

Silvia Bencivelli

ROMA In un film che ha incontrato il favore del grande pubblico europeo "Goodbye Lenin", una dirigente del Partito Comunista della Germania Orientale cade e batte la testa durante uno degli ultimi giorni di vita della DDR. Lei va in coma ma sopravvive, la DDR no. Cade il muro di Berlino, ma quando la donna esce dal coma, il figlio e la famiglia le ricostruiscono attorno la vecchia Germania comunista che non c'è più. Per settimane.

I risvegli, l'uscita dal coma, non sono solo una cartella clinica, uno stato fisico, spiega bene il film, sono anche e soprattutto la re-immissione di una persona nel flusso della vita collettiva. E questo non è sempre facile, perché il coma è una condizione strana, che per noi che viviamo di coscienza e presenza a noi stessi, è difficile da vivere e accettare.

Le storie di risvegli, a farselle raccontare, sono tante e tutte diverse. Sono spesso storie di incidenti stradali, di ragazzi che cadono dal motorino o che si rompono la testa facendo sport, ma anche di lunghi arresti cardiaci e respiratori. Chi ha la fortuna di sopravvivere, può restare in coma dei mesi o degli anni. E spesso, un giorno, svegliarsi. Anzi: cominciare a svegliarsi.

«Il risveglio dal coma non è mai un evento istantaneo come l'accensione di una lampadina con l'interruttore - spiega il professor Luigi Beretta, primario di Anestesia e Rianimazione Neurochirurgia all'ospedale San Raffaele di Milano - ma è un processo che avviene con gradualità e progressione». Perché alcune delle aree del cervello che possono essere state coinvolte nella fase acuta del coma, ma non irrimediabilmente danneggiate, a volte possono recuperare, almeno in una certa misura. Ma ci vuole tempo ed è sempre difficile prevedere quanto.

Si dice che un malato si è "risvegliato" dal coma quando comincia a capire le cose intorno e poi magari anche ad alzare due dita se glielo si chiede o a tirare fuori la lingua a comando. E gli occhi? No, gli occhi no. La loro apertura spontanea può essere un fenomeno indipendente dal risveglio, anche se ci dà l'illusione più forte del "miracolo" che è avvenuto.

Ma quando è che un malato con un cervello che da mesi sembra non funzionare ritorna veramente a "capire"? Quando ritorna davvero, con il suo pensiero, a far parte della nostra comunità di persone coscienti pienamente di sé stesse? «A volte è impossibile rico-

Il risveglio è graduale a volte è impossibile riconoscere il grado di comprensione degli stimoli esterni

“ Dalla comprensione dei sintomi ai problemi legati al reinserimento le domande e le risposte della comunità scientifica ”



L'importante è non dare il malato «perduto» in partenza... da lì parte il progressivo ritorno nel flusso della vita collettiva

Coma, la lunga via del risveglio

Il recupero dal «sonno profondo» è una guerra che si può vincere. Il lavoro di neurologi, riabilitatori, psicologi

la scheda

- **LE CAUSE** In Italia la principale causa di coma è il trauma cranico encefalico (stradale ma anche sportivo o da lavoro). Poi seguono il soffocamento e l'arresto cardiaco o respiratorio.
- **I TCE** In Italia non esiste un dato ufficiale certo sulle persone in coma e in stato vegetativo. Si calcola che i traumi cranici encefalici gravi siano 150-200 per milione di abitanti ogni anno, età prevalente 15-35 anni.
- **I VEGETATIVI** Tra i pazienti che sopravvivono ad un Tce grave circa 10-14% sono vegetativi ad un mese e 1-2% ad un anno. Il 15-24% che sono vegetativi a un mese muoiono nel primo anno,
- **IL RECUPERO** Un qualche grado di recupero da coma è atteso entro un anno in circa il 50% dei casi che sono vegetativi a un mese. Solo l'11% torna al lavoro
- **I RISVEGLI** Circa il 30% si risveglia entro 6 mesi, il 10 tra 6 mesi e un anno, il 5 dopo un anno. Tra quelli che si risvegliano il 70% ha progressi, il 20 mostra rapidi cambiamenti, il 10 ha comportamenti diversi per complicità.



Un reparto di terapia intensiva in un ospedale. In basso il progetto per la realizzazione del centro specialistico dedicato al piccolo Luca in corso di realizzazione a Bologna

Oggi la «Giornata dei risvegli dal coma» con il patrocinio del presidente Ciampi. A Bologna un nuovo centro di assistenza

BOLOGNA «Un progetto di alto valore etico e sociale. L'appassionato impegno di famiglie e medici hanno consentito di far nascere in Italia un nuovo percorso terapeutico per una cultura della cura capace di dare prospettive di speranza a chi vive questa dolorosa esperienza». È questo il messaggio del Presidente Ciampi inviato all'associazione "Gli amici di Luca" promotori della 5ª «Giornata dei risvegli per la ricerca sul coma». L'iniziativa è nata per dar voce ai problemi di quelle famiglie che vivono l'esperienza di un familiare in coma.

L'associazione è legata alla "Casa dei risvegli Luca De Nigris", il centro innovativo di accoglienza e ricerca per giovani in coma in costruzione a Bologna (l'apertura è prevista per l'estate del 2004) dedicato a Luca, un ragazzo scomparso dopo un lungo coma. Nell'ambito della giornata, sostenuta anche dall'Unicef e dal Ministero per i Rapporti con il Parlamento, alle ore 21 al Teatro Duse di Bologna si terrà lo spettacolo "Sonno muto", recitato da ragazzi con esiti di coma. "Gli amici di Luca" sviluppa a livello nazionale anche un servizio di sostegno psicologico, sociale e informativo attraverso "Comaiuto": numero verde 800998067



la storia

Paolo, strappato dal limbo nero della vita

Brunella Fratini

Ha stupito proprio tutti Paolo. Neppure i medici credevano ai loro occhi quando dopo quasi venti giorni di «sonno profondo» per la prima volta ha ripreso conoscenza. Le sue condizioni erano disperate da quella tragica domenica d'agosto. Alle 5 e mezzo del mattino, di ritorno da un sabato sereno passato con gli amici, un brutto incidente con la moto ha fermato la sua vita tenendola sospesa in quel limbo sconosciuto che è il coma. Le sue condizioni erano talmente gravi che i medici hanno deciso di operarlo con una tecnica che non viene usata ormai da vent'anni, l'ultimo disperato tentativo di salvarlo. Secondo il neurochirurgo che ha eseguito l'interven-

to, quello di Paolo è un caso eccezionale: «I medici ci hanno detto che la storia di Paolo è assolutamente particolare, le sue condizioni erano veramente molto gravi, nessuno si aspettava un simile risveglio - continua il fratello - Siamo tutti molto contenti soprattutto perché le sue condizioni migliorano di giorno in giorno, non ha danni alla vista, sta ricominciando a muoversi e a mangiare anche se l'ematoma sul lato destro della testa non si è ancora ritirato. Nonostante questo sembra non abbia danni permanenti». Racconta Davide: «Lo stupore dei medici è stato tale che ora stanno monitorando il caso di Paolo per capire cosa sia accaduto, quale incredibile meccanismo lo abbia risvegliato». Certo non sarà stato semplice spiegarci cosa gli è successo, quando lui frastornato, comprensibilmente disorientato, ma cosciente ha chiesto

perché si trovava lì. Dopo il suo risveglio ha riconosciuto il fratello Davide i genitori gli amici ma non capiva cosa gli stava succedendo: «Oveva sapere perché si trovava in un letto d'ospedale, non ricordava nulla. Io con i miei genitori insieme ai medici, con molto tatto gli abbiamo spiegato cosa gli era successo», racconta ancora Davide. «Ora inizia a ricordare molte cose e sono riaffiorati nella sua mente anche i momenti immediatamente prima dell'incidente». Dopo soli 25 giorni è uscito dal reparto di rianimazione dell'Ospedale Civile di Pescara e trasferito in neurochirurgia. Ora sta meglio, anche se il suo recupero fisico sarà ancora lungo e il 9 novembre verrà trasferito nel centro riabilitativo specializzato Santo Stefano di Porto Potenza Picena. Ha bisogno ancora di molte terapie per riacquistare la capacità di muoversi da solo ma

i medici sono ottimisti, visti i passi da gigante che Paolo ha fatto negli ultimi dieci giorni. Passi da gigante che lui con una grande forza di volontà è stato capace di fare. Intanto non vede l'ora di tornare dalla sua famiglia e dagli amici: «Il suo più grande desiderio adesso è tornare a casa. Nonostante le ferite in testa le tutte le difficoltà che ancora ha, dice che non ce la fa più a stare a letto, vorrebbe già uscire a prendere un aperitivo con gli amici», dice Davide. «Si rende conto di essere stato molto fortunato, ce la farà, perché è una persona molto forte». Una grande forza d'animo unita al lavoro di medici esperti e all'affetto di familiari ed amici: forse è questo il meccanismo segreto capace di riaprire le porte della percezione delle persone sospese nel limbo del coma.

noscere il grado di comprensione degli stimoli esterni: può darsi che il malato senta i rumori, ma non ha modo di farcelo sapere, perché non si muove», prosegue il professor Beretta.

Il risveglio, infatti, ha una prima fase molto delicata, in cui certe parti del cervello si riaccendono piano piano senza dare nessun segno evidente. È la fase in cui si riattivano i primi circuiti di cellule del cervello, i neuroni, che con il danno hanno smesso di funzionare. Ma che sono ancora, per fortuna, ben recuperabili. Perché questo avvenga, sono sicuramente necessari degli input che arrivino da fuori. Qualcosa, qualcuno, che sia in grado di richiamare alla coscienza. Che cosa basta, che cosa non è sufficiente? «Gli stimoli consueti della vita quotidiana (come voci familiari, musiche, odori o sapori) probabilmente non sono sufficienti di per sé a svegliare il malato dal coma - spiega il neurologo - Ma sicuramente, a risveglio avviato, aiutano il recupero. Ed è certo che se invece mettissimo il malato in una stanza buia e silenziosa, il risveglio incontrerebbe ostacoli grandissimi».

Una volta avviato il risveglio, con la comparsa dei segni minimi del ritorno di certe funzioni cognitive, comincia un altro lungo percorso: quello della riabilitazione. I deficit che compaiono all'uscita dal coma sono, oltre che di tipo intellettuale e fisico, di ordine psichico; per questo il malato deve essere seguito con attenzione da neurologi, riabilitatori e anche psicologi. Il malato ha perso un pezzo di vita collettiva, ma a volte anche la sua identità, l'immagine di sé stesso. «Perché anche la capacità di comunicazione, la memoria e il carattere devono essere, in un certo senso, aiutati a ricostruirsi», prosegue il professor Beretta. «Il malato può essere aggressivo o depresso e anche attraversare fasi caratteriali molto diverse da quelle che caratterizzavano la sua vita prima dell'incidente».

Come tutti gli altri deficit, anche quello psicologico deve essere identificato e curato e anche in questo i percorsi dei singoli malati possono essere molto diversi. E in ultimo, all'uscita dal lungo sonno del coma si pone il problema del reinserimento. «Sul coma e sul reinserimento di chi ne è uscito è difficile avere dei numeri precisi», spiega Fulvio De Nigris, direttore del Centro Studi per la Ricerca sul Coma "Amici di Luca" di Bologna, «sostanzialmente per problemi di reperimento dei dati (che sono appannaggio delle varie Regioni) e anche di definizione delle diagnosi. Ma al nostro telefono verde arrivano numerosissime richieste da parte delle famiglie di queste persone proprio per l'esigenza di creare comunità. Questo è stato un po' il pretesto per fare partire l'iniziativa teatrale, che infatti alla fine ha coinvolto moltissimi i ragazzi che hanno partecipato e che stasera reciteranno».

Gli occhi aperti? Spesso sono l'illusione di un miracolo, un fenomeno indipendente dal recupero di coscienza

«Ho aiutato un paziente a morire bene», aveva affermato il dottor Morino. Un caso di «sedazione terminale» per limitare la sofferenza. «Troppo spesso non si ascoltano i malati»

Non fu eutanasia. Un medico e la difficile battaglia contro il dolore

Sonia Renzini

FIRENZE Davvero non se lo immaginava il medico Piero Morino. Che le dichiarazioni rilasciate, la settimana scorsa, durante un ordinario convegno relativo alle cure palliative a Firenze lo avrebbero scaraventato di colpo al centro del dibattito infuocato sull'eutanasia.

«Così ho aiutato un mio paziente a morire bene», aveva semplicemente detto il medico, responsabile delle cure palliative della Asl 10 di Firenze. E aveva citato il caso di una bambina di 12 anni colpita da tumore osseo, a cui era stata somministra-

to un aumento di morfina. Per scelta di lei, per salvaguardare l'autonomia del malato. «Perché anche a 12 anni - dice Morino - si ha diritto di dire quello che si vuole e scegliere se farsi l'ennesima trasfusione o dire basta a tutti quegli aghi». Apriti cielo. L'atto del medico aveva provocato un polverone infinito, nelle testate dei giornali molti colleghi si erano dati premura di far sapere che mai al suo posto si sarebbero comportati così. «Sono scandalosamente detti il medico, responsabile delle cure palliative della Asl 10 di Firenze. Chi come noi lavora ogni giorno con persone che soffrono sa che deve cercare di farle vivere bene fino

alla fine. E questo non ha niente a che fare con la cosiddetta morte dolce». Sì, perché qui non si tratta di eutanasia, ma di «sedazione terminale», contemplata nella letteratura internazionale almeno nel 20% dei malati terminali. «Ci sono dei sintomi alla fine della vita che non sono controllabili - dice Morino - per questi vengono usati dei farmaci a dosaggio così alto da provocare la riduzione dello stato di coscienza». Ma da qui a spacciarsi per uno strenuo sostenitore dell'eutanasia non ne vuole proprio sapere. E per spazzare il campo da ogni dubbio dichiara: «Non ho mai dato un farmaco a un paziente per mettere fine alla sua vita e non

credo che lo farò mai. Oltretutto sono cattolico praticante. Ripeto, ho solo praticato sedazioni terminali che sono un'altra cosa». A dargli man forte ci si mette un cattolico illustre, niente meno che Pio XII. «Proprio così - continua - è stato lui, che non mi sembra un rivoluzionario, a dire 50 anni fa che somministrare farmaci per controllare il dolore è lecito, anche a rischio che questi possano provocare problemi per la vita». Ma la strada da percorrere in merito alla terapia del dolore è ancora lunga. Secondo una ricerca ancora in fase di pubblicazione, condotta negli ospedali italiani, risulta che il 50% delle persone muore avendo do-

lore. Tuttavia il personale paramedico interrogato precisa che nel 90% dei casi le persone sono state ben trattate. Per Morino questi dati significano una cosa sola: «Una così scarsa percezione di certi sintomi è possibile solo perché molte volte non si ascoltano i malati». Che l'Italia non fosse un paese all'avanguardia per quanto riguarda la cura del dolore aveva già avuto modo di sottolinearlo Umberto Veronesi quando era ministro della Sanità. I dati recenti, purtroppo, non mostrano grandi passi avanti. A parlare è sempre Morino: «Secondo un'altra ricerca condotta nel 2000 risulta che in un anno e mezzo nelle province di Firenze e

Prato solo il 9% dei medici ha preso il ricettario per gli stupefacenti». Tradotto in numeri significa che nei quattro anni presi in esame, su 646 medici, solo 13 hanno preso 6 ricettari. I risultati diventano ancora più sconcertanti se si pensa che l'organizzazione mondiale della sanità stabilisce che l'efficacia del controllo del dolore viene misurata dal consumo di morfina. Peccato che l'uso di morfina in Italia sia inferiore, non solo a tutti gli altri stati europei, ma anche a paesi come il Senegal, lo Zambia, l'India, il Paraguay e la Tunisia. «Lo scandalo è questo - incalza Morino - e non che si faccia la sedazione a un malato che ha dolori strazianti».

E pensare che esiste una legge regionale, la 996 del 2000, che prevede per ogni azienda sanitaria un'unità di cure palliative. Ma, sarà per la mancanza di fondi o per difetto di progettazione, le realizzazioni si contano sulla punta delle dita. A Firenze esiste una struttura pubblica, conta 7 medici, 14 infermieri, e un team di psicologi che lavorano in équipe e che rispondono di 1100 pazienti. Ma il panorama nazionale è desolante e se migliora guardando al nord, con la Fondazione Floriani in testa, che negli anni '80 per prima introdusse le cure palliative in Italia, peggiora decisamente scendendo verso il sud.