

**PROGETTO “VALUTAZIONE DELLA DEGLUTIZIONE IN TRACHEOSTOMIZZATI”  
DOPO APPLICAZIONE DELLA TECNICA DENOMINATA “CST - TECNICA CRANIO-SACRALE”**

**INTRODUZIONE ESPLICATIVA ALLA NASCITA DEL PROGETTO DI RICERCA**



Immagino che molti di voi ricorderanno il caso Terry Schiavo. Quando è scoppiato questo caso nel mio reparto – il più grande in Italia per persone in stato vegetativo – è venuto in vista il Ministro, che era interessato al problema.

Abbiamo persone irrimediabilmente danneggiate (poi vi parlerò della tipologia dei danni), e a Padova, città di medie dimensioni, abbiamo il reparto più grande d'Italia.



Ho quindi fatto notare al Ministro che molte di queste persone sono ridotte allo stato vegetativo a causa di incidenti stradali o per infarti al miocardio, ovvero per patologie presenti in tutta Italia. Ho avuto modo di parlare con l'allora Ministro Sirchia, che io e Diego sapevamo essere a conoscenza dell'esistenza della terapia cranio-sacrale, e quindi gli ho parlato di questa terapia in termini di tocco compassionevole, di tecnica compassionevole.



Questo mi ha permesso di affrontare il problema all'interno di un gruppo di lavoro presieduto da un Cardinale che si occupa dei diritti dell'umanità, che è il Legato Pontificio all'O.N.U. e quindi il problema sta montando, perché bisogna assolutamente fare qualcosa per dei cittadini in grave stato di non autosufficienza.



Vi sto parlando di un reparto che fa parte del sistema sanitario nazionale: lavoro infatti per l'Azienda ULSS 16 di Padova, io sono dirigente medico di questa struttura, e siamo ospitati all'interno di una Fondazione senza fini di lucro dove abbiamo creato dei reparti da almeno 200 posti letto, in cui le persone sono accolte in stanze singole e in cui è previsto uno spazio anche per i familiari.



Il nostro progetto consiste nel voler portare i familiari a fare la terapia cranio-sacrale e compito della mia relazione è informarvi al riguardo.

È noto che lo stato comatoso è un'alterazione dello stato di coscienza: quando la persona entra in stato comatoso si distacca dal mondo esterno. La parola “distacco” è un eufemismo poiché in realtà in modo tragico la famiglia non è più a contatto con il proprio familiare, per lo meno dal punto di vista verbale.

Sappiamo però, che esistono altri metodi per entrare in contatto con una persona.

Sappiamo che alcune condizioni di coma sono causate da ictus, infarti e traumi, che incorrono purtroppo molto spesso nella nostra società.

Voi sentirete spesso parlare di risveglio dal coma, evento di cui si parla in modo miracolistico: da un punto di vista medico si dice che una persona si risveglia da uno stato di coma quando apre gli occhi. Apre gli occhi ma non mantiene lo stato di coscienza, come dire che non cambia nulla. La persona entra cioè in stato vegetativo, quello stesso stato che ha mantenuto in vita per 12 anni Terry Schiavo. Io seguo persone che sono in stato vegetativo da almeno 6 anni e ho assistito una persona nei suoi ultimi anni di vita, che era in stato vegetativo da 14 anni. Sono persone che non avranno più uno stato di coscienza, e quindi capite bene che le famiglie hanno un estremo bisogno quanto meno di trovare un canale comunicativo con i propri cari.

Il cervello umano è fatto in un modo a dir poco straordinario. Le aree del cervello sono in continuo e costante dialogo tra di loro, e alla base dello stato vegetativo c'è un blocco nella comunicazione: se un'area smette di dialogare con un'altra, automaticamente tutto il sistema va in corto circuito.

Recentemente, a un congresso internazionale sulle cellule staminali un collaboratore del prof. Vescovi, che opera presso il S. Raffaele ed è noto anche a livello mondiale per lo studio delle cellule staminali, ha portato la notizia scientifica che le cellule staminali cerebrali che noi tutti abbiamo (anche a 60 o 70 anni) viaggiano e si vanno a fissare nel cervello attraverso il movimento del liquor cefalorachidiano. Ciò significa che una tecnica che lavora sul liquor cefalorachidiano è fondamentale per il posizionamento e l'ingresso di nuove cellule all'interno di zone danneggiate. Questo è quanto dice la medicina moderna, ed è sicuramente una cosa straordinaria.

Maneggiare una tecnica che permette la regolarizzazione del liquor vuol dire, forse – perché questa è una libera interpretazione –, poter permettere di accentuare lo stato di riparazione del cervello, per quanto piccolo possa essere.

Le cose che possono sembrare aneddotiche, il fatto che si debba e si possa parlare con le cellule, che può sembrare una cosa da persone quanto meno strane, assolutamente non lo è, anzi, è assolutamente scientifico e si tratta di tecniche che richiedono del tempo, ma noi siamo qui per parlarne.

Si sa anche che in un cervello danneggiato ci sono dei canali d'ingresso: quelli cutanei e quelli sonori. Nel mio reparto uso fondamentalmente la musicoterapia e da un anno e mezzo a questa parte abbiamo inserito anche la terapia cranio-sacrale.

Gli stimoli cutanei e sonori viaggiano fino al talamo, una zona del cervello sottocorticale che continua a funzionare anche in stato vegetativo e che permette di avere un'elaborazione anche degli stati emozionali perché dialoga con le aree del cervello sottocorticali che continueranno a funzionare sempre. Come dire che attraverso la musica, gli odori (molto importante è anche l'aromaterapia a questo proposito) e il contatto cutaneo possiamo trovare un canale d'ingresso per raggiungere lo stato emozionale delle persone. Al di là di quello che si può dire della terapia cranio-sacrale, dobbiamo dare atto che la medicina moderna sta iniziando ad avvicinarsi ad un settore che potrebbe sembrare "aria fritta", ma che in realtà non lo è assolutamente.

Possiamo addirittura incidere sul servizio nervoso autonomo, ma l'importante è cercare e trovare, e mi sembra di capire che John Updigger è all'avanguardia in questo, un nuovo linguaggio, che non potrà più essere verbale, un modo diverso per dialogare con queste persone, perché questo canale d'ingresso c'è. La difficoltà è trovarlo.

Un paio di anni fa siamo riusciti a entrare in contatto con una persona, un marconista dell'aeronautica: la psicomotricista che allora collaborava con il mio reparto conosceva il linguaggio morse e potevano parlare tra loro attraverso questo linguaggio. Come dire che forse nello stato vegetativo va persa la capacità di parlare, ma restano aperti altri canali d'ingresso. Tutti noi siamo abituati a parlare attraverso il cellulare, ma se domani sparisse molto probabilmente molte persone riuscirebbero a dialogare con i segnali di fumo e anche attraverso questi segnali di può comunque dialogare.

Ci piace quindi parlare, e in questo senso ne ho parlato al Ministro, non tanto di una forma di terapia ma di una possibilità di intervenire terapeuticamente sui pazienti attraverso forme d'arte. Viviamo in una società sempre più tecnologica e scientifica e mi piace pensare che il tocco e la musica sono anche delle capacità manuali, artigianali e artistiche.

La cranio-sacrale e tutte le tecniche che si praticano attraverso un contatto sono anche delle forme d'arte, perché in una società che comunica sempre più a distanza, con internet e i cellulari, sta perdendo la capacità di stare a contatto con l'altro con mezzi più banali, quali il tocco della pelle appunto. Per me questa è una forma d'arte: la terapia cranio-sacrale è quindi una forma d'arte alla portata di tutti. Possiamo trattare chiunque con la terapia cranio-sacrale, perché l'arte la possiamo portare a tutti. Sarà sicuramente empirico, ma a una famiglia questo discorso può servire.

Recentemente ho letto un articolo – e questa è già medicina scientifica – in cui si diceva che grazie alla sonata K448 di Mozart le onde elettroencefalografiche in corso di crisi epilettica sono tornate alla normalità.

Cominciamo a fare delle terapie, non nel mio reparto ma in grossi centri di ricerca, attraverso la musica: ciò significa che il cervello ha vari canali d'ingresso.

Esistono i farmaci, ma in questo caso esistono anche la musica e la possibilità del tocco cutaneo. Quando tocco una persona è matematicamente e scientificamente dimostrato che cambia la conformazione delle onde cerebrali. L'elettroencefalogramma, nel suo limite – se c'è qualche neurologo in sala me lo può confermare – riesce a esplorare solo i primi centimetri della corteccia, non riesce a captare informazioni dalla profondità. Attraverso l'arte abbiamo quindi la possibilità di entrare in contatto con il cervello e di portare anche degli effetti terapeutici allo stesso. È straordinario pensare questo attraverso una musica che è stata scritta ormai quasi più di 250 anni fa. Questa terapia funziona, è stato validato scientificamente.

Abbiamo persone vive, parlo di Terry Schiavo ma anche di tutti quei cittadini italiani che si trovano nella stessa grave situazione di handicap, che mantengono ancora la loro identità. Non sono più coscienti ma mantengono i loro diritti. Pensate che queste persone ricevono il certificato elettorale, perché per la Repubblica italiana sono vivi, ma questo rappresenta un dramma per i familiari.

E allora le gente si chiede se queste persone sono vive o morte.

Non viviamo in uno stato americano in cui si decide di interrompere l'alimentazione, non vogliamo entrare nel merito se sia giusto o sbagliato nutrire artificialmente una persona, stiamo solo dicendo che si tratta di esseri umani viventi, in grave stato di handicap, ma viventi e con tutti i loro diritti, riconosciuti dalla Repubblica italiana come è giusto che sia.

Perché allora si deve parlare di terapia cranio-sacrale?

Quando ho iniziato ad affrontare il problema con i nuovi terapeuti, i conoscenti, gli infermieri, gli operatori e i familiari stessi, sono emerse tante definizioni della terapia cranio-sacrale. Io mi soffermerei sull'ultimo aspetto, sullo stillpoint, che ha interessato molto Diego.

Io dirigo un reparto in cui le persone – in stato vegetativo da anni – devono combattere quotidianamente con la febbre. Quando i familiari vengono da me mi chiedono se il loro parente ha avuto o no la febbre quel giorno. Durante i due tirocini clinici organizzati dall'Accademia Cranio-Sacrale, siamo riusciti a controllare alcuni episodi febbrili solo con lo stillpoint. Può sembrare banale, poiché la febbre si potrebbe controllare con l'aspirina o altri medicinali, ma per un familiare questo risultato è straordinario. Se si può mediare la febbre grazie a un lavoro banale, perché lo stillpoint è assolutamente alla portata di tutti, e non con un farmaco, ha un effetto molto positivo sui familiari. Essi infatti dicono: "quando vengono Diego e gli altri, i nostri cari stanno bene e non hanno più la febbre".

Si è cominciato a parlare di terapia cranio-sacrale proprio perché quando i terapeuti erano presenti (per tanti motivi, forse anche solo per una questione di fortuna) non avevano febbre.

Per i terapeuti dobbiamo parlare di disfunzioni, di restrizioni, di cisti energetiche di rilascio somato-emozionale? Devo ringraziare i terapeuti che vengono da me una volta alla settimana, comprese persone che non sono di Padova.

Il mio desiderio è portare questo messaggio: la terapia cranio-sacrale adesso deve andare oltre. Io sono un terapeuta cranio-sacrale a livello di base, come dice Diego, ma come base sono un medico agopuntore e quello che mi piace capire e leggere è che spesso medicine antiche e moderne su questi punti si toccano e tutte le medicine che mettono l'uomo al centro del problema alla fine parlano di percorso emozionale, di voglia di dialogare e di aprire canali comunicativi, esattamente quello che la medicina moderna non fa più.

Le persone che vengono da me sicuramente trovano di tutto e di più: uno che è a letto da 6 anni secondo voi non ha una disfunzione della base cranica, un blocco sullo sfenoide? Ha di tutto e di più, ma il nocciolo del discorso è che attraverso il lavoro sulla cisti energetica su rilascio dobbiamo cercare di aprire il canale comunicativo.

È questa la cosa straordinaria, perché il desiderio nostro non è di autocertificare una terapia, bensì è il desiderio dei familiari, che farebbero di tutto per poter riaprire un dialogo con una persona che all'improvviso ha deciso di non parlare più con loro dopo un fatto drammatico (incidente stradale o infarto).

Ho avuto a che fare anche con casi drammatici di persone ridotte in quello stato per cause violente: gente a cui era stato sparato in testa, o che era stata bastonata, quindi persone private della capacità di parlare con il proprio genitore. Pensate di non trovare rancore in questi familiari? A queste persone dobbiamo dare la possibilità di vivere attraverso la capacità di dialogare con le emozioni dei loro familiari. Non c'è nulla da correggere, bensì da aprire semmai.

La terapia cranio-sacrale poi può avere anche spunti e aspetti riabilitativi di cui si potrà parlare in sede più appropriata, ma noi siamo qui oggi soprattutto per aprire un dialogo a livello nazionale tra tutti i terapeuti, con chi ha veramente dei problemi.

Un po' per scherzo poi, un po' per voglia e un po' perché sono agopuntore, abbiamo inoltre scoperto che Upledger è anche un agopuntore: durante il lavoro clinico e la mia esperienza quotidiana spesso osservo dove può risiedere la cisti energetica o il problema, per poter iniziare a trattare immediatamente il meridiano interessato.

Non voglio dire che così va meglio, ma solo che due tecniche sono sicuramente meglio di una. Abbiamo avuto esperienze che sebbene non siano certificabili a livello numerico, sono significative da un punto di vista empirico: le persone che sono venute da me hanno visto che quando trovavamo delle cisti energetiche lungo un determinato meridiano, l'effetto combinato con l'agopuntura era deostruente nel senso del rilascio emozionale della persona.

Questo era l'elemento fondamentale, anche perché spesso si usavano dei punti di agopuntura noti da millenni (per esempio un punto sul polso che si chiama Shen Men, "porta dell'anima") che permetteva un ulteriore ingresso nella profondità della persona per aprire questo contatto e lavorare col psichismo energetico. Forse conoscete i chakra e avete avuto occasione di entrare in contatto con questi. Io ho avuto esperienze con i "Campi del cinabro", che è la traslitterazione cinese dei chakra. Sappiate che quanto usiamo i punti queste zone energetiche, fondamentali per lo sviluppo spirituale dell'individuo, iniziano a rispondere e a risuonare.

Quindi riprendere un cammino e un contatto con la persona è preponderante,. 'perché sembra che la persona inizi a riprendere il proprio percorso grazie a questo contatto, esattamente come noi. Questo percorso porterà la persona verso l'alto – per chi è credente verso il Paradiso – o verso un livello emozionale migliore, ma sicuramente si sentirà aiutata da persone che decidono di lavorare partecipi ai suoi problemi.

Se parliamo di individuo che ha dei problemi, però, possiamo parlare di chiunque, perché tutti hanno dei problemi. I terapeuti, anche il sottoscritto, lavorando con queste persone migliorano. Non per dire la solita banalità ma, è vero, alla fine della giornata ci sentiamo tutti più buoni, utili. L'importante nella nostra società è tornare a sentirsi ed essere utili come persona. Può sembrare strano che un medico abituato a somministrare farmaci dica ciò, ma è vero e ne abbiamo assolutamente bisogno come tutte le persone di questo mondo, perché le emozioni sono l'aspetto centrale dell'individuo.

Tutti i punti che regolano le emozioni al loro interno conservano l'ideogramma Shen, che vuol dire "anima": noi andiamo nell'anima della persona. Per i credenti avrà un significato, per lo psicoanalista un altro, ma è certo che entriamo nella parte profonda dell'individuo, che continua a funzionare anche in coloro che sono stato vegetativo.

In questa sede dobbiamo ringraziare gli infermieri per il loro grandissimo lavoro, che consiste nell'occuparsi della vita quotidiana di questi individui. La gestione delle tracheotomie, della nutrizione artificiale, della prevenzione delle piaghe da decubito e della febbre deriva dalla grande esperienza continuativa di un enorme gruppo di infermieri e operatori.

Ci sono poi le tecniche di supporto, la terapia medica classica, ma si cerca di portare la terapia cranio-sacrale, la musicoterapica, il cancelling, l'agopuntura, lo shiatsu, e userei anche i riti voodoo non perché sono pratiche belle o brutte, ma perché ai pazienti servono.

Non c'è nessuna chiusura.

Abbiamo il servizio di animazione per i familiari che vivono lì: forniamo per esempio l'abbonamento dell'autobus, li andiamo a prendere a casa, li aiutiamo a fare la spesa, li facciamo mangiare assieme, perché anche questo genera emozioni. Quando un familiare arriva tranquillo trasmette emozioni positive al proprio caro.

Siamo aiutati anche da un'associazione di volontari, i familiari si sono costituiti un'associazione, che non a caso si chiama "parla con me" dal famoso film di Almodovar "parla con lei".

Siamo aiutati anche da una fondazione senza fini di lucro che ci finanzia e che devo ringraziare per l'intervento che ci permetterà di fare con l'Accademia al Mose di Venezia.

Il Mose di Venezia ci ha concesso una donazione per organizzare un corso di CST1 e CST2 con l'Accademia aperto ai familiari e agli operatori che lavorano presso la mia sede. Per me è straordinario pensare che una fondazione che si interessa dei problemi della laguna – che sicuramente ha dei soldi da spendere – si occupi di problemi di questo genere a Padova perché a un certo punto sente la necessità di fare qualcosa per gli altri. Non è una grande cifra ma per noi è significativa, perché alla fine di tutto ciò che conta è l'impegno. Dovremo mettere l'anima in questo progetto.

Abbiamo scelto l'ideogramma Shen, per il progetto, perché l'ideogramma progetto e Shen e anima sono la stessa cosa. Sulla sinistra dell'ideogramma vediamo i tre influssi che scendono dal cielo e sulla parte destra due mani che tendono una corda. Se abbiamo voglia di lavorare insieme, e qui la corda starà tesa, gli influssi scenderanno sicuramente dal cielo.

## MA VENIAMO ORA AL PROGETTO

I Pazienti in stato vegetativo, post coma (per lo più dopo infarto del miocardio, stroke o traumi cerebrali), durante la degenza in Rianimazione vengono spesso tracheostomizzati.

Questo problema permane più sfumato anche nei successivi mesi ( visto la lunga sopravvivenza, anche di anni, di molti pazienti), e porta a notevoli complicazioni cliniche, ma anche assistenziali, impedendo spesso un possibile rientro a domicilio, o in struttura a bassa intensità sanitaria.

Molte sono le tecniche di riabilitazione che mirano a migliorare e/o a risolvere questo problema, cercando anche di far raggiungere al paziente l'ortostatismo o quanto meno la posizione seduta, che come è noto consentono una miglior deglutizione, ma nel nostro caso si mira, ad accentuare il lavoro sul collo e soprattutto sullo iode, in pazienti spesso con ipertono spastico, con il collo in flessione.

Per fare questo, la Terapia Cranio-Sacrale, secondo i dettami del medico osteopata americano John Upledger, sembra essere una buona occasione terapeutica, tanto più non andando ad inficiare altri interventi.

Attualmente a Padova, si trovano accolti in una struttura extraospedaliera mista pubblico-privato 24 pazienti in questa condizione; a alcuni di questi, da alcuni mesi a fini compassionevoli, è stata applicata la terapia cranio-sacrale da parte dei volontari dell'Accademia Cranio-Sacrale di Trieste.

Pertanto, visto la necessità di ricorrere a dei controlli del tracheostoma, anche con broncoscopio a fibre ottiche, e a dei test di deglutizione per osservare la possibile (e l'entità della) inalazione abbiamo pensato di testare meglio la terapia cranio-sacrale per questo tipo di problemi, mantenendo e programmando i consueti controlli specialistici (come la broncoscopia), senza variare "l'assetto terapeutico" di questi nostri ospiti, visto anche le notevoli implicazioni etiche sottostanti.

Verranno esaminati non meno di 5 pazienti, previo consenso informato, prevedendo una terapia cranio-sacrale intensiva (bi-tri settimanale), affiancandola (tempo 0, a 15- 30- 60 giorni) al controllo endoscopico.

Durante l'endoscopia, (eseguita da uno specialista della Clinica ORL dell'Università di Padova) si otterrà una visione diretta e documentata fotograficamente della prime vie aeree e del tracheostoma e verrà somministrato per bocca un pasto di prova (yogurt) e del blu di metilene, per documentare il livello della deglutizione (con possibile stadiazione).

Lo scopo dello studio non è tanto quello di "certificare" una metodica manuale, ma aggiungere al bagaglio riabilitativo una tecnica, che potrebbe aprire nuovi sviluppi nel fronte dell'assistenza ai pazienti in stato vegetativo.

In alcuni casi la terapia cranio-sacrale viene applicata sugli ospiti dai familiari adeguatamente istruiti (Share Care, condivisione delle cure) e questo è quanto mai necessario e con ragionevoli implicazioni etiche.

Il fine ultimo è quello di permettere, dove possibile, alle famiglie di "riappropriarsi" in prima persona dei loro cari in estremo stato di disagio ed handicap.