

## il documento

Presentata la relazione programmatica stilata da esperti, neurologi e bioeticisti insieme ai rappresentanti dei familiari dei pazienti. Al centro del rapporto, su cui ci si confronta dal maggio del 2008, le «buone pratiche» cliniche e assistenziali che d'ora in poi dovranno orientare le istituzioni

### LA MAPPA

**5.344**  
i pazienti dimessi con diagnosi di "stato vegetativo persistente" nel quinquennio 2002-2006

**1.480**  
quelli che sono deceduti

**369**  
quelli ricoverati in un Rsa

**2.072**  
quelli sistemati a domicilio



**3.500 euro**  
l'incremento economico mensile delle spese che una famiglia deve sostenere accogliendo in casa un paziente vegetativo

**Tra il 50 e il 70%**  
il numero di stati vegetativi che recuperano le attività di coscienza

Per 2/3 di questi si tratta di un buon recupero funzionale o di una disabilità moderata

**42%**  
la percentuale di diagnosi errate (uno stato di minima coscienza viene considerato vegetativo)

**5 anni**  
la sopravvivenza media dei pazienti in stato vegetativo "persistente"

**2.000**  
le persone che ogni anno necessitano di assistenza dedicata e continuativa in seguito a traumi cranici o emorragie cerebrali



### SCIENZA & VITA

#### «Si guardi a nuovi orientamenti assistenziali»

Finalmente chiarezza e dati significativi sulla situazione italiana. L'Associazione Scienza & Vita ha accolto con favore e condivide appieno il documento sullo stato vegetativo e di minima coscienza elaborato dal Gruppo di lavoro a cura del Ministero della Salute. «La definizione di persona in stato vegetativo, da considerare come gravissima disabilità, è fondata sui dati più recenti della ricerca scientifica – ha sottolineato il copresidente Lucio Romano – e coniuga in maniera virtuosa tali considerazioni con un'organizzazione assistenziale di accoglienza e prossimità anche a livello domiciliare». Scienza & Vita si è espressa a favore anche di una politica sanitaria di assistenza che garantisca anche a domicilio i necessari interventi sanitari finalizzati ad assicurare le cure ordinarie e la prevenzione delle complicanze. «I risultati cui è pervenuto il Gruppo di lavoro – ha concluso Romano – non escludono inoltre la possibilità di elementi di coscienza in persone in stato vegetativo, anche con possibili recuperi tardivi. Tutto ciò si traduce in orientamenti assistenziali rispettosi del rigore scientifico e della dignità delle persone con gravissime disabilità».

### LA DIFESA DELLA VITA

La commissione che ha stilato il lavoro: «Stop all'applicazione discrezionale delle

normative e dei protocolli medici. E a farcela non possono essere solo i nuclei benestanti»

# «Stati vegetativi: ora più aiuti alle famiglie»

Nel "Libro Bianco" del ministero appello delle associazioni: «Formazione e fondi a chi accoglie i pazienti a domicilio»

DA ROMA PINO CIOCIOLA

La scarsa, ingiustificata precisione va a tutto vantaggio delle troppe "discrezionalità" (che siano cliniche o giudiziarie o sociali). E siccome «esiste ancora oggi una lacuna formale grave», è tempo di risolverla con una «ufficializzazione», sia nel Servizio sanitario nazionale che in ambito sociale: una volta raggiunta la stabilità clinica, le persone in stato vegetativo «non vanno più considerate malati o pazienti, bensì persone con gravissima disabilità» e quindi definite come tali. Eccoli, la prima delle fondamenta gettate con il "Libro

**Ridefiniti i criteri con cui valutare le persone in queste condizioni, che non vanno più considerate malate, ma «gravemente disabili»**  
Dal tavolo anche la richiesta di omogeneità nelle leggi regionali

bianco sugli stati vegetativi e di minima coscienza», presentato ieri al ministero della Salute e risultato del lungo lavoro svolto dalla commissione istituita presso il ministero stesso dal sottosegretario Eugenia Roccella e composta da "La Rete" (Associazioni riunite per il trauma cranico e gravi cerebrolesioni acquisite), dalla Fnatc (Federazione nazionale associazioni trauma cranico) e Vi.Ve (Vita Vegetativa), sotto il coordinamento di Assuntina Morresi.

**La famiglia attore principale.** Altro punto fermo: la partita per chi finisce in stato vegetativo o di minima coscienza o magari nella sindrome di locked in viene giocata per la gran parte dalla sua famiglia. Non solo, ma è soprattutto il risultato finale di questa partita a dipendere per la gran parte dalla famiglia. E allora «la possibilità che una persona in stato vegetativo torni a casa dipende dalla disponibilità dei suoi familiari a partecipare al lavoro di cura e accompagnamento. Formarla e

renderla partecipe è un lavoro che accomuna associazioni, operatori sanitari e non, volontari».

**Il diritto ad avere ogni aiuto.** Così «coloro che si trovano ad affrontare il drammatico viaggio della disabilità più grave devono potersi dotare di tutto quello che può loro servire» e dunque hanno diritto sacrosanto «a tutti gli aiuti più tangibili: ausili, sostegno economico, facilitazioni, leggi, supporto psicologico e sociale». Non fosse altro perché «la sofferenza più grande per queste famiglie è la solitudine».

**Non un "Libro dei sogni".** Naturalmente non va (quasi mai) così. Anzi – sottolinea chiaro il "Libro", che è "bianco" e non dei sogni – «la fase degli esiti rischia di sembrare appannaggio esclusivo dei più fortunati, cioè di sole poche persone in stato vegetativo appartenenti a famiglie benestanti in grado di organizzarsi e affrontare autonomamente il

processo di domiciliazione». **Una giungla di discrezionalità.** Ci sono poi leggi e normative, che variano da città a città, da regione a regione, da Asl ad Asl... «E a volte le autorità locali le applicano in forma del tutto discrezionale», col risultato che le famiglie «hanno l'impressione di vivere in una giungla di regole in cui vige l'eterogeneità, l'applicazione discrezionale e la scarsa conoscenza».

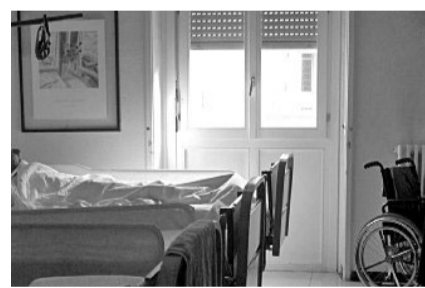
**Un apparente limbo senza uscita.** Nessuna illusione: è già durissima per un genitore o un coniuge o un figlio affrontare uno stato vegetativo. Un'intera famiglia è trascinata dentro una specie di tremendo limbo con poche speranze, si sente immobilizzata nel bel mezzo di un guado. E nella situazione peggiore:

la vita c'è, prosegue di suo e senza macchinari sofisticati, quel loro caro respira, il suo cuore batte preciso e forte, i suoi occhi s'aprono e chiudono nel sonno e nella veglia, ma – apparentemente – di lui resta poco altro.

**C'è una "comunicazione".** Eppure si tratterebbe di modificare certi (nostri) parametri, tenendo conto che chi è in stato vegetativo – si legge sempre nel "Libro bianco" – «può sviluppare un proprio protocollo di comunicazione non verbale, elementare ed essenziale e affinarlo nel tempo». Tant'è che molte persone «riescono a far capire il loro stato di serenità, di disagio o di sofferenza con le espressioni degli occhi, della bocca, del viso, con la postura, il respiro, l'aumento dei battiti del cuore». Insomma, non è mai possibile "certificare" una nostra incapacità di cogliere una comunicazione come la sua assenza...



## Recupero possibile in più della metà dei casi



### i numeri

Nella ricerca, la prima mappa della situazione sul territorio: tra 2002 e 2006, registrati 5334 episodi

DA ROMA

Un paio di concetti tanto evidenti quanto troppo spesso "dimenticati" dalle Regioni. Uno: «La fornitura dei presidi sanitari di base (dalla carrozzella al sollevatore con imbracatura, dall'aerosol alla barella doccia, passando per tutto quanto il resto, ndr) cui hanno diritto le persone in stato vegetativo spetta alla Asl di competenza, mentre la loro prescrizione spetta alla struttura sanitaria che lo ha dimesso o dalla quale proviene». Due: «Il nomenclatore per l'as-

segnazione dei presidi non esiste perché formalmente non esiste la categoria delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza ed è necessario far leva su nomenclatori di altre categorie di disabilità».

Questi messi in risalto nel "Libro bianco" con le quali si trovano a fare i conti molte – e sempre più – persone nel nostro Paese, come registra accuratamente la ricerca su "Stato vegetativo e di minima coscienza: epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali", 136 pagine messe a punto dal gruppo di lavoro istituito un anno e mezzo fa dal sottosegretario alla Salute (allora al Welfare) Eugenia Roccella e del quale fanno parte i principali esperti italiani del settore.

Ricerca che spiega come ci sia «un trend di incremento annuale delle dimissioni ospedaliere di pazienti in stato vegetativo compreso fra il 6,3% e il 20%, che va dai 1138 casi del 2002 fino ai 1836 casi del 2006 ed ai 1811 del 2007».

E dei 5344 pazienti in stato vegetativo dimessi nel quinquennio 2002/2006, ne sono morti 1480 (il 27,7%), 2072 (38,8%) sono tornati al proprio domicilio, 369 (6,9%) sono andati in una residenza sanitaria assistenziale, 55 in assistenza domiciliare

integrata, 25 hanno avuto una dimissione volontaria, 573 (10,7%) un trasferimento ad altro istituto per acuti, 229 (4,3%) ad altro reparto dello stesso ospedale e 371 (6,9%) ad un altro istituto per riabilitazione. Nella ricerca sono sottolineati anche i tassi d'incidenza e prevalenza, che sono rispettivamente 1,8/1,9 per centomila abitanti e 2/2,1. Qui poi va

**Informazioni cliniche scorrette e tutela assistenziale a macchia di leopardo i nodi da risolvere. Roccella: «Presto linee guida e percorsi ad hoc»**

annotato un fatto emblematico: i tassi della sola regione Lombardia sono pari a 5,3/5,6 per centomila abitanti e 6,1: «La netta discrepanza, non giustificabile sotto il profilo epidemiologico-clinico – scrive il gruppo di lavoro del ministero – sottolinea l'urgenza di uno sforzo per omogeneizzare le modalità di diagnosi e codifica degli stati vegetativi su tutto il territorio nazionale».

Dunque le persone in stato vegetativo o minima coscienza sono state 5334 fra il 2002 e il 2006,

stando alle schede di dimissione ospedaliera. Tuttavia «riteniamo il dato sia sottostimato – ha aggiunto il sottosegretario Roccella – per questo vogliamo che venga istituito un registro sugli stati vegetativi, in modo da avere una banca dati precisa».

Altra questione fondamentale, sebbene nuova: «Allo stato attuale – si legge nella ricerca – il gruppo di lavoro ritiene che non possa essere esclusa la presenza di elementi di coscienza nei pazienti in stato vegetativo». Infatti «tra il 50 e il 75% delle persone in stato vegetativo post-traumatico recuperano le attività di coscienza e per due terzi si tratta di un buon recupero funzionale o di una disabilità funzionale». Secondo gli esperti sembra allora «che non può essere escluso un miglioramento delle funzioni cognitive, anche a distanza di molti anni dall'evento acuto».

«non è certo una novità che i pazienti in stato vegetativo possano avere coscienza a vari livelli, e quindi anche del dolore», ha detto ieri da Milano il ministro della Salute Ferruccio Fazio. «L'onorevole Roccella - ha aggiunto -, che ha la delega in questo senso, sta cercando molto accuratamente di mettere ordine in questo campo».

Pino Ciociola

### IN RICORDO DI ELUANA

#### «Il 9 febbraio diventi Giornata nazionale»

DA MILANO LUCIA BELLASPIGA

«È un modo per ricordare una storia drammatica che rivive in migliaia di persone... La storia drammatica è quella di Eluana Englaro, spenta il 9 febbraio 2009 a Udine; le migliaia di persone sono i tanti ragazzi come lei in stato vegetativo, amati e assistiti dai loro genitori, spesso in solitudine e mancanza di mezzi. L'istituzione di una "Giornata nazionale per gli stati vegetativi" da celebrare proprio il 9 febbraio di ogni anno è stata chiesta a gran voce ieri dalle associazioni al ministro della Salute, Ferruccio Fazio, e al sottosegretario Eugenia Roccella. «Si tratta di migliaia di disabili che chiedono assistenza, condivisione, benessere e sollievo in un percorso di cura e di normalità che ci riguarda tutti», ha ammonito Fulvio De Ni-

gris a nome dell'associazione "Amici di Luca". Una Giornata certamente non basta, se il giorno dopo si spengono i riflettori e tutto continua come prima, ma è un monito che costringe la politica a fare ogni anno un bilancio di quanto si era promesso e di quanto si è realizzato, e un aiuto perché l'intera società non dimentichi "le altre Eluane", almeno tremila in Italia. Persone disabili, ma non "vite indegne" o inutili come qualcuno le ha spesso definite. «Indire la Giornata il 9 febbraio - ha spiegato De Nigris - è un modo per ricordare la morte di Eluana cercando di sanare una ferita non ancora rimarginata, e nel contempo ribadire l'esistenza di una gravissima disabilità che va condivisa tra le associazioni e le famiglie, che troppo spesso vivono queste situazioni in isolamento e senza adeguati sostegni economici».

### IL DATO «CHOC»

#### Sbagliato quasi il 50% delle diagnosi

Lucciole per lanterne: è cioè facile scambiare uno "stato di minima coscienza" per uno "stato vegetativo". O almeno lo era fino al 2006 (come i lettori di Avvenire sanno bene da un paio d'anni), quando grazie a un esame nemmeno particolarmente sofisticato, la Risonanza magnetica funzionale, si è scoperto che il 40% delle diagnosi di stato vegetativo erano appunto sbagliate. Lo ha ricordato ieri il sottosegretario Eugenia Roccella, presentando il "Libro bianco": «Non esiste una definizione di "coscienza" universalmente accettata dalla comunità scientifica, per questo è rischioso definire lo stato vegetativo in relazione alla coscienza». Il punto è – ha aggiunto Gianluigi Gigli, docente di Neurologia all'università di Udine – che «i troppi errori dipendono dall'assenza di procedure standard, riconoscimento della diagnosi e scale cliniche uniformi». (P.Cio.)