

Sanità Il dossier del ministero: serve maggior assistenza

Sono 3.500 i pazienti in stato vegetativo

Più aiuti dalle donne

Nutriti in modo artificiale 3 su 10

La polemica

Le associazioni dei familiari disertano la giornata nazionale: vogliamo più certezze sul futuro

ROMA — Trentotto anni. Da 38 anni chiuso in un sonno profondo e irreversibile. Accudito in casa dalla mamma in un paesino della Calabria. Triste primato italiano e forse mondiale. Un uomo che dopo un incidente avvenuto nell'infanzia non ha più recuperato contatti e percezione dell'ambiente. È lì, come tanti altri, curato dall'amore materno. Come lo è stata Eluana Englaro, morta il 9 febbraio di tre anni fa. Dalla sua storia lo stimolo a istituire, non senza polemiche, una Giornata nazionale di riflessione. «Ci siamo stupiti anche noi di trovare un caso così antico»: non nasconde la sorpresa di ricercatrice Matilde Leonardi, neurologa dell'Istituto Besta, coordinatrice di un progetto avviato due anni fa dal ministero della Salute per scoprire il pianeta delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza, due fasi dei disturbi successivi al coma. «Non parliamo di morti viventi, ma di vivi» chiarisce Adriana Pessina, docente di bioetica alla Cattolica.

I dati scientifici sono stati presentati ieri dal ministro della Salute **Renato Balduzzi**, impegnato nell'ambito dei limiti di bilancio «a dare la priorità ai più fragili, ai non autosufficienti che non saranno abbandonati». Un appuntamento disertato da 36 associazioni che rappresentano i familiari dei malati: «Chi siamo, quanti siamo e dove siamo, noi lo sappiamo bene da tempo — è scritto in un loro comunicato —. Quello

che avremmo voluto sapere è cosa fare per il futuro. Visto che si annunciano anche numerose novità scientifiche». «È necessario sostenere le famiglie — dice Paolo Maria Rossini, neurologo della Cattolica di Roma e collaboratore del San Raffaele di Cassino — e approfondire la ricerca perché in queste persone il cervello percepisce e

si esprime in modo diverso: dobbiamo riuscire a decodificare questi input per capire così i primi segnali di un possibile risveglio. Ma in Italia assistenza e ricerca sono all'avanguardia». Quella di ieri è solo la prima tappa di un percorso di mappatura avviato dall'ex sottosegretario Eugenia Roccella con l'obiettivo di scoprire come sopravvivono malati e famiglie. E indagare su come, a parità di patologia, può cambiare il «benessere». La condizione di questi malati è rivelata da diverse sfumature che non dipendono solo dalla severità dei sintomi e dalle «capacità residue», ma soprattutto dai fattori esterni: ore di assistenza, alimentazione, coinvolgimento e atteggiamento culturale degli operatori socio sanitari. Ecco perché il progetto parla di «Funzionamento e disabilità».

Non esistono studi così dettagliati al mondo, i risultati saranno pubblicati e approfonditi. Di certo c'è che in stato vegetativo oggi ci siano almeno 3 mila-3.500 persone. Intorno alle quali si sviluppano comportamenti diversi. La maggior parte delle donne riportano a casa il compagno, gli uomini quasi mai. Tutti i genitori riportano a

casa i figli. Ma sono pochissimi i figli che accolgono con sé il genitore. Preferiscono lasciarlo in istituto. Si pensava che in linea con la letteratura internazionale la sopravvivenza media fosse 15 anni. Invece sono stati contacti molti casi in cui questa è superiore a 20 anni.

La raccolta dei dati abbraccia il periodo marzo 2009-marzo 2010: un campione di 602 pazienti (566 adulti e 36 bambini) in 78 centri italiani, oltre 75 associazioni. Il 30% dei pazienti vengono alimentati e idratati anche in modo artificiale, quasi tutti (98%) sono in grado di respirare autonomamente, eppure vengono aiutati dal ventilatore automatico, mediamente prendono 4 **farmaci** al giorno. Secondo lo studio «tutte le persone con disordini della coscienza hanno grave disabilità, basso livello di funzionamento e altissimo bisogno di facilitazioni ambientali». Significa che dovrebbero essere assistite meglio. Poi l'analisi dei familiari. Età media 52 anni, 8 su 10 donne, la metà lavorano, oltre la metà dedicano tre ore al giorno all'assistenza, con notevoli ripercussioni sulla vita relazionale: niente amici e hobby, unico svago il cinema. In generale i parenti più stretti mantengono un livello d'ansia molto alto, che il tempo non riesce a stemperare. E sono molti di più di quanti si prevedesse i malati curati a casa e senza il sostegno di cure domiciliari. Cittadini dimenticati che le segnalazioni di medici di famiglia e piccoli istituti di suore coinvolti nella ricerca ci hanno in un certo senso «restituito».

Margherita De Bac
mdebac@corriere.it

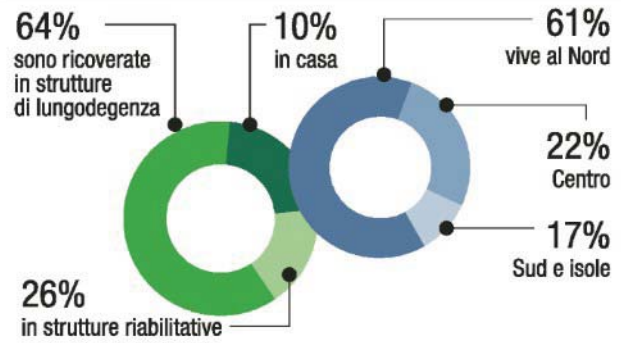
© RIPRODUZIONE RISERVATA





70%
i casi in cui chi presta assistenza a un paziente è donna

5 anni
il periodo medio di permanenza in stato vegetativo



70%
dei pazienti che sono a casa non hanno assistenza domiciliare

40%
delle famiglie ha un reddito sotto i 17 mila euro netti l'anno

3.500
i pazienti in stato vegetativo o in stato di minima coscienza

74%
la causa è un trauma cardiovascolare

55 anni
età media dei pazienti, soprattutto maschi

98%
dei pazienti possono respirare autonomamente, ma il 70% ha comunque una cannula

30%
sono alimentati e idratati artificialmente

Fonte: ministero della Salute

D'ARCO