

La ricerca Coinvolte 69 persone «Presenze assenti» Assistere i propri cari tra emozioni e costi



Docente Erminio Gius è ordinario di psicologia generale

TRENTO — È stato definito un «paradosso emotivo». A cavallo fra la speranza del risveglio e l'impossibilità di una normale elaborazione del lutto, in una condizione sospesa, la cui durata è del tutto imprevedibile. Settimane, mesi, anni in cui convivere con una presenza/assenza. È quanto affrontano i familiari di un paziente in stato vegetativo. Per la prima volta in Italia una ricerca empirica ne analizza il vissuto, la condizione, l'impatto sulle loro vite che il prendersi cura di questa tipologia di pazienti comporta. L'ha ideata e coordinata un trentino, Erminio Gius, già professore ordinario di psicologia sociale all'università di Padova e direttore del Dipartimento di psicologia generale dell'ateneo patavino dal 1991 al 1997.

Finanziata con un ingente intervento economico e durata oltre tre anni, la ricerca ha coinvolto tre ulss venete (Adria, Padova, Asolo) e un'equipe di 14 ricercatori, allievi e collaboratori che ha reclutato 69 partecipanti di 49 nuclei familiari. I risultati sono raccolti nel volume «Assistere presenze assenti. Una ricerca sulle famiglie di persone in stato vegetativo», edito da **Franco Angeli** e da pochi giorni nelle librerie. «Tutto è nato all'indomani della conclusione della vicenda di Eluana Englaro — racconta Gius — Era l'aprile del 2009 e il dibattito sulla condizione delle persone in stato vegetativo era al suo apice. Poco spazio e poca attenzione, tuttavia, erano dedicati a chi quotidianamente si occupava di loro e della loro assistenza, cioè i familiari e gli operatori socio-assistenziali».

Gius e i suoi collaboratori cominciano a lavorare in un deserto di letteratura, la bibliografia scientifica sul tema è scarsa se non nulla, il risultato è un'opera del tutto originale che analizza con diverse metodologie (dalla somministrazione di test che misurano gli stati d'ansia, depressione e la presenza del disturbo da sofferenza prolungata, ai colloqui clinici) la condizione dei familiari, dal punto di vista psicologico, della qualità della vita, fino ai costi sociali ed economici dell'assistenza.

«Una famiglia con un paziente in stato vegetativo spende in

media 11.700 euro all'anno per i costi direttamente collegati alla condizione del familiare — spiega Gius, sintetizzando gli esiti della ricerca — Dal punto di vista psicologico, poi, quasi la metà dei soggetti coinvolti presenta una sintomatologia di tipo depressivo e circa il 50% di tipo ansioso. Superati i 6 anni in cui la persona è in stato vegetativo, il carico emotivo dei familiari peggiora e le donne più degli uomini sembrano manifestare ansia o depressione. Per circa il 40% dei familiari, inoltre, è risultato necessario un sostegno psicologico, mentre per un altro 35% esso è fortemente raccomandato». Il rigore scientifico è il criterio guida dello studio, che resta volutamente ai margini dei problemi etici, evitando ogni interpretazione valutativa di tipo etico o ideologico. Obiettivo finale, oltre a quello di tipo conoscitivo, il miglioramento della condizione psicologica delle famiglie e la riduzione dei costi socio-economici. Fra le varie indicazioni operative suggerite dalla ricerca, la «definizione di un percorso assistenziale integrato, dal momento dell'evento traumatico all'eventuale rientro al domicilio, la promozione dell'informazione affinché i familiari possano conoscere da subito la gravità della situazione, il sostegno psicologico». Ma anche una struttura assistenziale pensata come «comunità di relazioni multiple» che crei spazi di condivisione, efficace strumento di aiuto psicologico.

Erica Ferro

© RIPRODUZIONE RISERVATA

I risultati

La metà dei soggetti osservati dallo studio presenta sintomi di tipo depressivo

