

Il caso Lambert

Non malati terminali ma “disabili cronici”

Umberto Tirelli

Il caso di Vincent Lambert, il giovane francese con gli esiti di un incidente stradale, recentemente deceduto per il cosiddetto stacco della spina e morto per fame e sete, ci ricorda a tutti la difficoltà di gestire questi problemi e nessuno ha la bacchetta magica per dare una risposta esauriente per queste evenienze. Circa 3000 italiani in stato vegetativo persistente di tutte le età ci pongono di fronte quotidianamente a queste problematiche e ancora 5000 persone che si prendono cura di loro ogni giorno. I pazienti in stato vegetativo persistente non sono come capita spesso di sentire malati terminali (come possono essere malati con tumore avanzato resistente ai trattamenti o malati di SLA avanzata che per storia naturale biologica andranno inesorabilmente in poco tempo verso la morte) ma sono invece disabili cronici che in una certa percentuale possono migliorare significativamente e qualcuno addirittura si può risvegliare, ma che comunque possono vivere anche una lunga vita.

Inoltre dati pubblicati qualche tempo fa su New England Journal of Medicine dimostrano che attraverso indagini sofisticate come la risonanza magnetica funzionale è possibile verificare che un certo numero di questi pazienti ha un'attività cerebrale funzionante. Chi può escludere che pur in questa condizione di vita che molti di noi ritengono di qualità pessima e non meritevole di essere vissuta, invece abbiano una qualità di vita buona e che noi non siamo in grado di apprezzare? Questi pazienti necessiterebbero pertanto di cure e assistenza costante e dedicata come accade per la “Casa dei risvegli di Bologna” che potrebbe essere il modello per l'Italia.

Anche a Pordenone l'Associazione Amici di Alessandro Pivetta un ragazzo che si trova in una situazione identica a quella in cui versavano Eluana Englaro e Vincent Lambert, in stato vegetativo post incidente stradale e che vive nonostante tutto, vuole

attivarne una sul modello di Bologna e la realizzazione è in atto come “Casa dei risvegli di Pordenone”. In queste strutture sarebbe possibile anche per i parenti ricevere quella vicinanza e solidarietà delle altre famiglie che vivono la stessa drammatica problematica o semplicemente dei momenti di pausa nella loro meravigliosa prova d'amore nei confronti dei loro cari. Infine, per quanto riguarda il testamento biologico che è attivo in Italia da qualche anno con una legge apposita, pochissimi hanno aderito a questa iniziativa, come d'altra parte succede negli Stati Uniti, dove questa legge è presente da diversi decenni e soltanto un terzo della popolazione lo ha sottoscritto.

In Italia poiché solo una percentuale trascurabile della popolazione ha scelto un testamento biologico, per la maggior parte dei casi saremo di fronte agli stessi problemi che vi erano prima della legge del testamento biologico. D'altra parte ve li immaginate dei giovani - che sono quelli più a rischio di stato vegetativo persistente dopo un incidente stradale - andare a fare il testamento biologico a vent'anni? Peraltro potremmo dire che se un cittadino avesse scelto di non fare un testamento biologico, potrebbe voler dire che intendeva lasciare libera scelta al medico o ai suoi familiari la difficile decisione relativa alla fase terminale della sua vita. Personalmente ritengo che oggi noi medici siamo troppo concentrati sui trattamenti a discapito del prendersi cura del paziente, soprattutto nella fase terminale della sua vita.

Per quanto riguarda la mia scelta personale in merito vorrò non soltanto che venga seguito il mio eventuale (e poco probabile) testamento biologico ma che qualcuno che mi ama prenda una decisione per me. È importante che queste decisioni siano prese con amore e non con freddezza, come purtroppo è successo a Vincent Lambert e contro la volontà dei genitori, che mai avrebbero consentito che morisse di fame e di sete.

© RIPRODUZIONE RISERVATA