

Intervista al Dottor Giovanni Battista Guazzetti, medico che da anni si occupa della cura di persone in stato vegetativo.

Che cosa motiva il suo impegno con gli esseri umani che vivono in stato vegetativo?

Sono un geriatra mi sono sempre occupato della cura degli anziani ho incontrato per la prima volta lo stato vegetativo nel 1996. Allora di questa condizione conoscevo poco o nulla. Tuttavia quando è stata chiesta la mia disponibilità ad assumere la responsabilità di un reparto ad essa dedicato ho detto subito di sì. L'ho fatto perché ero rimasto profondamente colpito da questo strano e per certi versi ancora misterioso modo di continuare a vivere, colpito dalla sua povertà esistenziale e dalla radicalità delle domande che pone. L'ho fatto anche perché allora intuitivo, oggi ne sono certo, che decidere di prendersene o di non prendersene cura finisce con il tracciare un confine superato il quale ogni forma di abbandono sull'essere umano debole o svantaggiato potrebbe trovare la sua giustificazione. È assolutamente evidente, infatti, che nelle questioni sollevate dallo stato vegetativo, così come in quelle riguardanti l'eutanasia, l'aborto cosiddetto 'terapeutico' (meglio sarebbe dire eugenetico), l'utilizzo degli embrioni per la ricerca, le varie tecniche di selezione un nuovo, ma forse non tanto nuovo, scientismo va affermandosi e vuole essere lui a definire chi sia o non sia persona umana, chi sia o no degno di vivere. Di fatto oggi 'persona-umana' è diventata una sorta di titolo di merito, una patente, da dare o da togliere agli esseri umani nel corso della loro esistenza in relazione alla comparsa o alla cessazione di una capacità o di una funzione. È quello che qualcuno ha chiamato darwinismo sociale.

Come si configura il rapporto con i familiari?

La relazione con i familiari non sempre è facile. Si tratta di madri e padri, mariti e mogli, figli, che talora sono bambini o adolescenti, che vedono la vita del loro caro cambiata in modo tragico in pochi istanti. Anche dopo tanto tempo il dolore non si attenua, anzi se possibile diventa più acuto. Questo dolore talvolta viene scaricato su chi si prende cura dei loro cari e si trasforma in richieste di cura (soprattutto riabilitative) e aspettative di recupero funzionale non sempre ragionevoli, irrealistiche e sproporzionate rispetto alla reale condizione. E spesso c'è anche, non sempre riconosciuto, il senso di colpa per aver dovuto ricoverare il proprio caro. È una relazione davvero difficile

Cosa servirebbe oggi per garantire la giusta qualità della vita a chi versa nelle condizioni dei suoi ospiti?

Serve semplicemente la nostra disponibilità a farci carico del loro bisogno che di cura, di relazione e anche di integrazione. Oggi quando si parla di SV si fa sempre più spesso riferimento alla categoria della disabilità. Lo SV è diventato il paradigma della disabilità estrema. La vita di chi si trova in questa condizione non dipende dalla tecnologia medica, né da una particolare terapia medica, ma da quello da cui noi stessi dipendiamo per vivere: l'acqua, il cibo, l'igiene, la mobilitazione, la relazione. Solo questo nient'altro. Intorno a noi vivono migliaia di persone di ogni età la cui vita dipende dalla cura di qualcuno. Persone che senza questa cura che lava, alimenta, mobilita, ama morirebbero. In pochi giorni morirebbero.

Quanto influisce la cultura cristiana cattolica sulla sua professione?

È determinante. La carità, cioè l'amore e la compassione per l'altro perché in lui è presente Cristo, è ciò da cui ogni giorno, per come sono capace, cerco di ripartire. La carità di cui io stesso sono oggetto è sostegno alla mia vita e al mio lavoro.

Quale è il confine tra professione e vocazione?

Fare il medico è un desiderio che sempre avuto sin da bambino. Avrei tradito l'aspirazione del mio cuore, ciò a cui mi sentivo chiamato, penso che questa sia la vocazione, se non avessi fatto il medico

L'equilibrio tra fede e scienza come si altalena?

Per me non esiste alcun conflitto tra fede ragione e scienza, parlo di una scienza e di una ragione amiche dell'uomo che si impegnano per migliorarne la condizione esistenziale, di vincere e ridurre le situazioni di sofferenza, per debellare le malattie, per conoscere e conservare l'integrità del Creato. La ragione nel suo cammino di conoscenza del reale arriva ad un punto in cui deve riconoscere l'esistenza di qualcosa che non può definire, che è mistero. La ragione correttamente usata apre la strada alla conoscenza di Dio, all'esperienza religiosa. Il cristianesimo è straordinario perché ci parla di un Dio che abbracciando il nostro desiderio di conoscerlo e la nostra incapacità a farlo si è incarnato ed è venuto in mezzo a noi a dirci: Io sono quello che cercate, Io sono la via, la verità e la vita.

Quanta fede rimane ai familiari del don Orione?

Nella maggior parte dei familiari dei nostri ospiti la fede è certamente un aiuto nel cammino faticoso che sono chiamati a percorrere. Solo una volta un'anziana mamma mi ha detto: perché il Signore ha fatto questo a Giovanni (suo figlio)? ma era un grido di dolore, di un grande dolore, un grido assolutamente umano, non un lamento o una rivendicazione.

E come si alimenta quella di chi rimane amico del Signore?

Attraverso il riconoscimento della positività del reale. Riconoscere la positività del reale significa riconoscere in esso la presenza di un disegno buono, misterioso, ma buono che guida le nostre vite. Questo alimenta le mie giornate. Perché riesci a dare un senso, non semplicemente consolatorio, a quanto accade anche se non lo capisci, anche se è doloroso, anche se ti fa soffrire.

E' mai stato a Medjugorje? Se sì cosa ne ha portato a casa ?

Sì ci sono stato due volte. Era il 1981 eravamo agli inizi di questa lunga e miracolosa vicenda. Ho, se così si può dire, un conto in sospeso con Medjugorje perché non mia ha lasciato tranquillo, non mi ha dato quella pace che molti hanno la incontrato. Dovrò necessariamente tornarci.

Che cosa riceve in cambio dai suoi pazienti?

Gli anni trascorsi prendendomi cura di questa condizione sono stati per me un'esperienza umana formidabile. Perché mi ha insegnato che nella vita non c'è nulla di scontato e di banale neanche bere un bicchiere d'acqua o alzarsi da una sedia. Tutte le azioni che compiamo automaticamente senza neanche pensarci, e a cui normalmente non diamo la minima importanza possiedono una grandissima valenza esistenziale e relazionale e possono diventare l'obiettivo di una grande e desiderata conquista. Non c'è veramente niente di scontato nella vita, neanche appunto alzarsi da una sedia o bere un bicchiere d'acqua. Questa è la cosa più importante che l'incontro con Giovanni, Antonella, Salvatore, Giuseppe, Anna, Lucia, Paola ... mi ha insegnato: ridare valore e significato al quotidiano.

Che cambiamento nella concezione della vita umana è subentrato dopo la morte di Eleuana?

Quando morì Eluana ero davvero preoccupato. Temevo che molte persone avrebbero chiesto per i loro cari in stato vegetativo la sospensione dell'alimentazione. Il prof. Mori su Repubblica scrisse un articolo in cui diceva che la morte di Eluana rappresentava la breccia di porta Pia nelle bioetica italiana. Bene dopo quasi tre anni nessuno ha varcato quella porta, nessuno delle migliaia dei parenti delle persone in Sv ha chiesto la morte per i propri cari. Questo è per me consolante perché significa che nonostante tutto nel nostro paese esiste ancora un tessuto umano sociale e familiare che tiene, che sa essere compassionevole, che è disposto a prendersi cura di chi è fragile e debole. Forse i vari Veronesi, Mori, Englaro, Marino, Flores d'Arcais, Fazio, Saviano, per citare i più noti, dovrebbero farsi qualche domanda, anche se dubito che lo faranno mai

Qualcuno le ha mai chiesto di morire?

Ormai sono 30anni che faccio questa professione mi è capitato di incontrare situazioni davvero difficili e dolorose. Ho visto morire decine di persone e mai mi è stata rivolta una domanda di porre termine alla vita. È davvero sorprendente il tentativo in atto per convincerci che ciò che più temono i malati e i gravi disabili sia l'accanimento terapeutico. Non è l'accanimento che temono costoro, ma l'abbandono. Temono di essere cioè lasciati soli a vivere una condizione considerata senza dignità, con sintomi non controllati, un'insopportabile sofferenza, con la morte ormai imminente. Temono una pratica medica e una politica assistenziale che, superata la fase della guaribilità, non si facciano più carico di loro proprio nel momento in cui sussistono sempre più i mezzi per garantire una discreta qualità di vita e un buon livello di integrazione sociale anche quando non sia più possibile guarire, quando la disabilità non è più sanabile o quando la vita è ormai giunta al termine.

I familiari dei suoi pazienti arrivano a parlare di eutanasia?

No mai nessun parente dei pazienti che abbiano ospitato in questui 15 anni ci ha mai fatto una richiesta del genere.

Pensa che nel nostro Paese potrà affermarsi una legislazione sull'eutanasia ?

Come ho già detto resiste nel nostro Paese un tessuto sociale buono, fatto di relazioni sociali e familiari ancora disposte a farsi carico dei bisogni di cura delle persone più fragili. Perché permanga occorre però che anche il potere politico faccia del suo. Non si possono più considerare le famiglie il luogo su cui scaricare le inefficienze dello stato sociale gettando sulle loro spalle pesi insopportabili per continuare a dare cure e assistenza. Bisogna poi fortemente contrastare una cultura relativista che fa dell'utilitarismo il suo credo, che ci dice che vale la pena vivere finché si è in piena efficienza ed autonomia, finché si è in grado di produrre e consumare. Se questa cultura vincerà, diventando il nostro modo di pensare allora si che l'eutanasia avrà la strada aperta per affermarsi.

Che rapporto corre fra testamento biologico e eutanasia?

Le dichiarazioni anticipate di trattamento possono diventare l'anticamera dell'eutanasia, un escamotage per aggirare norme e leggi che vietano la soppressione della vita umana. Sono rischiose.

Da anni assiste i pazienti in stato vegetativo come si individua il limite di confine con l' accanimento terapeutico?

Nella nostra modalità di cura non esiste alcuna forma di accanimento terapeutico. La nostra esperienza di cura dello stato vegetativo è la storia di una presa in carico molto semplice, a basso contenuto tecnologico, ma ad elevato impegno umano ed assistenziale, che è ben consapevole di non poter guarire, ma che sa prendersi cura sempre, senza mai cadere nell'accanimento o nell'abbandono diagnostico o terapeutico. Una cura che cerca di dare risposta alle concrete quotidiane esigenze fisiche, di trattare le patologie intercorrenti - niente di eccezionale si tratta di somministrare un antibiotico o un antipiretico -, di prevenire le complicanze legate all'immobilità. Una assistenza di base mirata ad ottenere il maggior benessere possibile e di rispondere alle domande poste dai familiari. Vi assicuro che per noi è davvero una grande gioia poter rimuovere un cannula tracheale o assistere alla deglutizione di un cucchiaino di gelato

Non c'è mai un momento nell'assistenza a questi soggetti in cui possiamo dire: 'basta adesso possiamo fermarci, non c'è più niente da fare'. Si tratta di saper trovare la cosa giusta da fare.

Un essere umano in stato vegetativo può vivere felice?

Non so cosa rispondere a questa domanda perché noi non sappiamo come viva e di cosa viva una persona in stato vegetativo. La persona in stato vegetativo palesa nel suo esistere la condizione esistenziale più spoglia, ma in un certo senso, lo dico con timore e tremore, più essenziale perché di lui resta solo ciò che non potrebbe essere mai surrogabile: il suo essere. Fare qualcosa di assolutamente inutile, in termini efficientistici od utilitaristici, non sempre è privo di rilievo. In una società ci sono delle realtà segnale che ci dicono del livello di civiltà di una convivenza. La disponibilità a prenderci cura delle persone in SV è certamente una di queste. L'assistenza erogata a questa condizione è espressione dell'indisponibilità a rassegnarci troppo facilmente e troppo fatalisticamente all'esperienza del male e del dolore che comunque, con buona pace di tutti, saranno sempre presenti nella nostra vicenda umana. La possibilità, anche di fronte alle manifestazioni più sconvolgenti della nostra finitezza, di poter riconoscere un bene e un valore che comunque permane, significa riaffermare, permettetemi di dirlo con forza, l'assoluta dignità della nostra condizione umana. Ed è stato davvero sorprendente vedere come questo ha potuto accadere anche nei parenti di questi soggetti.

Il tempo trascorso a prendermi cura di queste persone non mi ha mai fatto pensare che il mio impegno rappresentasse per loro un sur plus di sofferenza inflitta e per me una perdita di dignità professionale, ma mi ha portato spesso a domandarmi se il desiderio che quella loro vicenda si concluda risponda davvero ad un desiderio di felicità per quell'essere o non sia invece espressione di una nostra incapacità a stare loro di fronte.