

## *l'analisi*

# Stato vegetativo: non «morti viventi» ma persone di cui prendersi cura

di **Massimo Gandolini**

**N**ella terza ricorrenza della morte di Eluana Englaro, che di fatto ha ispirato l'iniziativa di una giornata nazionale degli stati vegetativi, sono stati affrontati, nel Convegno promosso, ieri, al Ministero della Salute, due aspetti: lo stato delle conoscenze scientifiche e la costruzione di una rete nazionale/regionale di assistenza e cura delle persone portatrici di questa grave disabilità. Negli ultimi 10 anni l'approccio allo Stato Vegetativo è radicalmente cambiato: nessuno scienziato parla più di «assenza» di coscienza o di assoluta irreversibilità, ma piuttosto della presenza di una coscienza «sommersa» o «frammentata», con documentati casi di recupero funzionale, di entità variabile, anche dopo molti anni. Anche per questo, si avverte sempre più l'esigenza di un cambiamento della stessa terminologia: non più «stato vegetativo», ma piuttosto «disturbo prolungato di coscienza» o «sindrome della veglia senza risposta», volendo significare una realtà scientifica consolidata e, cioè, non si tratta di uno «stato» (fisso, rigido, immodificabile) ma di una «condizione» di vita che può essere temporanea (soprattutto nelle forme di «minima coscienza»).

Non è «vegetativo» (che evoca

l'immagine di un «vegetale») dato che si tratta, sempre e comunque, di persona umana, con tutta la sua peculiare dignità, non diminuita dallo stato di grave disabilità. Non sono dei «morti viventi», bensì persone viventi disabili. L'aspetto statistico-epidemiologico ci aiuta a capire le dimensioni del problema, sul piano socio-sanitario e politico.

In Italia sono circa tremila le persone con disturbo prolungato di coscienza; di queste il 60% è in stato di minima coscienza. Il 40% della disabilità nel nostro Paese è di ordine neurologico e richiede solo il 7% della spesa nazionale per farmaci.

Possiamo leggere questo dato come una riprova che si tratta non di una patologia, ma di una «disabilità», che richiede non tanto una vera e propria «terapia», quanto una «cura» ricca di assistenza e relazione (umana ed affettiva).

Non esiste il farmaco che guarisce, ma esiste il «prendersi cura» che può aiutare anche il recupero. L'età media di queste persone è 55 anni e - mediamente - sono disabili da 5 anni. Il 16% ha superato i 10 anni, soglia che fino a pochi anni fa si riteneva il limite massimo di sopravvivenza. La causa più frequente del danno cerebrale sono le cosiddette malattie cerebrovascolari acute (emorragie, ischemie, anossie da arresto cardiaco); i traumi cra-

niocerebrali sono il 25%.

I 2/3 di questi disabili vivono a domicilio; richiedono un tempo di assistenza di circa 5 ore al giorno. La famiglia costituisce un «caposaldo assistenziale» fondamentale, eppure il 25% delle famiglie non usufruisce di alcun sussidio domiciliare. Il 70% dei pazienti riceve un'alimentazione enterale (sondino o PEG) ed il 30% è alimentato per bocca.

A questo proposito, da tutti i partecipanti al convegno si è levato un deciso assenso al divieto di sospensione dell'alimentazione/idratazione artificiale, con l'auspicio che si mantenga il principio che l'alimentazione non sia oggetto di libera scelta in caso di testamento biologico.

Da tutto ciò emerge la necessità di costruire una rete regionale/nazionale che sostenga l'impegno assistenziale tanto alle persone disabili, quanto ai familiari ed al personale addetto.

Infine un appello: impariamo a guardare e considerare queste persone disabili portatrici del «valore della dipendenza», piuttosto che del «peso» della dipendenza.

È un concetto di grande valenza etica e sociale: il «prendersi cura» a tempo indeterminato dipende proprio dall'assunzione di questo principio, esiliando per sempre tentazioni di abbandono o di «morti pietose».

