il proprio congiunto, cambiare se stessi prima ancora di pretendere di cambiare colui o colei che il danno celebrale ha costretto a vivere in una dimensione diversa.

4.4 La presa in carico

L'attivazione della procedura di presa in carico è indispensabile per "accompagnarla" a vita nel suo percorso socio-sanitario. E' una prassi a garanzia e tutela della persona perché, oltre a stabilire le regole necessarie a governare le procedure sanitarie e sociali del percorso riabilitativo (fasi acute, post acute e degli esiti), o di eventuale trasferimento ad altra struttura sanitaria con caratteristiche rispondenti il più possibili alle esigenze del "paziente", o del rientro a domicilio, si deve far carico anche del programma di assistenza e riabilitazione successivo alla domiciliata o al trasferimento in altra struttura residenziale. La presa in carico deve al contempo contemplare, attuare e far rispettare tutte le normative nazionali e regionali di supporto sociale e sanitario alla persona e alla rispettiva famiglia e prevedere, tra l'altro, anche un supporto psicologico ai familiari. Presa in carico significa: razionalizzare l'uso delle "risorse", alto livello qualitativo del servizio di assistenza fornito dal SSN, miglioramento della qualità di vita delle famiglie, accompagnare la persona nel suo percorso di vita. Importante sarebbe assegnare il compito della presa in carico ad un "Case Manager" che collabori con le diverse figure professionali che intervengono nel percorso (Medico, Riabilitatore, Assistente Sociale, Psicologo).

L'Assistente Sociale: importante figura nella presa in carico

L'Assistente Sociale opera in situazioni di disagio fisico, psichico e sociale. La domanda che questo operatore accoglie va letta e interpretata in termini di segnale che l'utente rivolge al servizio per ottenere risposte a situazioni di vita nelle quali non si ritrova e che non sa come affrontare. In tutti i casi di emarginazione dovuti a precarie condizioni economiche, fisiche, sociali e psichiche, l'assistente sociale interviene con lo strumento fondamentale dell'interazione umana, attraverso il colloquio sistemico condotto spesso nello spazio vitale del soggetto. L'assistente sociale è dunque l'esperto che offre consulenza e un supporto tecnico di indirizzo, di sostegno e di collegamento fra il bisogno del singolo e le risorse della comunità. La persona che chiede è in genere quella che non si sente in

condizioni di poter risolvere da sola i propri problemi, che risultano poi ancora più intensi quando nascono da una realtà di malattia, da situazioni di sofferenza sia fisica che psicologica che mettono a dura prova le risorse personali, riducendo ulteriormente la capacità di esprimersi autonomamente e di perseguire degli obiettivi di autorealizzazione nel lavoro, nella famiglia, nelle relazioni sociali. È quindi sempre punto di partenza per l'operatore sociale l'incontro con l'utente in un suo particolare momento, visto come una realtà problematica e difficile, da fronteggiare utilizzando in modo integrato le risorse personali e quelle istituzionali che la società offre. Una vasta area in cui l'esperienza è ancora poca e l'intervento è molto frammentario, nonché poco organizzato, è in questo senso quello dell'assistenza ai malati cronici. L'astensione dal giudizio sulle scelte di vita dell'utente pur nella valutazione tecnica del problema; la personalizzazione dell'intervento conseguente all'accettazione dell'utente e del suo ritmo; lo stimolo all'autodeterminazione e alla partecipazione; il porsi sul piano paritario e solidaristico; il rispetto del segreto professionale; non considerare mai l'individuo un'isola e quindi lavorare sul gruppo sociale, sono alcuni dei principi ispiratori dell'attività di servizio sociale. L'esame dei principi deontologici e metodologici evidenzia il fatto che l'assistente sociale, per preparazione di base e "formamentis", è potenzialmente un membro ideale di un'equipe di assistenza integrata di un paziente in Stato Vegetativo. Per formazione si trova a suo agio sia nell'equipe multidisciplinare sia nel gruppo famiglia. I principi deontologici di non direttività, di rispetto dei ritmi dell'utente e di personalizzazione dell'intervento abilitano l'assistente sociale a essere coscienza critica rispetto all'invasione della struttura, alle soluzioni precostituite, allo specialismo: rischi che anche i migliori programmi di assistenza globale possono correre. (Di Mola G., 1988) Idee e programmi teorici, anche molto sofisticati, possono non essere ciò che il paziente e la famiglia desiderano o necessitano. E' possibile offrire tutto il sostegno e i servizi possibili, ma occorre accettare che alcune famiglie rifiutino, per varie ragioni, di beneficiare dell'assistenza che si offre. Ciò non deve essere considerato necessariamente un fallimento da parte degli assistenti sociali, ma deve essere visto semplicemente come un bisogno o un diritto del paziente di gestire la condizione

così come ha gestito tutta la sua vita. L'opera dell'assistente sociale deve essere soltanto un catalizzatore delle potenzialità della persona, non un'intromissione, un'interferenza. L'intervento terapeutico ha come obiettivo anche quello di agire anche sul piano psicologico i familiari possono trovare nel rapporto con l'operatore sanitario un motivo di sostegno umano e incoraggiamento, che si esprime nella disponibilità al colloquio, allo scambio di informazioni, ad un'assistenza globale. In questo modo si contribuisce al contenimento della sofferenza legata all'evoluzione della condizione e contemporaneamente possono emergere diversi problemi di origine psicologica e assistenziale, per le quali le sole cure mediche ed infermieristiche non sono sufficienti ma richiedono altre competenze tra le quali, spesso, quella dell'assistente sociale, con un intervento coordinato ed integrato ad esse. (Garfiel C.A., 1987). Questo rappresenta troppo spesso, ancora oggi, una "zona di silenzio", per gli stessi operatori sanitari e sociali per la difficoltà di farsi carico di domande personali così intense e complesse e per le quali non è sempre possibile trovare una risposta risolutiva. Infatti, una delle cause di maggiore frustrazione per gli operatori assistenziali è il timore di non riuscire a gestire adeguatamente il rapporto con il paziente: molti hanno paura di farsi coinvolgere troppo, altri ritengono che sia utile dedicare tempo a pazienti in determinate condizioni, se c'è bisogno di loro per malati che possono, invece, essere coscienti. In genere, ognuno vorrebbe essere di aiuto, ma non si sa come e cosa fare. È opportuno raggiungere un equilibrio tra l'indifferenza e l'eccessivo coinvolgimento: l'empatia rappresenta l'atteggiamento che permette di guardare la realtà con gli occhi dell'altro. La necessità di promuovere una competenza relazionale trova una risposta efficace nell'approccio definito "relazione d'aiuto". La relazione d'aiuto potrebbe essere vista come l'atto di promuovere in una persona, che si è affidata alla nostra professionalità, un migliore adattamento alla situazione che sta vivendo, per metterla in grado di superare le difficoltà e recuperare la salute quel grado di benessere psicofisico possibile. L'accoglienza rappresenta la prima forma di accettazione e riconoscimento dell'individualità della persona. Bastano gesti semplici ed immediati per evidenziare la disponibilità verso di lui e creare un clima di rispetto. Presentarsi ad una persona dicendo il proprio no-

me ed il ruolo che si ricopre, bussare e salutare quando si entra in una corsia: sono espressioni che hanno abbandonato da tempo i reparti dei nostri ospedali, impegnati in rituali sempre più frettolosi e distratti. “L’ascolto non è semplice sentire, è centrare l’attenzione sull’altro, per relazionarsi a lui. L’ascolto è la pietra d’angolo su cui si basano tutte le risposte generatrici d’aiuto, è una delle “carezze” positive maggiormente apprezzate dalla gente. Infatti, quando uno si sente ascoltato, ha la calda percappropriaezzaazione di essere preso in considerazione e, quindi, di valere agli occhi dell’interlocutore...l’ascolto autentico non è di facile attuazione [...], è un movimento attraverso cui l’individuo, uscendo da se stesso, riconosce ed afferma l’alterità di chi gli sta di fronte. Tale decentramento del soggetto implica la capacità di fare silenzio nella propria dimora interiore, sostanziata di bisogni, desideri, stati emotivi. La difficoltà dell’ascolto sta molto spesso in questo: nel momento in cui si vorrebbe ascoltare l’altro che parla, ci sorprendiamo ad ascoltare noi stessi.”⁷ Ascolto, rispetto, solidarietà riescono a bloccare molte resistenze e ad offrire grande sollievo ad una angosciata disperazione. La percezione e l’accettazione della malattia e dei suoi sintomi variano in definitiva secondo gli individui ed è proprio per questo semplice motivo che il quadro finale di un processo morboso è sempre caratterizzato dall’imprevedibilità e diviene il risultato della esperienza stessa di malattia che modifica gli atteggiamenti personali in relazione agli eventi che hanno luogo. È necessario quindi tenere in considerazione gli elementi importanti ed eliminabili che costantemente si intersecano fra loro per tutte le fasi della malattia: i fattori socioculturali, quali le influenze tecnico culturali, i contesti di esperienza e di significato soggettivi, nonché la personalità e la struttura psichica individuale. Questi aspetti influenzano notevolmente atteggiamenti e aspettative nei confronti della persona e delle cure mediche e determinano la successiva condotta dell’individuo. Se è vero che tutta la serie di questi problemi richiede l’intervento e il sostegno dell’equipe al completo, non solo per impedire che divengano devastanti, ma anche per favorire un superamento costruttivo, è altrettanto vero che le capacità professionali

⁷Si veda http://www.sipsot.it/html/ricercafolder/ric_settoriparticolari/documenti/: “Problematiche psicologiche e relazionali” di Maria Grazia Foschino Barbaro.

di empatia e di ascolto, la comprensione delle dinamiche del gruppo e la conoscenza delle risorse della comunità, capacità propria dell'assistente sociale, sono particolarmente utili e richieste. (Di Mola G. 1994). La presenza nell'equipe di un'assistente sociale è dunque molto importante. Questo profilo professionale pur condividendo alcune finalità comuni ad altre professioni, sue peculiari sono le modalità di intervento.

Il compito dell'Assistente Sociale è quello di rimuovere gli ostacoli sia ambientali sia di atteggiamento individuale che interferiscono col trattamento, mettendo la persona nelle condizioni di trarre il massimo giovamento dal trattamento stesso. L'assistente sociale, valuta la qualità dei rapporti e rafforza la loro capacità di sostenere la famiglia. Laddove però questi rapporti di sostegno non esistessero o si fossero esauriti nel tempo, sarà compito dell'assistente sociale ricostruirli o informare sui servizi di assistenza pubblici o privati e di volontariato. Considerare il paziente nel contesto della famiglia e della società in cui vive significa anche saper comprendere e interpretare i fattori culturali che possono influenzare l'assistenza della famiglia al loro congiunto. La conoscenza delle risorse della comunità e l'abilità nel procurarsele e sfruttarle al meglio sono essenziali per l'assistente sociale. Questa potrà dunque informare la famiglia sui sussidi assistenziali ed economici disponibili e avviare le relative procedure per ottenerli: assegno di accompagnamento, riconoscimento dell'invalidità civile, integrazione del minimo vitale, sussidi pubblici o privato. Compito importante dell'assistente sociale è saper filtrare le richieste con un'attenta raccolta di informazioni sulla situazione patrimoniale, sulla composizione del nucleo familiare, l'attività lavorativa e scolastica dei componenti la famiglia, il numero e l'età dei figli, le condizioni abitative, la storia sociale della famiglia, l'eventuale presenza di soggetti anziani, di portatori di handicap fisici e mentali, di tossicodipendenza e alcolisti. Spesso i familiari, assorbiti dall'assistenza e dal lavoro, non hanno né il tempo, né le energie, né la lucidità mentale (dato il forte coinvolgimento emotivo) per organizzarsi e dedicarsi alle questioni più burocratiche. Chi vive direttamente la realtà di una persona in Stato Vegetativo si trova di fronte al proprio orizzonte vitale che assume contorni indefiniti, mancanti di progetti, condizionati da pre-

occupazioni, situazioni e pensieri di dolore e di morte. Questo mutamento dei vissuti, legati a certe condizioni di sofferenza, oltre che verificarsi nei soggetti affetti, si manifesta in termini altrettanto intensi nella famiglia di appartenenza. La famiglia ha già di per sé un ruolo molto importante nell'esperienza di ogni singola persona e l'insorgere di nuovi bisogni legati ai disturbi, o di nuove esigenze fisiologiche e psicologiche la trasforma in privilegiato nucleo di assistenza. Pertanto è necessario che l'interessamento dell'equipe che si occupa delle persone in Stato Vegetativo venga rivolto anche alla famiglia a cui essa appartiene, per renderla risorsa attiva del progetto assistenziale. Le influenze emotive e socio ambientali della malattia nel suo stadio avanzato, richiedono perciò un approccio fuori dai tradizionali canoni assistenziali, sia sanitari che sociali. Gli attuali ritmi delle corsie ospedaliere, gli orari di visita e gli spazi di vita non facilitano l'attenzione, il sostegno e il supporto familiare necessari. L'assistente sociale, si troverà, in sintesi, a operare direttamente o indirettamente (coinvolgendo altri esperti) soprattutto su due piani: quello del soddisfacimento dei bisogni pratici (abitativi, alimentari, economici, igienici) e quello del soddisfacimento dei bisogni emotivo - relazionali. Date le caratteristiche dell'utenza l'intervento dovrà mirare a ridurre gli effetti che il disagio già esistente ha provocato. A questo scopo per l'assistente sociale, l'impostazione più corretta non è quella di fornire le risposte in modo standardizzato, ma piuttosto coinvolgere gli altri membri dell'equipe e il nucleo familiare stesso. Infatti, è essenziale identificare gli aspetti prioritari da affrontare, stabilire delle finalità comuni, progettare un intervento che sia frutto della corresponsabilizzazione di tutte le persone coinvolte. In questo modo si realizza un'impostazione non paternalistica, ma che stimola ciascuno a fornire tutti i contributi che sono possibili. Questa modalità di lavoro si realizza attraverso obiettivi parziali, la cui sequenza permette una gestione professionale e qualificata delle varie problematiche: raccolta dati e informazioni sul paziente e il suo nucleo familiare includendo le rilevazioni che altre figure professionali hanno potuto effettuare; risoluzione di problemi concreti utilizzando le risorse territoriali per tutto ciò che concerne consulenze burocratico - amministrative, informative sulla prassi dei servizi, sussidi economici; stimolare la famiglia e il paziente ad

adattarsi ad uno stato di invalidità cronica, intervenendo sulle personali capacità di mutamento e di crescita emozionale dei singoli e del nucleo, per condurli ad un autonomo aggiustamento di aspettative, verso finalità realistiche e limitate nel tempo; favorire la comunicazione nel nucleo per condividere l'ansietà e realizzare un mutuo sostegno; far circolare le informazioni all'interno dell'equipe per poter programmare un intervento comune e di cui tutte le figure professionali siano consapevoli e attive protagoniste. La conoscenza di queste informazioni permette di intuire a priori la quantità e la qualità della collaborazione disponibile. L'operatore individua in questo modo delle tracce di indagine, tramite le quali ottenere ulteriori dati, necessari per una reale comprensione del vissuto e delle richieste esplicite o sottese. A tale proposito da parte dell'assistente sociale deve essere valutata l'efficacia dei vari strumenti a sua disposizione, così da poter adottare le scelte migliori. Le informazioni sui riferimenti legislativi (i riconoscimenti delle invalidità, l'esenzione ticket, le competenze e i criteri dei servizi sociali), i contatti e le conoscenze approfondite dei servizi pubblici e privati del territorio (gruppi di volontariato, U.S.S.L., altri vari servizi), l'utilizzo di contributi economici (spesso legati più ad aiuti da parte di enti e associazioni private, che non alle non facilmente accessibili risorse pubbliche) non devono predeterminare modalità operative fisse e meccaniche, ma piuttosto essere valutate nella loro specificità, sapendo in certi casi addirittura rinunciare a qualche possibilità, ai fini di un più appropriato coinvolgimento della famiglia. "Insomma è un lavoro di "chiarificazione e sostegno", un ascolto professionale: tu fai da specchio e da carta assorbente. L'assistente sociale è una figura chiave nell'assistenza delle persone in Stato Vegetativo. L'infermiera è una figura altrettanto chiave, il medico e lo psicologo sono importanti nel loro settore, ma l'attenzione, la sensibilità alle interrelazioni, alle modifiche dei ruoli connessi a una condizione così depauperante dal punto di vista delle relazioni con l'ambiente sociale, questa è specifica dell'assistente sociale. Tutta la famiglia dev'essere seguita, c'è tutto un contesto di cui occorre tener conto, tutta una serie di contraccolpi sul gruppo – famiglia, in particolare sui figli, specie se minori. È inutile fare un'assistenza senza occuparsi dei minori, senza far sapere per esempio al loro insegnante quello che sta

succedendo in famiglia. Spesso tale ruolo viene svolto da parenti o volontari, però purtroppo tali figure non hanno una preparazione tecnica: ci sarà la persona validissima che fa anche meglio del professionista, ma anche quella meno abile che complica le cose. In più funzione tipica dell'assistente sociale consiste nel vagliare le risorse dell'ambiente in cui è inserita la famiglia: su quale tipo di supporto comunitario si possa contare".⁸ Fa parte dell'assistenza diretta fornita dall'assistente sociale non solo il casework a breve o a lungo termine, ma anche l'intervento in momenti di crisi. Una crisi familiare precipitata da una situazione così devastante richiede un intervento che poggia su tre punti fermi:

- Una valutazione della situazione globale;
- Un aiuto alla famiglia perché prenda piena coscienza del problema, esca dall'ottica assistenzialistica e si riappropri di progettualità e potere decisionale;
- Accompagnamento alla famiglia perché mobiliti le risorse già esistenti e sviluppino sistemi nuovi e più efficaci di approccio al problema.

⁸Leoni M., Assistenza psicosociale nella malattia inguaribile, Cittadella Editrice, Assisi, 1993, pag. 281

5. Le reazioni dei familiari degli ospiti nella sezione Stato Vegetativo di Villanova di Fossalta di Portogruaro

In questa ultima parte dell'elaborato si riportano le reazioni di alcuni familiari che vivono l'esperienza di assistere una persona in Stato Vegetativo. La descrizione, condotta tramite interviste dialogiche, costituisce l'unica parte empirica del presente elaborato. Questa analisi è stata possibile grazie alla disponibilità a rispondere a un'intervista semi-strutturata manifestata da uno o più membri dello stesso nucleo familiare delle persone in Stato Vegetativo ospitati presso la sezione Stato Vegetativo presente nella Residenza Santa Margherita di Villanova di Fossalta di Portogruaro (VE). Nonostante la forte necessità di condividere un percorso difficile, parlare delle proprie ferite non è semplice, per questo un profondo senso di gratitudine è rivolto a tutti i familiari che hanno "aperto la porta" sui propri vissuti personali e sulle sofferenze attraversate.

5.1 Ente ospitante

In questo paragrafo verranno analizzati brevemente il territorio e la struttura dove sono state raccolte le narrazioni dei familiari: la sezione Stato Vegetativo della

residenza Santa Margherita di Villanova di Fossalta di Portogruaro.

5.1.1 Il territorio

I venti Comuni (Annone Veneto, Caorle, Ceggia, Cinto Caomaggiore, Concordia Sagittaria, Eraclea, Fossalta di Piave, Fossalta di Portogruaro, Gruaro, Jesolo, Meolo, Musile di Piave, Noventa di Piave, Portogruaro, Pramaggiore, San Donà di Piave, San Michele al Tagliamento, Santo Stino di Livenza, Teglio Veneto e Torre di Mosto) presenti nell'AULSS n. 10 Veneto Orientale si estendono su un territorio di 1.062,2 Kmq nell'area est della provincia di Venezia, a sua volta suddiviso in 3 distretti socio-sanitari di base, con una popolazione residente complessiva che, a partire dal 2013, ha superato la soglia dei 217.831 mila abitanti.¹

Il territorio più densamente popolato è il Sandonatese, mentre i Comuni del Portogruarese e del Litorale hanno densità abitativa nettamente inferiore alla media dei territori circostanti, anche per la presenza di vaste aree lagunari. La distribuzione della popolazione residente, per sesso e classi di età, che ha le maggiori frequenze tra i 30 e i 44 anni, si sta gradualmente assottigliando alla base e si sta espandendo oltre i 40 anni, indicando il progressivo invecchiamento della popolazione.

Per poter valutare la capacità assistenziale degli attuali servizi offerti per le persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza, è opportuno riferirsi a quanto contenuto nella DGR 23 marzo 2001, n. 702 "linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV). (DGRV 751/2000 punto 1.3.5)" in attuazione della L.R. 16 agosto 2002, n. 22 "autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali". Tale documento prevede che il Servizio Sanitario regionale si doti di specifiche strutture di ricovero ed assistenza che possano garantire un elevato livello di assistenza sanitaria ed infermieristica senza gravare le famiglie e le altre maglie della rete assistenziale di costi impropri. Ogni AULSS, quindi,

¹Per approfondimenti si veda www.aulss10.veneto.it/azienda

ha individuato una o più strutture che possano ospitare delle sezioni di assistenza per persone in Stato Vegetativo alle RSA da riconversione ospedaliera. Le strutture, in oggetto, destinate ad ospitare tali nuclei devono essere caratterizzate da precise caratteristiche e devono garantire determinate prestazioni assistenziali.² Secondo la normativa vigente le sezioni di SV proposte e attivate presso RSA devono ospitare almeno quattro e non più di dieci posti letto.

5.2 La sezione Stato Vegetativo a Villanova di Fossalta di Portogruaro

La Regione Veneto con DGR del 03 agosto 2001 n. 2209 ha approvato la richiesta dell'AULSS 10 volta all'attivazione di una sezione di assistenza per pazienti in Stato Vegetativo per dieci posti letto, presso la Residenza Santa Margherita della Domus Vestra SpA. Gli obiettivi che questa sezione si prefigge sono il mantenimento delle funzioni vitali, il mantenimento dello stato clinico generale, la prevenzione delle complicazioni, l'avvio e lo sviluppo, nei casi che conservano una minima responsività e contatto con l'ambiente, di un sistema individuale di comunicazione fornendo un supporto alla famiglia. Deve essere mantenuta la possibilità di stimolazione del paziente e in tal senso la vita quotidiana e il nursing sono eccellenti strumenti di stimolo. La riabilitazione deve essere curata, sia come stimolo quotidiano che come prevenzione e trattamento delle complicanze secondarie. La Direzione della Domus Vestra SpA, tenendo conto di quanto previsto dalla DGR n. 702/2001, per quanto attiene ai requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi nonché le altre condizioni stabilite dalla DGR 2209/2001, stabilisce un regolamento al fine di organizzare il servizio di assistenza da prestare nella sezione dei pazienti in Stato Vegetativo. I referenti della sezione sono il Medico di medicina generale, per quanto riguarda le materie sanitarie ed assistenziali, e il Direttore della Residenza per quel che attiene la sfera alberghiera.

²Per maggiori dettagli si veda in allegato il bollettino ufficiale della Regione del Veneto 13 aprile 2001, n.33.

Il Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.) viene predisposto dalla U.O.I. sulla base delle necessità clinico assistenziali di ogni singolo paziente. Partecipano alla definizione del piano diverse figure professionali, quali il direttore, il medico di medicina generale, il medico geriatra, lo psicologo, il capo sala, il fisioterapista, il responsabile assistenziale di nucleo ed i familiari. Il programma terapeutico riabilitativo costituisce lo strumento di inserimento per tutte le attività, sia sanitaria che assistenziale, nei riguardi del paziente. Il programma terapeutico così elaborato può essere modificato soltanto in seguito alla verifica attuata nell'ambito dell'Unità Operativa Interna. A fronte di situazioni impreviste che richiedessero variazioni urgenti al piano riabilitativo individuale, queste potranno essere poste in essere soltanto dopo avere consultato i referenti della sezione Stato Vegetativo. Le particolari condizioni cliniche dei pazienti ricoverati non consentono loro la possibilità di soggiornare in ambienti diversi da quelli destinati alla sezione Stato Vegetativo. Quanto sopra trova riscontro nella necessità di intervenire con la massima sollecitudine, precisione, e professionalità in occasione dell'eventuale verificarsi di qualsiasi evento imprevisto. Inoltre lo stato particolare dei pazienti comporta un divieto di sottoporli a sbalzi di temperatura, nonché ad inutili rischi di contagio che potrebbero sopravvenire attraverso i contatti con gli altri ospiti della casa. Pertanto la responsabilità di eventi negativi conseguenti ad eventuali spostamenti è da attribuirsi unicamente a coloro che li hanno effettuati. Tutte le prescrizioni farmacologiche e ogni tipo di intervento terapeutico, compresi gli ausili prescritti dal medico, devono essere somministrati e gestiti esclusivamente attraverso il personale abilitato. Tutti i materiali sanitari necessari vengono scelti ed assegnati per tipologia e quantità dal medico. I materiali necessari alla gestione alberghiera del reparto vengono assegnati dal Direttore, dopo attento esame della necessità dei pazienti, e devono essere unicamente gestiti dal personale di assistenza al quale vengono assegnati in custodia. In coincidenza con gli interventi medici, infermieristici, riabilitativi ed assistenziali, i familiari e i visitatori, se richiesto dal responsabile, dovranno lasciare la stanza. L'orario di visita dei congiunti ha inizio, di norma, dalle ore 07.00 del mattino e può protrarsi fino alle ore 21.00. Per quanto concerne gli altri parenti ed amici, l'orario di visita previsto

è dalle ore 10.30 alle ore 12.30 e dalle ore 15.00 alle ore 17.00. Ciò è consentito nel rispetto delle necessità e della tranquillità di tutti gli ospiti in struttura, garantendo che non sia impedito al personale della sezione S.V. di operare con la massima professionalità e autonomia. Si precisa che, in ogni caso, non possono accedere alle camere più di due visitatori contemporaneamente. Il Regolamento presuppone la disponibilità, previo appuntamento, ai colloqui con i familiari da parte dei medici di medicina generale e del Direttore della Residenza. L'attività che lo psicologo dedica ai familiari viene stabilita dallo stesso e comunicata agli interessati.

5.3 La parola ai caregiver informali: i familiari

La prima domanda posta ai familiari è stata quella di esprimere liberamente ciò che desideravano rispetto alla loro esperienza. Da parte di tutti è stata aperta una porta rispetto ai vissuti personali, alle difficoltà e sofferenze attraversate.

La sig.ra L., mamma di S., una signora di quasi 50 anni che si trova in S.V. da nove anni, spiega le difficoltà incontrate, la malinconia e la solitudine che prova ogni giorno. Dal suo racconto emerge un forte dolore nel vedere la propria figlia in questa condizione, la sua speranza è che stia bene, è attenta a tutti i dettagli, a tutti i movimenti.

“Come sai, sono passati quasi nove anni..cerchi di andare avanti nella routine di tutti i giorni, però quando ti ricordi il momento, i giorni, e i mesi che passano ti viene un'angoscia e stai male, però devi reagire per farla star bene, perché la famiglia ha bisogno..e vai avanti.. è triste, è triste perché a casa ti ricordi tutto quello che c'era prima e non c'è più..la vita è cambiata completamente..ti danno un pò di gioia i nipotini..anche la mamma e il papà non sono più gli stessi..sono cambiati..si sono ritirati, non hanno più né amicizie né una cena fuori..niente..non perché l'abbiamo voluto noi, ma perché viene da se..viene spontaneo venire qua e tornare a casa..e così va avanti..tanti ricordi e tanta rabbia, rabbia quando vedi le sue figlie, quando pensi che potrebbe esser con noi e vederla così..perché non è

più la stessa..sperare che stia bene almeno..ci sono giorni che sono tremendi..non riesco a non venire qua, se sto un giorno senza venire mi sembra di trascurarla, di non meritarsela..è una vita che non si può neanche raccontare a uno che non la vive..i parenti un pò si allontanano e rimani sola. Il 26 aprile 2005 era in ufficio in casa mia con la sua bambina più grande, la bambina mi ha chiamata urlando..l'ho trovata per terra, al momento pensi tante cose, uno svenimento..chi va a pensare ad un arresto cardiaco..nel frattempo che l'altra mia figlia chiamava i soccorsi si cercava di slacciarla, di scuoterla, non si capiva ecco..arrivata l'autoambulanza l'hanno rianimata..ma alla notte ha avuto un altro arresto cardiaco..però è passato troppo tempo..sai che sono 7 minuti, i danni li vedi.. è stata in rianimazione un mese a Portogruaro e poi l'hanno trasferita al Negrar dopo Verona nel Centro per Gravi Celebrolesi ed è stata sei mesi dove hanno provato a vedere..e alla fin fine mi han detto portatela in un posto tranquillo vicino casa..prima di venire qui, per aspettare il posto, siamo andati in reparto prima all'ospedale di S.Donà e poi a Portogruaro..non ci siamo sentiti seguiti, soprattutto in ospedale, né fisioterapia, proprio buttata lì..quando la portavo in ospedale ero terrorizzata, proprio non le si stava dietro, addirittura la penultima volta al pronto soccorso mi han detto 'sig.ra la riporti a Villanova per lasciarla andare'. Sì, era malmessa perché le era andato il mangiare nei polmoni e non dava più tanto da sperare, però freddi..ho avuto tante umiliazioni..qua sono sette anni adesso e vedo che funziona..i primi tempi ho avuto alti e bassi..non sono tutti uguali anche se sono in Stato Vegetativo..S. bastava sfiorarla perché scattasse, prendeva paura, saltava ad ogni rumore, piano piano hanno imparato..io sono qui tutti i giorni per controllare, e se sbagliano qualcosa corro a dirlo..io apprezzo il lavoro che fanno queste ragazze perché non è facile, però se sbagliano, non stupidaggini, divento anche cattiva per difendere mia figlia..quando vedo le sue bambine che crescono senza di lei non è facile..a Verona 'ci hanno detto di portarla in un posto vicino a casa tranquillo, ma non a casa perché ci hanno detto che altrimenti ci saremmo ammalati tutti'..e difatti come si fa a tenerla a casa..forse se avessi vent'anni in meno, però a casa sarebbe una sofferenza più grande, e non sarebbe ancora qua, qua è sotto controllo con le medicine, sbagli temperature, qui è tutto perfetto, un posto adatto a lei..ma a

casa neanche pensarci..mio marito spera sulle staminali da quando è successo, ma è passato troppo tempo..lei sente perché scatta, poi quando le parlo che arrivo mi ascolta..a me sembra mi faccia un sorriso..ma non riesco a capire se sente..lei sente il dolore, e fa capire che ha male..allora le ragazze, che la conoscono, la girano e rigirano finché trova la posizione giusta..ci hanno nominati tutori, io per la parte assistenziale, suo marito per la parte economica..se riescono a superare i primi tre anni, poi raggiungono un loro equilibrio..cerco di lodare gli operatori, però in principio ho avuto difficoltà..un'operatrice mi ha detto 'non abbiamo solo sua figlia' e ci sono rimasta male che me la sono legata al dito..certe cose non le ho dimenticate..provi rabbia dentro, che non ti so descrivere, quando la osservano..adesso sono un pò più tranquilla, però quando torno a casa la sera non è facile lasciarla..se non posso venire telefono e dico 'lasciatela a letto perché non mi fido, non le mettono i cuscini come li metto io perché magari un colpo di tosse e le cade la testa'..non hanno tempo, sono pochi..è il destino..il medico che l'ha rianimata non si dà pace perché ha tentato quattro volte, quando di solito sono tre per la rianimazione, e lui si porta dietro questo rimorso..invece io lo ringrazio..'mamma non ti rendi conto?' mi dicono le altre figlie..io la vedo, la tocco..io vivo per lei..'allora sei egoista' - mi dice l'altra mia figlia - 'perché lei non vorrebbe restare così'..non è più lei, però è sempre mia figlia..vivo alla giornata, giorno per giorno..quando sento un'autoambulanza corro forte perché penso sia per lei..se rimango a casa al pomeriggio mi viene malinconia..i primi tempi parli, dopo quando hai raccontato tutto non hai più niente da dire..poi mi sono stufata, preferisco stare in stanza..certe cose le chiudi perché ti fanno male, quello che provi..non voglio un sostegno psicologico, perché mi vedono sempre allegra, sì saluto col sorriso, parlo, sembra non mi sia successo niente..so io quando è il momento di essere triste..non è più la stessa vita..la priorità è lei..un dottore in ospedale dice 'cosa portate qui questa gente', ma se avesse visto quanto bella, intelligente, mica è colpa sua se è così, perché offendere i parenti così..a volte se qualcuno mi chiede 'ha avuto un incidente?' rispondo di sì per non spiegare.."

I genitori di P., ragazzo che si trova in stato vegetativo da 12 anni e mezzo, con gli occhi che brillano raccontano la storia di loro figlio; lo descrivono come

una persona estremamente generosa. Per loro è stato un vero stravolgimento di vita, hanno venduto la casa di proprietà che avevano per comperarne un'altra che fosse vicina alla struttura. Il padre ha abbandonato il lavoro per accudire il figlio assieme alla moglie. La loro vita è dedicarsi a P. costantemente, passano con lui 14 ore al giorno circa, si sono quasi sostituiti agli operatori, loro lo lavano, lo cambiano, gli misurano la temperatura, lo coccolano. In questi ultimi tre anni vedono dei miglioramenti: è capitato lui alzasse il braccio per abbracciare il padre. Fino a quattro anni fa, la sera durante la cena scoppiavano in lacrime perché pensavano al figlio e ai ricordi sempre forti nonostante fossero passati molti anni dall'evento. Sentono un forte senso di abbandono da parte degli amici, i quali, a parte due volte, non sono più andati a trovarlo alla struttura.

“Lui ha fatto un incidente il 25 agosto 2001. Dovevamo trovarci assieme, lui è partito, poi siamo partiti anche noi. Io ho visto l'incidente ma per fortuna la sua macchina è stata portata via per prima..dove dovevamo trovarci ci dicono che P. non si è presentato, ha avuto un incidente ma niente di grave e si trova al pronto soccorso..siamo andati al pronto soccorso dove ci hanno detto 'lo prepariamo per farvelo vedere', già abbiamo avuto un'esperienza che non si sa cosa si prova..il ricordo di averlo visto partire con l'elisoccorso ci fa commuovere ancora tanto e anche il sacchetto nero della spazzatura con all'interno i jeans tutti tagliati, la sua collanina, il portafoglio, mentre la canotta non c'era..l'hanno portato all'ospedale di Padova per 22 giorni in terapia intensiva dove andavamo tutti i giorni e sostavamo nel parcheggio sotterraneo, poi è andato nell'ospedale di S.Donà per 8 giorni sempre in rianimazione e poi stato riportato all'ospedale di Portogruaro per 22 giorni in lungodegenza, ed infine inserito in questa residenza..ce l'hanno consigliata loro, ci hanno sconsigliato di portarlo a casa perché io ho sempre avuto problemi di salute..in ospedale non gli hanno fatto fisioterapia..qui sì i primi tempi, poi ci siamo trovati sempre più abbandonati..noi veniamo qui tutti i giorni per circa 13-14 ore..arriviamo alle 6.45 e riusciamo alle 9.30, per poi rientrare alle 11.30 fino alle 21.00..io ho lasciato il lavoro, dice il papà..lavoravo a Marghera in una grande azienda, ma l'ho lasciato per seguire P..abbiamo venduto la nostra casa di proprietà per prenderci una sistemazione

che fosse attaccata alla struttura..tutte le sere si piangeva perché mentre si cenava si pensava 'questo sarebbe piaciuto a P.' ..abbiamo pregato tanto, anche scritto una lettera al Papa..adesso però non ho più fede, perché le mie richieste non sono state esaudite..quando è morta la mamma di mio marito, e poi la mia speravo che lui si riprendesse, ma non è stato così..noi gli facciamo tutto, dalla barba, all'igiene..tutto quello che fanno gli operatori..da loro abbiamo avuto tanti consigli all'inizio, adesso invece non abbiamo un rapporto sereno con loro..molte volte non lo salutano..all'inizio eravamo disorientati anche per le questioni burocratiche, nessuno ci ha detto della pensione anticipata che avrebbe potuto usufruire P., così l'abbiamo persa..abbiamo avuto tante difficoltà..noi gli stiamo sempre vicino, lui ha bisogno di noi, sono mancato solo un giorno in più di 12 anni perché dovevo operarmi, infatti anche le visite cerco di farmele dare sempre nell'ora in cui la struttura è chiusa ai familiari, cioè dalle 9.30 alle 11.30..abbiamo provato rabbia, speravo avesse un handicap da poter parlare con lui..noi comunque vediamo che negli ultimi tre anni ha avuto dei miglioramenti..io e mia moglie abbiamo un rapporto molto più solido, prima dell'evento si aveva delle visioni diverse su alcune cose, ora dialoghiamo sempre..non si riesce più a non confrontarsi..è cambiata tutta la vita completamente..si dà più importanza all'amore, al volersi bene, e non alle cose materiali..anche sul modo di vestire siamo diversi, prima eravamo attenti, ora abbiamo cambiato tutto..adesso parliamo serenamente di P..prima ci bloccavamo..si sa che non lo porteremo più a casa".

K, ragazza di 18 anni, sta assistendo la mamma vittima di un incidente stradale. Nonostante la giovane età K. si apre completamente nel racconto, i suoi ricordi sono vivi, forti. Mentre parla, sta facendo ascoltare musica alla mamma.

“Era domenica 12 febbraio 2012, di solito la mia famiglia ha impegni la domenica pomeriggio, ma quella domenica io e lei siamo andate in un posto al mattino, mi ha accompagnato a casa di un'amica..ad un certo punto, mentre ero a casa dell'amica, mi ha chiamata mio zio dicendomi che doveva venire a prendermi subito perché la mamma ha avuto un incidente..quando ho vista la macchina incidentata ho detto 'caspita', ma non ho pianto perché ero molto sotto shock..dopo essere andati dai carabinieri per la dinamica dell'incidente, sono andata a casa di

mio zio dove c'era mia nonna che piangeva e mi ha detto una frase bruttina' ma serviva andare fino la?'..in quei momenti si dicono frasi che non si pensano, poteva succedere comunque..lei è andata con l'elisoccorso all'ospedale a Mestre, mentre mio papà e mia sorella sono andati in macchina..noi (io, mio zio, e mia nonna) l'abbiamo raggiunta in macchina successivamente..arrivata nel sotterraneo dell'ospedale, ho iniziato a piangere perché ho visto mio papà - che non l'ho mai visto piangere - e mia sorella piangere..io non l'ho vista appena fatto l'incidente, ma appena finita l'operazione un attimo..poi siamo andati a casa di amici per mangiare qualcosa, non volevano lasciarci soli..io pensavo che dopo poco sarebbe tornato tutto come prima..pensavo a una cosa diversa.. non scopri il mondo com'è, lo scopri solo quando ci sei dentro e capisci com'è..quando succede pensi che come nei film ritorna tutto a posto dando le medicine..mi hanno fatto dormire a casa di questi amici perché c'era una ragazza della mia età..il giorno dopo alle nove mi sono fatta trovare pronta, mi sono passati a prendere mio papà e mia sorella e siamo tornati a Mestre. Abbiamo parlato con il dottore, era gonfia, era un mostro, la mano gonfissima, gli occhi sembravano come se fosse cinese per il gonfiore perché il coma all'inizio era farmacologico..i medici erano freddi perché lo fanno come lavoro, ma non li considerano come vite umane..lì mi sono rimessa a piangere perché per me non era mia mamma, sembrava un uomo..lì è stata due settimane in terapia intensiva..ogni giorno si sgonfiava sempre di più, ed è tornata bene..da lì è stata portata a San Donà per due giorni, un posto bruttissimo perché erano in uno stanzone tutti assieme divisi da una tenda di plastica..poi a Jesolo in lungodegenza per un mese dove l'hanno rovinata nel vero senso della parola, è rimasta a letto senza farle niente.. potevano svegliarla in quel momento perché se le avessero fatto ginnastica sicuramente sarebbe tornata in qua..lì secondo me ha perso tantissimo..ancora lì le sentivi il profumo suo della pelle..poi è stata trasferita all'ospedale di Motta di Livenza e lì vedi i risultati, è un reparto per la riabilitazione, bellissimo, hanno fatto arrivare la sedia, la portavano a fisioterapia, metteva gli occhi perfino dritti come noi, urlava dal dolore ma almeno faceva, ci hanno detto delle scarpe, dei vestiti, lì tutto completamente cambiato..visto che lei in tot mesi non ha fatto progressi l'hanno dimessa e poi siamo venuti qui in

struttura e siamo tornati come a Jesolo perché non fa fisioterapia..qui le faccio ascoltare la musica che piace a me..la terapia va fatta subito..siamo stati noi che l'abbiamo fatta andare a Motta di Livenza..un mese per loro è tanto..la psicologa ce l'hanno proposta, ma non l'abbiamo accettata, non ne ho bisogno, devi arrangiarti se no non ce la fai..mi fanno arrabbiare, perché stiamo parlando di persone..siamo venuti qui perché ci hanno consigliato da Motta di Livenza, è vicino a casa..mio padre aveva chiesto di portarla a casa, ma primo la casa deve essere con una camera per lei con il suo bagno, e devi avere una camera per la badante e poi l'età che abbiamo 18 e 24..non dico che ce ne dobbiamo fregare ma penso che una vita ce la possiamo fare..non sarebbe più vita..se prendi una badante, non puoi prendere una a caso, devi prendere un'infermiera..non potevamo più tenere animali..qui ci sono le figure adatte..per noi era impossibile..io e mia sorella e mio papà ci siamo resi conto..veniamo qui tutti i giorni.. per il suo recupero i dottori erano più negativi, mentre gli operatori dicevano che lei c'era..a Mestre era monitorata, quando le parlavamo il battito cresceva..quindi si capiva che c'era..anche adesso se le tolgo la musica lei si accorge, quindi c'è..all'inizio dovevo ancora percepire tutto, io ero convinta che lei tornasse come prima, dopo un mese inizi a capire..ti viene il nervoso quando la gente che sta bene si lamenta per determinate cose..ormai ci convivo bene..preferisco sia stata una cosa così, piuttosto che qualche malattia..gli amici mi sono stati vicino”.

O. è in SMC da circa 1 anno e mezzo, ed è assistito dalla moglie. La moglie, serenamente racconta la sua esperienza e le sue reazioni al fatto. Rispetto alle altre storie narrate, è passato molto meno tempo, ma la moglie pare tranquilla nella gestione del proprio caro.

“Lui ha avuto un infarto con un arresto cardio circolatorio. Era andato a trovare il suo amico sul campo, il suo amico ha detto che è caduto senza lamentare niente a terra..poi è arrivata l'autoambulanza, ma probabilmente è passato troppo tempo tra l'intervento vero e proprio dell'autoambulanza e l'intervento dell'amico che per fortuna c'era, sennò..a Pordenone, dopo che l'hanno operato perché aveva le coronarie chiuse, un dottore, che per me è stato un angelo custode, mi ha detto delle parole che mi avrebbe detto anche un altro dottore, ma dette da lui

mi ha messo una pace interiore che per me è stato molto importante. Poi dalla terapia intensiva di Pordenone dove è stato dieci giorni, l'hanno trasferito alla terapia intensiva di San Vito e poi alla struttura riabilitativa di Motta di Livenza, dove mi sono trovata molto bene per la riabilitazione che non è risultata come si aspettavano loro perché il danno celebrale era molto esteso..la cosa l'ho vissuta serenamente perché, a parte che a Motta di Livenza c'erano gli psicologi che sono stati veramente molto ma molto d'aiuto, non ci sono stati traumi o arrabbiate..non mi sono mai posta il problema 'perché a me' come fanno tanti..è successo, si vede che doveva succedere..ogni tanto mi viene su il magone ma è normale..la vivo molto bene..mi danno più preoccupazione le mie figlie, una no, l'altra sì, e la nipote che ancora oggi non riesce a superare..poi ho trovato persone giuste, non solo dottori, sono andata dai frati, cercando delle risposte che prima non mi davano assolutamente..ho fatto un percorso mio per chiarirmi più io che non altro..gli ospedali ci hanno avvisato sempre di quale sarebbe stato il percorso, si sono arrangiati..a Motta di Livenza benissimo, i dottori erano sempre disponibili, anche senza chiedere venivano loro, mi ricordo prima ogni 15 giorni e poi una volta al mese si faceva una riunione per vedere assieme la terapia, per me era molto importante..qui invece manca assolutamente..il rapporto medico-familiare qui manca..se ci fosse sarebbe meglio..perché quando si ha qualche domanda bisogna sempre andare in cerca, dovrebbe esserci una tabella di marcia..ma uno non può fare così..soprattutto in questi casi, il familiare dovrebbe essere informato sul cambio della tracheo, delle PEG, della terapia, sapere quando uno inizia l'antibiotico, non si sa mai..non c'è nessuna informazione..dall'inizio che sono entrata qui è molto cambiato, ma non in meglio..all'inizio c'era più coinvolgimento..manca il contatto che è molto molto importante per il familiare..io non sono dottore, però girando di qua e di là sono cose..sono qui ogni pomeriggio..anche qui mi hanno offerto il sostegno psicologico, sono andata due volte a colloquio, la prima tutto bene, ma la seconda ho avuto delle risposte che non mi andavano bene e non sono più andata..per quanto riguarda l'Amministratore di Sostegno di attivarlo mi hanno consigliato subito a Pordenone per le decisioni da prendere, però il percorso è stato un travaglio molto lungo..le istituzioni non ci sono..non ci sono infor-

mazioni..non hai nessun supporto..perché nessuno ti dice nulla..ho trovato anche delle persone molto disponibili..sono andata spontaneamente in Comune dall'Assistente Sociale e li mi ha aiutato ed è stata molto disponibile, però non aveva mai compilato queste carte..con queste carte prestampate non sai come compilare..il tribunale qui vicino non disponibile, mi hanno fatto portare a mano i documenti al tribunale a Treviso..ho dovuto farmi accompagnare da mia figlia, con le nipotine dietro..e lì ho trovato delle persone molto gentili e mi hanno detto queste cose non doveva mandare lei..una trafila, una vergogna..mi hanno fatta morire..la cosa deve essere chiara..non posso correre da uno sportello all'altro..non capisco queste cose, ma finalmente ho finito tutto..adesso faccio le rendicontazioni annuali..dal punto di vista del percorso per lui mi sono sentita seguita, ma per la tutela no..per l'accompagnatoria ho dovuto arrangiarmi..la pensione di invalidità non la percepisce perché supera il reddito..dello Stato Vegetativo mi hanno detto subito a Pordenone.. sulla soglia del dolore, qualche cosina c'è, non tutti i giorni, a giorni va bene in altri male..il rapporto col personale della struttura abbastanza bene, manca il rapporto con i medici..se chiedi a un infermiere non sa, devono chiedere..ritengo che la presenza del familiare sia fondamentale..ho anche detto al direttore che 'questi pazienti sono abbandonati' un giorno che ero arrabbiata..e i familiari hanno bisogno di sapere cosa fanno, cosa non fanno..ora ogni tanto chiedo..ma uno non deve essere qui in prima linea in campo di concentramento, uno deve essere tranquillo sapendo di essere in una struttura..pensavo che lui migliorasse e di portarlo a casa, ma a Motta di Livenza mi hanno subito chiesto com'è la mia casa, e una volta detto che avevo 15 scalini per raggiungere il primo piano e che sarei stata disposta a fare modifiche alla casa, loro mi hanno detto 'non glielo sconsiglio, glielo vieto di portarlo a casa perché non ce la farebbe a gestire neanche con due infermiere'..lui è stato fortunato perché l'hanno chiamato qui subito..all'inizio mi chiedevo possibile che non ce la posso fare, adesso mi rendo conto che non ce l'avrei fatta a gestirlo a casa..non avrei saputo come fare anche perché ho la mamma di 89 anni in casa..non ho fratelli che mi possono aiutare..non riesco a fare a meno di venire tutti i giorni..a casa mi manca, mi mancano le piccole cose che faceva..per me sarebbe devastante se soffrisse".

Quest'ultima narrazione è stata raccontata da due figlie gemelle, le quali hanno assistito la loro madre in S.V. per cinque anni. La sig.ra è stata ospitata nella struttura fino al suo decesso avvenuto circa 3 anni fa.

“La mamma ha avuto un ictus mentre stavamo ballando alla sagra..un evento improvviso, da lì non si è più svegliata..lei aveva già ipertensione..abbiamo chiamato l'autoambulanza e l'hanno portata in pronto soccorso..il trauma più grande per noi è stato l'ospedale perché, come siamo arrivate, l'abbiamo vista con i vestiti tagliati, intubata, e ci hanno detto subito che aveva 24-48 ore di vita, quindi è inoperabile, abbiamo fatto una tac e c'è una emorragia devastante..dalla rianimazione dove è rimasta due mesi, è stata inserita nello stesso ospedale in lungodegenza per quattro mesi..il neurologo ci ha detto che due erano le possibilità, o portarla a casa oppure direttamente in struttura, però se noi la portavamo a casa perdevamo il diritto della convenzione in struttura..allora abbiamo subito deciso di portarla in struttura per non perdere questo diritto..con noi sono stati molto chiari..per attivare la pratica di Amministratore di Sostegno ci hanno avvisato successivamente..l'accompagnatoria ce l'hanno consigliata direttamente in ospedale..il sostegno psicologico ce l'hanno offerto in struttura, ma non l'abbiamo accettato..con gli operatori in struttura nel complesso ci siamo trovati abbastanza bene, c'erano delle persone valide e brave, ci ricordiamo..ancora adesso se trovo qualcuno in giro mi abbraccia e piange..c'era un rapporto umano..la mamma era un pò particolare perché dava qualche segno, e le ragazze si erano affezionate quando faceva il sorriso, quando le dicevano di alzare il braccio e lei lo alzava..in lungodegenza avevano fatto anche una tac di controllo perché aveva dei miglioramenti iniziali, apriva la bocca per una settimana, poi basta..a mio parere dobbiamo solo ringraziare di vivere nella Regione Veneto, di avere questa struttura perché nella maggior parte delle regioni d'Italia non esistono e nonostante le lacune che ci possono essere, e il personale a volte non è idoneo ringraziare il buon Dio di dormire tranquille a casa ..sai che è lì, assistita, vicino casa..senza pagare un casino di soldi.. a casa nessuno potrebbe sostenere il costo..ringraziare che c'è questa struttura perché altrimenti si sfascerebbe non una, ma tre, quattro famiglie a seconda dei figli..io sarei andata in depressione..io sarei andata fuori

di testa..vedi solo male, male..un conto è andare due orette, un altro conto vivere sempre con una persona così..spesso in questi centri senti chi è contento, chi non è contento, si sentono lamentele che, a parere mio, sono dovute a uno stato di ansia, di esasperazione di questi familiari. Io dico che bisogna solo ringraziare perché se fossero a casa 'quanti soldi si dovrebbero spendere? quanto personale sarebbe necessario?del personale potrei fidarmi? delle badanti potrei fidarmi?'..per noi era come una figlia, ce la coccolavamo..era cambiato tutto il ritmo della famiglia..dopo che è mancata c'è stato un grande vuoto, i primi periodi uscivi con la macchina dal cancello, e andavi verso la struttura”.

6. Conclusioni

E' sorprendente come tutte le persone intervistate abbiano iniziato la descrizione con quel fatidico e quanto mai sfortunato giorno. Data, ora, luogo, dinamica dell'evento, dinamica del soccorso e angoscia dei primi mesi sono aspetti ricordati con una grandissima precisione, nonostante per alcune persone fossero passati molti anni dall'evento. La precisione di questa collocazione e anche la sua vivida memoria fanno capire la portata dell'episodio. Paura, disorientamento, shock sono tutti stati d'animo provati nel primo momento. L'elaborazione di ciò che sta accadendo non è immediata, nonostante i medici siano chiari fin dal principio su quali potrebbero essere i possibili esiti. La speranza del "che tutto torni come prima" accompagna questi familiari per tempo, per mesi, addirittura talvolta per anni. Questa stessa speranza, a volte, li fa vivere, li fa andare avanti. Anche se il proprio congiunto non è "più quello di prima" è lì, vivo, e merita tutte le attenzioni e l'amore possibili. La mamma L. dice "se non vengo tutti giorni mi sembra di non meritarsela". In questi familiari è forte il senso dell'accudire, dell'assistere, e del proteggere. Persiste la certezza nei familiari che l'attenzione e la dedizione che loro prestano, nessuno è in grado di garantire.

Altro evidente importante aspetto, consiste nella grande differenza di percorso assistenziale che queste persone hanno dovuto seguire prima dell'arrivo in struttura. Infatti, solo due persone dalla terapia intensiva sono state inserite in strutture riabilitative in modo diretto, altre hanno fatto diversi passaggi in vari ospedali, altre ancora sono rimaste nel reparto di lungodegenza, a differenza, di quanto è stato riportato nel terzo capitolo, dove, dalle linee guida del ministero, si evince che ci dovrebbe essere un percorso molto preciso. Di fatto, non è co-

sì. Altra cosa estremamente importante è l'accaduto nella cosiddetta fase degli esiti, studiata nel terzo capitolo. Dalle narrazioni emerge, molto chiaramente, come i sanitari, a ridosso delle dimissioni ospedaliere, abbiano sconsigliato, ed in alcuni casi letteralmente vietato, il ritorno della persona in SV al domicilio, sia per l'impossibilità quasi oggettiva dell'assistenza, sia per salvaguardare la salute psico-fisica della famiglia stessa. I caregiver intervistati, rispetto questa questione, ammettono di non essere in grado di gestire il proprio congiunto nella propria casa, neanche con l'aiuto di personale specializzato. Le due sorelle gemelle che per cinque anni hanno assistito la loro mamma, nonostante siano passati tre anni dal suo decesso, affermano "io sarei andata fuori di testa, io sarei andata in depressione se avessi dovuto gestirla a casa" e ancora "si sarebbero sfasciate più famiglie, senza pensare al costo economico insostenibile"; anche K., ragazza di 18 anni, dice "a casa non sarebbe stato possibile, penso di poter ancora vivere la vita"; anche L., mamma di S., afferma "qui ha un ambiente perfetto per lei, a casa non sarebbe così". Nonostante ci siano le lamentele rispetto alcuni servizi offerti dalla struttura, o alcune mancanze da parte del personale che i familiari sottolineano, ognuno di loro ringrazia per l'opportunità di avere una struttura, vicino a casa, creata per ospitare i propri congiunti, in quanto a domicilio non sarebbero stati gestibili, soprattutto a causa del grosso carico assistenziale, per cui sarebbe indispensabile essere in due o in tre e non sarebbe stato possibile appoggiarsi alla classica badante, ma ci sarebbero voluti personale infermieristico e sanitario competenti "se l'avessi gestita a casa non credo sarebbe ancora qui" dice mamma L. L'assistenza domiciliare e l'assistenza domiciliare integrata non sarebbero state sufficienti ad offrire questo tipo di servizio continuativo per ogni singola famiglia. Oltre all'aspetto assistenziale, a domicilio non ci sarebbero gli strumenti necessari per agire in urgenza in caso di emergenza. Il caregiver, molto probabilmente, si sarebbe isolato ancora di più, non si sarebbe mai distaccato dal dolore di vedere il proprio caro in quella condizione. Non meno importante è l'aspetto economico: assistere una persona in SV a casa costerebbe circa 3.500 € al mese, ma i soldi percepiti tra l'accompagnatoria, l'invalidità civile, e l'eventuale pensione non sarebbero sufficienti a coprire la cifra. In queste SUAP,

essendoci una convenzione tra AULSS e struttura residenziale, il costo a carico di ogni familiare è decisamente più basso rispetto a un eventuale costo da sostenere a domicilio. Dalle linee guida analizzate nel terzo capitolo, stilate dal Gruppo di Lavoro, emerge invece un forte indirizzo verso il “ritorno a domicilio” che viene connotato come l’ambiente dove la persona in SV potrebbe recuperare di più, ma dalle interviste emerge il contrario. E’ fondamentale ricordare che, se non vi è il passaggio diretto da ospedale a struttura, la persona in S.V. perde il diritto di usufruire del posto in convenzione. La chiarezza di informazioni e la linearità di percorso, per i familiari intervistati, dev’essere alla base di tutto. Molti di loro, soprattutto nella fase iniziale, non si sono sentiti rassicurati e seguiti dai sanitari sui percorsi da intraprendere, specialmente per gli aspetti legali in vista del consenso informato che abbiamo spiegato nel secondo capitolo. Non sono mai stati indirizzati a rivolgersi ai Servizi Sociali di base. I genitori di P., con amarezza, dicono di aver perso la possibilità, in quanto non informati, di poter richiedere per il proprio figlio l’ottenimento della pensione anticipata (L. 335 del 8 agosto 1995, art. 2 comma 12), perdendone così il diritto. La figura dell’Assistente Sociale, indispensabile per aiutare queste famiglie in difficoltà, non è stata presa in considerazione come riferimento, se non per pratiche burocratiche avvenute in fase successiva all’inserimento in struttura. I familiari, si sono sentiti protetti e rassicurati nella struttura riabilitativa di cui hanno potuto usufruire per circa sei mesi, essendoci una dedizione speciale per questi tipi di problematiche, ottenendo molti consigli e supporti psicologici importanti dall’equipe operante. Con il personale della struttura, i caregiver informali hanno un buon rapporto, sottolineano però l’esigenza di un maggior coinvolgimento per quanto riguarda le decisioni da prendere rispetto a terapie farmacologiche e altre informazioni relative alla persona. Si ringrazia dell’esistenza di questa struttura, presente nella Regione Veneto, struttura indispensabile per l’assistenza di persone in SV e in SMC, dove nonostante ci possano essere lacune e scarsa attenzione in merito ad alcuni aspetti, i familiari si sentono sicuri nell’avere il proprio caro in un contesto vicino.

Con la presente ricerca si è cercato di offrire, relativamente alle problematiche

concernenti lo Stato Vegetativo e lo Stato di Minima Coscienza, una visione completa e arricchita dall'apporto di vari soggetti che, ognuno per il proprio ruolo, hanno fornito pareri e conoscenze in merito alle questioni ivi argomentate.

Si è discusso, infatti, sulla problematica legata all'espressione "stato vegetativo" che, nel corso del tempo, ha assunto significati e connotazioni differenti a seconda degli studiosi e del periodo storico. Ancora oggi ci sono delle difficoltà nel corretto utilizzo di questa espressione, molte volte viene scambiata con termini quali coma, comportando una visione fuorviante e distorta della realtà. Si è cercato di descrivere, grazie al supporto di uno specifico glossario scientifico, quali siano le condizioni nelle quali versa una persona in Stato Vegetativo e in Stato di Minima Coscienza, e quando si è certi che queste persone siano passate da uno stato di coma a uno stato di cronicità. Sono stati richiamati, a questo punto, i diritti fondamentali, sottolineando l'importanza del valore e del rispetto della vita nonostante, secondo le dichiarazioni riportate, le persone in Stato Vegetativo non abbiano coscienza di sé e dell'ambiente circostante. E' risultato fondamentale richiamare all'attenzione quali siano le forme di tutela di queste persone diventando, infatti, cruciale il tema del consenso informato fin dal primo momento in cui si verifica l'evento che porterà la persona ad essere un soggetto con gravissima disabilità. Gli strumenti di tutela che il nostro ordinamento riconosce a queste persone sono l'interdizione, l'inabilitazione, e l'amministratore di sostegno. La norma sull'amministratore di sostegno, recente e snella, dovrebbe essere utilizzata sempre, portando al superamento degli altri due istituti rigidi e totalizzanti. In realtà non è così in quanto il legislatore ha lasciato piena discrezionalità al Giudice Tutelare territorialmente competente sul loro utilizzo: il risultato sarà che per qualcuno verrà nominato l'amministratore di sostegno, e per altri il tutore, creando una disomogeneità sul territorio nazionale anche su queste procedure. Tali istituti dovrebbero essere conosciuti da qualsiasi operatore sia sanitario che, soprattutto, sociale in modo che i servizi possano essere chiari con la famiglia e orientarla nel migliore dei modi dalle fasi primordiali dell'evento, evitando, come spesso succede, che si trovi a correre per uffici e sportelli senza aver chiaro cosa fare, dove andare, a chi rivolgersi, e in quali tempi farlo.

Abbiamo visto come l'Italia sembra non sia ancora completamente sensibilizzata verso le problematiche che lo Stato Vegetativo comporta, tant'è vero che anche le Istituzioni offrono un pacchetto di servizi e prestazioni piuttosto carente, nei confronti delle persone in Stato Vegetativo e delle loro famiglie, che si sentono sempre più sole e abbandonate a loro stesse.

Le istituzioni, e la società in generale, dovrebbero impegnarsi verso un cambiamento culturale e organizzativo dell' "ambiente" socio-assistenziale e sanitario che, attualmente, non è in grado di fornire risposte alla sempre crescente domanda sociale e sanitaria. I diritti di cittadinanza dovranno, così, essere concretamente e facilmente esigibili da parte di ogni persona, a prescindere da qualsivoglia stato o condizione.

A questo ha cercato di dare risposta una ricerca effettuata da un Gruppo di Lavoro del Ministero di Virgilio, delineando con apposite linee guida il percorso, composto da quattro specifiche fasi, che dovrebbe effettuare una persona reduce di un evento traumatico che si è stabilizzato in uno Stato Vegetativo o Stato di Minima Coscienza. Tale percorso prevede un coinvolgimento, fin dalla fase iniziale, della famiglia attribuendole un ruolo fondamentale. Le possibilità a seguito della dimissione sono tre: il rientro a domicilio, l'inserimento presso apposite Speciali Unità di Accoglienza Permanente (SUAP), e il domicilio protetto. Risulta predominante, laddove possibile, la spinta verso il rientro a domicilio soprattutto se la persona con gravissima disabilità è giovane, per favorire una possibile ripresa essendo nel proprio ambiente familiare. In realtà, nelle cinque narrazioni che si è potuto raccogliere nella sezione stato vegetativo della casa di riposo di Villanova di Fossalta di Portogruaro, realtà presente nel Veneto orientale, è emerso un altro punto di vista. I familiari che hanno raccontato la loro storia, affermano come siano stati orientati, in maniera ferma, all'inserimento in una SUAP del loro caro, e altamente sconsigliati a riportarlo presso il proprio domicilio ritenendo questo passo dannoso per la salute del caregiver, e per la gestione della persona in Stato Vegetativo. La famiglia, anche a distanza di anni, ringrazia per questo consiglio, in quanto si rende conto sempre di più che gestire nella propria dimora un proprio congiunto in tale condizione risulterebbe drammatico, soprattutto per il

carico emotivo che aumenterebbe in modo esponenziale. Creare un ambiente ad hoc per la gestione eliminando barriere architettoniche, usufruire di servizi quali l'assistenza domiciliare e l'assistenza domiciliare integrata fornite l'una dal Municipio l'altra dal Distretto Socio Sanitario, assumere una badante, adoperare gli ausili specifici, ottenere (laddove possibile) contributi economici, sono strumenti che non sarebbero sufficienti per assistere una persona con gravissima disabilità a domicilio sia dal punto di vista assistenziale che dal punto di vista economico. Da ricordare, inoltre, che le persone in Stato Vegetativo, possono essere solamente trasportate con l'autoambulanza salvo per casi di urgenza: quindi usufruire anche di periodi di sollievo presso strutture andrebbe contro questa norma fondamentale. Un familiare afferma 'se l'avessi gestita a casa, probabilmente non sarebbe ancora qui', un'altra 'credo di avere un'età per cui possa ancora farmi una vita, averla a casa sarebbe stato molto difficile', un'altra ancora 'sarei caduta in depressione se avessi dovuto tenerla a casa'. Queste testimonianze, di persone che da anni assistono un proprio caro in stato vegetativo, dimostrano quanto sia fondamentale l'esistenza di queste strutture. L'importanza della chiarezza dei sanitari o degli assistenti sociali nella fase di accompagnamento verso una scelta definitiva risulta fondamentale, soprattutto per non far compiere errori gravi alle famiglie come è successo ai genitori di P. 'abbiamo perso la pensione di P.', diversamente alle figlie gemelle, le quali sono state informate sui loro diritti 'se la portate a casa perdete il diritto alla convenzione con la struttura'.

Appare chiaro come la vita della famiglia sia cambiata completamente, perché un evento del genere stravolge tutte le certezze e gli equilibri familiari. La situazione di Stato Vegetativo pone il familiare di fronte ad una perdita interiore ma, a differenza di un normale lutto, a essa non corrisponde una perdita esteriore. Il caregiver ritrova il proprio caro, che però non è più quel familiare che conosceva, col quale era abituato a relazionarsi. La prima conferma si ritrova nella presenza del vissuto traumatico che non si attenua con il passare del tempo. Per loro accudire il proprio caro è la priorità su tutto. Anche se non parla, se 'non è più quello di prima', per loro è la ragione di vita, che deve essere rispettata da chiunque assicurandogli una vita dignitosa. Colpisce il fatto che alle interv-

ste hanno partecipato caregivers di età svariata, ma tutti hanno espresso le stesse idee, nonostante i vissuti siano completamente diversi.

Quello che ci si auspica è che vengano uniformate in Italia le modalità assistenziali per queste persone, fornendo delle risposte al bisogno partendo dalle esigenze che queste famiglie esprimono riguardo l'assistenza, che ci sia sempre più chiarezza fin dai primi momenti, cercando di coinvolgere in modo maggiore la figura dell'assistente sociale la quale deve possedere, oltre che predisposizione all'ascolto e alla relazione d'aiuto, la conoscenza di legislazioni e normative che siano in sinergia alle problematiche presentate dando più spazio a corsi di formazione e alleggerendo la frenesia, che spesso, si riscontra nella municipalità. Creare una rete e una prassi più omogenea aiuterebbe sia gli operatori coinvolti, sia le famiglie che, già investite da reazioni forti, si sentirebbero maggiormente al sicuro e accompagnate nella nuova fase di vita.

Investire su strutture riabilitative: le famiglie che ne hanno usufruito sono rimaste molto soddisfatte soprattutto per l'attenzione rivolta ai loro cari, e per il sostegno dimostrato loro tramite suggerimenti e consigli utili, che spesso nei reparti di lungodegenza degli ospedali, a causa di un personale ridotto o di una scarsa professionalità, questo viene a mancare.

Indirizzare, soprattutto, la famiglia ad un inserimento del proprio congiunto in SV o in SMC in una SUAP: per quanto la teoria spinga verso un rientro a domicilio della persona con gravissima disabilità, ritenendo questo il percorso più adatto da intraprendere sia per una possibile ripresa di coscienza sia perchè corrisponde al pensiero comune che il rientro a casa significhi miglior soluzione, le famiglie che direttamente assistono un proprio congiunto in SV o SMC affermano il contrario. Questo non deve essere visto come un disinteresse o un rifiuto di responsabilità, ma come una presa di coscienza delle grosse difficoltà che ci sarebbero soprattutto in presenza di minori nel nucleo familiare. Le figure professionali, che assumono la presa in carico della situazione fin dalla fase iniziale, dovrebbero, come è accaduto alle cinque famiglie intervistate, consigliare la soluzione più vantaggiosa per chi deve usufruire dei servizi e per chi sarà l'attore principale per l'assistenza: i caregiver informali.

Bibliografia

- [1] Assemblea Generale delle Nazioni Unite, Codice di Norimberga, 29 luglio 1950.
- [2] Bonilini G., Testamento per la vita e amministratore di sostegno, in Testamento Biologico, Riflessione di dieci giuristi, pp. 189 ss.
- [3] Bonilini G., Chizzini A., L'Amministratore di Sostegno, Cedam, Padova, 2007.
- [4] Cassazione Civ. sez. III, 25 novembre 1994, n. 10014.
- [5] Calabrese L. (a cura di), L'amministratore di Sostegno. Dalla teoria alla pratica, Maripa Edizioni, Padova, 2004.
- [6] Cendon P. (a cura di), L'amministratore di sostegno. Guida pratica per le famiglie e gli Operatori Socio-Sanitari.
- [7] Codice Civile della Repubblica Italiana, 1 gennaio 1948.
- [8] Codice di Deontologia Medica, 16 dicembre 2006.
- [9] Convenzione Europea per la salvaguardia dei diritti dell'Uomo e delle Libertà fondamentali, Roma, 4 Novembre 1950.
- [10] Convenzione sui Diritti Umani e la Biomedicina, l. 28 Maggio 2001, n. 145 (dalla Conferenza di Oviedo, 4 Aprile 1977).

- [11] Coraglia S., Garena G., *L'operatore sociale. L'azione professionale tra complessità sociale e fenomeni organizzativi*, Carocci Editore, 2003.
- [12] Corte di Cassazione, sezione III, 25 luglio 1967, sentenza n. 1945.
- [13] Costituzione della Repubblica Italiana, 1 gennaio 1948.
- [14] DGR 23 marzo 2001, n. 702 “linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV). (DGRV 751/2000 punto 1.3.5)”.
- [15] D.L. 30 dicembre 1993 n. 517, “Modificazioni al D.L. 30 dicembre 1992 n. 502 [...]”.
- [16] Elefante R., *Medical Futility. Profili etico-deontologici e giuridici*, Libreria Dante & Descartes, 2008.
- [17] Fortino M., *Diritto di famiglia, i valori, i principi, le regole*, Giuffrè Editore, Milano.
- [18] Galletti M., Zullo S., *La vita prima della fine. Lo stato vegetativo tra etica, religione e diritto*, University Press, Firenze 2008.
- [19] Gius E. (a cura di), *Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo*, Franco Angeli, Milano, 2013.
- [20] Goldfarb L.A., *La sfida dell'handicap e della malattia cronica. Guida al problem-solving familiare*, Erickson, 2003.
- [21] Heron C., *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*. Erickson, 2002.
- [22] Legge 23 dicembre 1978 n. 833 “Istituzione del servizio Sanitario Nazionale”, G.U. n. 360 del 28 dicembre 1978, suppl. ordinario.
- [23] L.R. 16 agosto 2002, n. 22 “autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali”.

- [24] Leoni M., Assistenza psicosociale nella malattia inguaribile, Cittadella Editrice, Assisi, 1993.
- [25] Ministero della Salute, Libro Bianco sugli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza. Il punto di vista delle associazioni che rappresentano i familiari, 2009.
- [26] Ministero della Salute, “Stato vegetativo e di minima coscienza”. Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali, 4 dicembre 2009.
- [27] Parlamento Europeo, Carta dei Diritti Fondamentali dell’Unione Europea, Nizza, 7 dicembre 2000.
- [28] Parlamento Europeo, Direttiva 2001/20 CE, in materia di riavvicinamento delle disposizioni legislative, regolamentari ed amministrative degli Stati membri, relative all’applicazione della buona pratica clinica nell’esecuzione della sperimentazione clinica di medicinali ad uso umano, 4 aprile 2001.
- [29] Vaccari M. (a cura di) Il Coma, per affrontarlo con coraggio e serenità, alberto perdisa editore, Bologna, 2002.
- [30] Vaccari M. (a cura di) Coma e stati vegetativi, percorsi di assistenza, alberto perdisa editore, Bologna, 2002.
- [31] Vaccari M. (a cura di) Coma e stati vegetativi, le frontiere della ricerca, alberto perdisa editore, Bologna, 2002.

Sitografia

- [1] <http://it.wikipedia.org/wiki/Persona>
- [2] http://it.wikipedia.org/wiki/Stato_vegetativo
- [3] http://it.wikipedia.org/wiki/Consenso_informato
- [4] <http://www.personeedanno.it>
- [5] <http://www.altalex.com>
- [6] <http://www.riflessioni.it>
- [7] <http://www.aulss10.veneto.it/azienda>

Allegati

24

1.2 potifica di estirpazione e/o notifica di reimpianto anticipato;

WAS Du e DS
LW

Sanità e igiene pubblica

(Omissis).

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 marzo 2001, n. 702.

La fase istruttoria si conclude entro 75 giorni dalla conclusione della fase precedente di "Ricevibilità". (Omissis).

Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV). (DGRV 751/2000, punto 1.3.5).

Il Vice Presidente, Assessore alle Politiche Sanitarie, Avv. Fabio Gava, di concerto con l'Assessore alle Politiche Sociali, Sig. Antonio De Poli, riferisce quanto segue.

1. Premessa

Con la Deliberazione n. 751 del 10.3.2000 è stata definita la programmazione regionale in materia di assistenza residenziale extraospedaliera ai sensi della L.R. n. 5/96 art. 13 comma 3 e art. 17. Al punto 1.3.5 delle linee programmatiche approvate con detta deliberazione viene stabilito, in riferimento all'area della residenzialità con assistenza estensiva, che "andranno definiti e standardizzati gli approcci assistenziali ai pazienti in coma apallico e ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer o altra demenza, prevedendo inoltre l'eventuale ricorso anche a posti letto di residenzialità intensiva".

Per quanto riguarda la Malattia di Alzheimer e le altre demenze, va rilevato che ad esse potrà provvedersi nell'ambito delle procedure attuative dell'apposito atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende ULSS, approvato con DGR n.1404 del 4 aprile 2000.

Per quanto riguarda i pazienti in stato vegetativo (denominazione attualmente ritenuta più appropriata in luogo di coma apallico, coma vigile) si rappresenta quanto segue.

2. Inquadramento generale del problema e definizioni

Va ricordato che lo stato vegetativo (SV) è una sindrome clinica caratterizzata da assoluta non coscienza di sé e dell'ambiente, con parziale ripresa del ritmo sonno - veglia e delle funzioni autonome vegetative, cioè delle funzioni autonome ipotalamiche e del tronco encefalico.

I principali criteri diagnostici sono i seguenti:

- * mancanza di coscienza di sé e dell'ambiente con incapacità ad interagire con altri
- * occhi aperti spontaneamente o dopo stimolo
- * vigilanza intermittente per parziale ripresa del ritmo sonno-veglia e delle funzioni autonome vegetative
- * risposte autonome riflesse e riflessi motori arcaici
- * attività motoria non finalizzata
- * nessuna evidenza di espressione o comprensione del linguaggio
- * nessuna evidenza di risposte comportamentali sostenute, riproducibili, finalizzate o volontarie a stimoli visivi, uditivi, tattili o nocicettivi

G) Il punto 5 del Piano nella parte relativa alla Graduatoria delle istanze, è così modificato: "(Omissis)

A tal fine, gli ispettorati comunicano alla Direzione, entro 90 giorni dalla scadenza dei termini del bando (o entro 15 giorni nel caso del primo anno), l'elenco delle domande ammissibili, corredate degli elementi utili per la formazione della graduatoria regionale (punteggio), della superficie aziendale ammessa e del corrispondente fabbisogno finanziario.

(Omissis)

Entro 30 giorni dalla data di ricevimento della comunicazione di concessione del premio e comunque non oltre il 15 gennaio dell'anno successivo a quello della domanda, le aziende, le cui istanze risultano finanziabili e che hanno iniziato i lavori, fanno pervenire la documentazione relativa al pagamento anticipato dell'aiuto.

(Omissis)

Entro 30 giorni dalla data di ricevimento della comunicazione di concessione del premio e comunque non oltre il 30 aprile dell'anno successivo a quello della domanda, le aziende, che con detto meccanismo sono subentrate, le cui istanze risultano finanziabili e che hanno iniziato i lavori, producono la documentazione relativa al pagamento anticipato dell'aiuto. (Omissis)".

3. Di prorogare il termine ultimo di presentazione delle istanze relative alla seconda annualità del Piano regionale dal 31 marzo 2001 al 10 maggio 2001.

4. Di trasmettere la presente deliberazione al Ministero delle Politiche Agricole e Forestali per la verifica di conformità prevista dall'articolo 7 del Decreto ministeriale 27 luglio 2000.

5. Di prendere atto che il presente provvedimento, in quanto atto costituente adempimento degli obblighi derivanti dall'appartenenza dell'Italia all'Unione europea, viene inviato alla Commissione statale di controllo, ai sensi dell'art. 17, comma 32, legge 15 maggio 1997, n. 127.

Copia x Castro
ok
G. G. G.

Il passaggio dal coma (paziente privo di coscienza e vigilanza con assenza di cicli sonno-veglia e occhi sempre chiusi) allo stato vegetativo viene convenzionalmente individuato nel momento in cui il soggetto sviluppa le caratteristiche cliniche sopradescritte. Il paziente in SV respira autonomamente, è spesso provvisto di tracheostomia e viene nutrito per via parenterale e/o soprattutto enterale.

Lo Stato Vegetativo consegue sempre al coma e il paziente viene dichiarato in S. V. quando questa condizione persiste da almeno un mese.

Il concetto/definizione di stato vegetativo "persistente" e "permanente" ancora oggi spesso usati, non dovrebbero più essere usati in quanto, secondo gli esperti del settore (ad es. American Congress of Rehabilitation Medicine del 1995, Conferenza di Aspen 1995) non aggiungono nessuna informazione alla diagnosi clinica di stato vegetativo ed inoltre possono implicare un indirizzo prognostico sfavorevole, che nella grande maggioranza dei casi non è definibile con ragionevole certezza. Per di più l'aggettivo "persistente" non ha implicazioni prognostiche e non necessariamente indica che la condizione sia irreversibile, tant'è che il 50% dei pazienti in SV ad un mese dal trauma cranio encefalico recupera entro l'anno l'autonomia nelle attività della vita quotidiana. In realtà vale la regola che più lo stato vegetativo è protratto, meno è probabile che si modifichi:

* per lo SV post-anossico, si considera che se esso si protrae oltre i 3 mesi, vi siano minime possibilità di recupero;

* per lo SV post-traumatico si considera il limite di 12 mesi.

Pertanto, per gli scopi del presente provvedimento, in funzione di temporizzare i tempi di accoglienza e di assistenza in appropriate strutture, si farà ricorso alla definizione di:

* Stato Vegetativo Persistente per gli SV di recente insorgenza (con il limite di persistenza fino a tre mesi per i post-anossici e fino ai 12 mesi per i post-traumatici, con possibili variazioni temporali a seconda del decorso clinico)

* Stato Vegetativo Permanente per gli SV che non recuperano la coscienza o che mantengono una condizione di minima responsività (pazienti cosiddetti "minimal responder"), oltre i limiti temporali sopraindicati per la "persistenza".

Le più frequenti lesioni cerebrali che sono alla base dello stato vegetativo rientrano nei seguenti gruppi:

1. esiti di grave trauma cranio-encefalico
2. encefalopatie anossiche e ischemiche
3. gravi incidenti cerebro-vascolari
4. altre cause

3. L'epidemiologia

* L'incidenza dello stato vegetativo è stimato in 0,7 - 1,1/100.000 abitanti.

* La prevalenza invece è di 2 -3,5/100.000 abitanti.

* Un terzo degli stati vegetativi è di origine traumatica (32%) e quasi 2/3 di origine non traumatica. Le anossie cerebrali rappresentano quasi la metà delle cause non traumatiche degli SV.

Per quanto riguarda la sopravvivenza, pur in assenza di studi specifici di follow-up oltre i 2-3 anni, l'aspettativa di vita varia dai 2 a 5 anni; la sopravvivenza oltre i 10 anni è rara.

4. La situazione attuale

Nella situazione attuale, i pazienti di questo tipo sono assistiti con varie modalità, parte rimangono ospitati anche per lungo tempo nei reparti ospedalieri per acuti, ivi inclusi i reparti di rianimazione. Ne consegue un utilizzo improprio di strutture e risorse. Parte viene assistita a domicilio dalla famiglia con il supporto della assistenza domiciliare ed un numero crescente viene ospitato dalle sezioni per pazienti non autosufficienti delle case di riposo o nelle RSA addossando a queste strutture un carico sanitario ed assistenziale che non è assolutamente ristretto dalle attuali tariffe.

5. Il nuovo assetto organizzativo

Risulta, dunque, razionale che il Servizio Sanitario regionale si doti di specifiche strutture di ricovero ed assistenza di questo tipo di pazienti che possano garantire un elevato livello di assistenza sanitaria ed infermieristica senza gravare le famiglie e le altre maglie della rete assistenziale di costi impropri.

Ogni ULSS provvederà, quindi, ad individuare e a proporre alla Amministrazione Regionale una o più strutture che possano ospitare delle sezioni di assistenza per pazienti in stato vegetativo persistente e permanente, dando priorità per lo stato vegetativo permanente alle RSA da riconversione ospedaliera che possono utilizzare competenze, consulenze ed attrezzature proprie degli stabilimenti ospedalieri, nonché alle Grandi Strutture di cui alla DGR 2537/2000 ed alle strutture ospitanti almeno 2 NRSA. Per gli stati vegetativi di recente insorgenza (persistenti) al termine della fase acuta rianimatoria/neurochirurgica, una volta raggiunti i criteri di stabilità, in assenza di indicatori prognostici certi di non recupero, e data la complessità del fabbisogno valutativo, terapeutico ed assistenziale-riabilitativo di questi pazienti, si deve prevedere una collocazione in area ospedaliera afferente e strettamente integrata con una struttura di Riabilitazione intensiva di 3 livello (Unità Gravi Cerebrolesioni [UGC]).

Il numero massimo di posti letto per lo stato vegetativo persistente e permanente da attivare in tutta la Regione nell'anno 2001 è pari a 160 di cui 40 per gli stati vegetativi persistenti. Per le singole ULSS il numero dei posti letto

totali sarà determinato con successiva deliberazione di Giunta regionale sulla base delle proposte di attivazioni avanzate dalle stesse ULSS, stabilendo che in ogni caso nell'anno 2001 non potranno superarsi nelle singole realtà territoriali 5 posti letto per 100.000 abitanti.

Le sezioni proposte e attivate presso R.S.A. o N.R.S.A. (SV permanenti) dovranno ospitare almeno quattro e non più di 10 posti letto.

I posti letto eventualmente attivati rientrano nei limiti di accreditabilità di cui alle tabelle 2 e 3 della DGR 751/2000.

* Le strutture destinate ad ospitare tali nuclei dovranno essere caratterizzate dalle seguenti caratteristiche strutturali e garantire le seguenti prestazioni assistenziali:

stanze da uno o due posti letto dotate di ossigeno ed impianto di aspirazione, con allestimento e con superficie adeguata anche a contenere i presidi necessari per pazienti di questo tipo (ad es. carrozzine attrezzate).

* Le strutture in oggetto dovranno dimostrare di avere in uso una specifica procedura per la prevenzione e la cura delle piaghe da decubito, nonché un sistema di rilevamento periodico delle stesse i cui risultati dovranno essere comunicati annualmente alla ULSS di riferimento.

6. Obiettivi delle sezioni di accoglienza e assistenza per SV Persistenti (afferenti alle UGC)

Si sottolinea innanzi tutto che i progetti e programmi riabilitativi destinati a questi pazienti debbano essere connotati in modo specifico. Le modalità di trattamento di questi pazienti, nonché le modalità di presa in carico delle loro famiglie e dei care-givers, saranno diversificati in termini di "contenuti" più che di intensità di trattamento e dovranno tener conto della necessità di operare prevalentemente trattamenti che non comportano la partecipazione attiva del soggetto.

Si ritiene che a questa categoria di pazienti vada riservata una attenzione particolare, per i seguenti motivi:

* Necessità di osservazione clinica dettagliata e ripetuta della responsività, effettuata da un team di diversi operatori, dotati di competenze specifiche in questo tipo di valutazione;

* Necessità di elevato supporto medico-infermieristico, anche dopo la fase di stabilizzazione sul piano riabilitativo, poiché questi pazienti presentano in genere problematiche multiple e complesse, con elevato rischio del ripresentarsi di condizioni di instabilità clinica per periodi che possono variare da alcune settimane a diversi mesi;

* Necessità di un piano di trattamento riabilitativo specifico per facilitare la ripresa del contatto con l'ambiente e per raggiungere le autonomie di base possibili (rieducazione respiratoria, della deglutizione, disallettamento, identificazione ausili necessari ecc.);

* Necessità di riservare particolare attenzione alle azioni di supporto, informazione e training specifici ai

famigliari e care-givers, di predisporre piani individualizzati di dimissione dalle strutture sanitarie, e di assistenza a lungo termine. Tali interventi comportano il coinvolgimento, la preparazione e la informazione di diversi operatori, e includono, nel lungo termine, interventi periodici, longitudinali, di rivalutazione clinica da parte del team riabilitativo.

I requisiti di accreditamento di queste sezioni sono gli stessi previsti per le Unità Gravi Cerebrolesioni.

7. Obiettivi delle sezioni di accoglienza e assistenza per SV Permanenti (attivate presso R.S.A./N.R.S.A.)

Obiettivi di queste sezioni sono il mantenimento della stabilizzazione dello stato clinico generale, il mantenimento delle funzioni vitali, la prevenzione delle complicazioni, l'avvio e lo sviluppo, nei casi che conservano una minima responsività e contatto con l'ambiente, di un sistema individuale di comunicazione e di fornire un supporto alla famiglia.

Va mantenuta la possibilità di stimolazione del paziente e in tal senso la vita quotidiana e il nursing sono eccellenti mezzi di stimolo.

Va curata la riabilitazione sia come stimolo quotidiano, che come prevenzione e trattamento delle complicanze secondarie.

8. Requisiti di accreditamento delle sezioni di accoglienza e assistenza per SV Permanenti (attivate presso R.S.A./N.R.S.A.)

Per quanto attiene i requisiti minimi strutturali tecnologici ed organizzativi, poiché l'attivazione delle sezioni di assistenza sopra descritte è prevista nell'ambito delle strutture assistenziali di cui alla tabella 2 - colonne L e Q ed alla tabella 3 - colonne F ed I, va previsto che detti requisiti siano, di base, quelli di cui al paragrafo 1 punto 1.3.3 delle citate linee programmatiche approvate con la DGR 751/2000. Quali requisiti aggiuntivi di specifico accreditamento alla funzione di assistenza ai pazienti in stato vegetativo vanno indicati i seguenti:

ATTREZZATURE DI BASE per un nucleo di quattro posti letto.

Disponibilità per ciascun posto letto:

- * 1 presa per Ossigeno
- * almeno 8 prese per la corrente elettrica
- * 1 faro orientabile
- * letto a postura variabile con sponde di contenimento
- * materasso antidecubito
- * aspiratore chirurgico
- * 1 nebulizzatore
- * 1 pompa per la alimentazione enterale
- * carrozzina speciale a schienale alto abbattibile e pedana allungabile

Ogni nucleo di 4 o più posti letto deve disporre inoltre di:

* 1 carrello per l'emergenza dotato di: defibrillatore con cardioscopio, pallone ambu, cannule tracheotomiche, sondini per broncoaspirazione, cateteri tracheali;

* 1 aspiratore elettrico

* 1-2 pompe per l'alimentazione parenterale

PERSONALE

* **PERSONALE DI ASSISTENZA** (da aggiungere a quello in servizio presso la struttura residenziale sanitaria che attiva la sezione).

Calcolando un tempo medio giornaliero complessivo di assistenza (I.P. + operatori di assistenza + fisioterapista) di 4 ore al giorno per paziente per sette giorni/letto.

* **PERSONALE MEDICO** (da aggiungere a quello in servizio presso la struttura residenziale sanitaria che attiva la sezione).

Per ogni nucleo di 4 posti letto deve essere prevista la presenza di un medico per 6 ore alla settimana, che copra le necessità mediche correnti durante il giorno e fino a 2 ore settimanali di un medico fisiatra per sovrintendere al progetto/programma riabilitativo.

* **PERSONALE PSICOLOGO** (da aggiungere a quello in servizio presso la struttura residenziale sanitaria che attiva la sezione).

Per ogni nucleo di 4 posti letto deve essere prevista la presenza di uno psicologo per 3 ore alla settimana, con funzioni di valutazione neuropsicologica del soggetto e di sostegno psicoterapeutico alla famiglia.

Anche in queste strutture deve essere prevista una sistematica registrazione (diaria) di quanto accade clinicamente al paziente in stato vegetativo, che verrà conservata a cura della struttura.

COLLEGAMENTO FUNZIONALE CON L'OSPEDALE DI RIFERIMENTO

Per i nuclei dedicati agli stati vegetativi permanenti, deve esservi un protocollo scritto di collaborazione con un ospedale di riferimento territoriale pubblico o accreditato.

AMMISSIONE ALLE STRUTTURE

Ai nuclei per gli stati vegetati persistenti accedono pazienti che:

* non necessitano di monitoraggio continuo cardio-respiratorio per avvenuto superamento di instabilità cardio-circolatoria in assenza di farmaci in infusione continua, non in crisi iper-ipotensive, non aritmie "minacciose" o che inducano instabilità emodinamica;

* respiro autonomo da più di 48 ore (anche se con O2 terapia) con con SaO2 maggiore di 95%, PO2 maggiore 60mmHg, CO2 non superiore 45 mmHg. In pazienti con BPCO preesistente possono essere accettati valori di SaO2 maggiore 90%. La presenza di cannula tracheostomica non costituisce controindicazione;

* non segni clinici di neuro-imaging che facciano sospettare ipertensione endocranica con eventuale indicazione al monitoraggio della pressione intracranica;

non insufficienza acuta d'organo o multiorgano;

assenza di stato settico

superamento del bisogno di alimentazione parenterale previsto nell'arco di 7-10 giorni, mantenimento di adeguati parametri idroelettrici e metabolici con nutrizione enterale.

Non costituiscono controindicazioni al trasferimento pazienti che presentano cannula tracheotomica, nutrizione parenterale con catetere venoso, sondino nasogastrico o PEG, crisi epilettiche ancora non completamente controllate dalla terapia.

L'ammissione ai nuclei per gli stati vegetativi permanenti è riservata a pazienti in SV permanente o a pazienti a minima responsabilità, clinicamente stabilizzati ma con rischio di complicazioni varie, che richiedono una assistenza infermieristica intensiva. Il ricovero sarà previsto a distanza di almeno tre mesi dal fatto acuto.

Per gli SV permanenti o per i pazienti a minima responsabilità, ancora clinicamente instabili (ad es. infezioni in atto, cannula tracheostomica non ben gestibile) e per i quali si preveda una difficoltà di stabilizzazione è opportuno l'invio in un ambiente di Lungodegenza post-acuzie (riabilitazione estensiva).

Per l'ammissione alle strutture per gli stati vegetativi permanenti si prevede che la valutazione dei pazienti sia svolta dalla Unità Operativa Distrettuale, su proposta del medico dimettente ospedaliero o del medico di medicina generale in accordo con il responsabile della struttura di accoglienza.

Il medico della struttura di accoglienza dovrà semestralmente inviare all'Unità Operativa Distrettuale un breve rapporto nel quale vengono confermati o meno i motivi che rendono consigliabili la presenza del paziente nella struttura di accoglienza e assistenza.

Per le altre strutture destinante agli stati vegetativi persistenti le modalità di ammissione avvengono mediante dimissione dalla struttura di degenza per acuti e riaccolte come nuovo ricovero.

9. Aspetti tariffari

A) Strutture ospedaliere per pazienti in stato vegetativo persistente

La tariffa per il ricovero ospedaliero viene fissata in lire 650.000 per giornata.

B) Strutture di accoglienza per pazienti in stato vegetativo permanente

In attesa della definizione da parte della Regione delle funzioni assistenziali di cui all'art. 8-sexies comma 2 e 3 del D.lgs. 502/92 così come modificato ed integrato dal D.lgs 229/99, per la remunerazione delle prestazioni assi-

stenziali di cui al presente provvedimento andrà prevista una tariffa giornaliera onnicomprensiva di Lire 350.000, da corrispondersi per ogni giornata di effettiva assistenza in regime di residenzialità con oneri a carico della ULSS di residenza dell'assistito, che provvede ad autorizzare nell'ambito delle procedure di ammissione ai trattamenti di residenzialità ai sensi del paragrafo 1, punto 1.3.3 delle linee programmatiche approvate con la DGR 751/2000. Alla liquidazione della tariffa sopra richiamata a favore della struttura erogante provvede la ULLS di ubicazione della struttura con recupero sulla ULSS di residenza autorizzante, secondo le procedure di compensazione intraregionale della mobilità sanitaria. Poiché la prestazione assistenziale di trattamento residenziale viene fatta rientrare tra quelle di residenzialità con assistenza estensiva, al termine dei primi 6 mesi di ospitalità nei quali può ritenersi del tutto predominante l'aspetto assistenziale di tipo sanitario, va previsto per la copertura per le spese di residenzialità il pagamento da parte dell'assistito della quota giornaliera di Lire 45.000 di cui alla DGR 3056/1995 da versarsi alla ULSS di residenza autorizzante.

10. Proposte

Alla luce di quanto sopra esposto si propone:

10.1 Approvare le linee guida per la definizione e standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV) persistente e permanente di cui ai precedenti punti 1-8;

10.2 Fissare in 30 giorni dalla data di pubblicazione in BUR del presente provvedimento, il termine entro cui le ULSS debbono avanzare proposta di attivazione delle sezioni di assistenza per pazienti in stato vegetativo persistente e permanente di cui al punto 5

10.3 Stabilire che la effettiva attivazione dei nuclei per gli stati vegetativi persistenti e permanenti resta subordinata alla emanazione del Decreto del Dirigente Regionale competente di specifico accreditamento alla funzione di assistenza ai pazienti in stato vegetativo persistente e permanente.

10.4 Approvare le tariffe di cui al precedente punto 9, lettere A) e B).

Il Vice Presidente - Assessore alle Politiche Sanitarie - Avv. Fabio Gava - di concerto con l'Assessore alle Politiche Sociali - Sig. Antonio De Poli - conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta Regionale il seguente provvedimento.

La Giunta regionale

- Udito il relatore Vice Presidente - Assessore alle Politiche Sanitarie - Avv. Fabio Gava - di concerto con l'Assessore alle Politiche Sociali - Sig. Antonio De Poli - incaricato dell'istruzione dell'argomento in questione ai sensi dell'art. 33, 2 comma, dello Statuto, il quale dà atto che la Struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità

con la legislazione regionale e statale.

- Visto il D.P.R. 14.1.1997;

- Visto il D.lgs 502/92 così come modificato dal D.lgs. 517/93 e dal D.lgs. 229/99;

- Vista la DGRV 751/2000;

- Vista la DGRV 447/2000;

delibera

1. Approvare le linee guida per la definizione e standardizzazione degli approcci assistenziali ai pazienti in Stato Vegetativo (SV) persistente e permanente di cui ai precedenti punti 1-8 in parte narrativa.

2. Fissare in 30 giorni dalla data di pubblicazione in BUR del presente provvedimento, il termine entro cui le ULSS debbono avanzare proposta di attivazione delle sezioni di assistenza per pazienti in stato vegetativo persistente e permanente di cui al punto 5 in parte narrativa.

3. Stabilire che la effettiva attivazione dei nuclei per gli stati vegetativi persistenti e permanenti resta subordinata alla emanazione del Decreto del Dirigente Regionale competente di specifico accreditamento alla funzione di assistenza ai pazienti in stato vegetativo persistente e permanente.

4. Approvare le tariffe di cui al precedente punto 9, lettere A) e B) in parte narrativa.

Servizi sociali

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE 23 marzo 2001, n. 713.

L.R. 5.7.1994 N. 24: Cooperazione sociale. Criteri di ammissione dei contributi regionali per l'anno 2001 e modalità per la presentazione delle domande.

La Giunta regionale

(omissis)

delibera

1. di approvare i criteri per la ripartizione dei fondi disponibili per gli interventi di cui al secondo comma dell'art. 10, lett. A, B, D ed E della L.R. 5.7.1994, n. 24, contenuti nel documento n. 1 allegato al presente atto;

2. di approvare il facsimile della domanda da presentare alla competente Direzione regionale di cui all'allegato documento n. 2, della scheda di liquidazione beneficiario di cui all'allegato documento n.3 e della scheda riassuntiva di rendicontazione di cui all'allegato documento n. 4;

3. di demandare al Dirigente regionale Direz. Servizi sociali gli atti conseguenti, ivi compreso l'impegno della