

A due anni dalla morte di Eluana Englaro, l'Italia celebra la prima Giornata nazionale sugli stati vegetativi. In attesa del dibattito parlamentare sul biotestamento

Siamo uomini o vegetali?

Una nuova alleanza fra medici e pazienti, più chiarezza legale e soprattutto il ritorno alla sfera umana nella considerazione di chi soffre. Sono gli ingredienti necessari per questa battaglia

di Paola Binetti

C'è un gruppo di 2000 pazienti che versano in stato vegetativo, ognuno da un tempo più o meno lungo, ma tutti insieme aspettano che il nostro Sistema Sanitario Nazionale si accorga di loro in un modo più completo e rispondente alla loro dignità di persone. Lo chiedono le loro famiglie, che si sono raccolte in almeno 35 associazioni diverse, mettendo in evidenza quanto sia fondamentale il piano di una assistenza che duri lungo tutto l'arco della giornata e quindi come l'accompagnamento familiare vada supportato anche da una rete di solidarietà e di servizi qualificati. Ma, cosa davvero sorprendente, lo chiedono con intensità e vivacità anche quanti di loro si risvegliano da questa condizione e mostrano come in realtà di trovassero in un stato di minima coscienza, in cui percepivano assai più di quanto non apparisse. A questi malati, o per meglio dire a questi disabili gravi, e alle loro famiglie è stata dedicata ieri la prima Giornata sugli Stati vegetativi, con l'obiettivo di promuovere la ricerca in questo campo ancora molto misterioso per la scienza e di migliorare l'assistenza, nelle diverse forme in cui può risultare utile per loro.

Eppure l'istituzione di questa giornata - oltre agli innumerevoli consensi che ha suscitato - ha fatto scandalo, perché

il nove febbraio è impresso nella memoria e nella coscienza di tutto il Paese, come il giorno in cui due anni fa moriva Eluana Englaro. Per alcuni una liberazione, per altri una condanna; per alcuni un momento in cui si riaffermava la libertà individuale spinta fino alla morte, chiesta ed ottenuta per mano di altri; per altri il fallimento di una medicina incapace di esprimere una autentica alleanza con il malato, ma succube di una magistratura intrusiva e poco attenta ai suoi stessi pronunciamenti precedenti. Per alcuni una lunga storia di molestie burocratiche ed istituzionali, per altri una storia di carità e di solidarietà, ricco di umana pietà e di autentica misericordia. La sua storia, ancora oggi, resta una storia divisiva, davanti alla quale il Paese torna a spaccarsi per una scelta di valori e di ideali diversi, ma anche per un pregiudizio ideologico che punta a contrapporre vita e libertà. C'è da parte di alcuni la tendenza a declinare il principio di autodeterminazione in modo assoluto ed esclusivo, senza cercare il giusto piano della mediazione umana e culturale, che considera la libertà un attributo della vita, forse il più bello e il più degno, ma pur sempre una prerogativa di chi vive e cerca di dare un senso e un significato alla sua esistenza.

Eppure la polemica sull'istituzione della giornata poteva essere evitata, se si fosse tenuto conto che era stata promossa in risposta ad una richiesta che veniva dalle associazioni dei malati in stato ve-

getativo, con la volontà di enfatizzare il dovere delle istituzioni pubbliche di proteggere, in collaborazione con le famiglie, le persone che vivono in una condizione di estrema fragilità. Una giornata chiesta da genitori di ragazzi in condizioni analoghe a quella di Eluana, ma determinati a procedere in modo diverso nell'assistenza dei propri figli, anche grazie ad un maggiore e migliore sostegno da parte delle Istituzioni.

Poteva essere un modo positivo per ricordare ciò che era accaduto due anni fa. Ma in molti ambienti è prevalsa la reazione stizzita di chi si è sentito offeso da un richiamo alla composizione degli animi, evidentemente non volendo fare di Eluana l'immagine positiva di una lotta condivisa per la ricerca e l'assistenza di pazienti che come lei hanno percorso un itinerario lungo e complesso, anche se poi si chiede e si auspica una diversa conclusione. Eppure a ben guardare questa reazione negativa, spesso aggressiva e incapace di esprimere un gesto di vera *pietas* per le famiglie dei 2000 pazienti tuttora in stato vegetativo, è riconducibile sempre alle stesse persone, agli stessi gruppi politici e culturali, in una ossessiva coazione a ripetere che sembra moltiplicare quelle che in realtà sono solo voci isolate. D'altra parte non a caso fortunatamente Eluana è una, mentre gli altri sono oltre 2000 e se per lei qualcuno ha scelto la soluzione della morte anticipata, per lo-

ro gli stessi familiari chiedono di non scherzare con la loro vita e pretendono un rispetto per la loro dignità e per le loro scelte. Ieri, in questa giornata così particolare, a Roma molti uomini di scienza si sono alternati al Centro Congressi di via Alibert per ragionare insieme su cosa si può fare per andare oltre una diagnosi che appare fin troppo generica e assai poco illuminante rispetto a ciò che accade nella mente e nel cuore di queste persone. Se lo scienziato sa ancora troppo poco, le famiglie e le associazioni di malati sanno invece molto di più e le loro testimonianze sono state al tempo stesso commoventi e coinvolgenti, non solo sul piano umano, ma anche sul piano scientifico e politico.

Infatti quando alcuni di questi pazienti si risvegliano, i loro racconti sono sempre densi di emozioni e di informazioni e costituiscono una lezione a cui non è facile abituarsi e in cui invece è fin troppo drammatico rendersi conto delle nostre lacune scientifiche e delle nostre carenze umane.

Il punto è come tradurre i buoni propositi in iniziative concrete e non limitarsi a pure affermazioni di principio e dal momento che la giornata degli stati vegetativi si ripeterà ogni 9 febbraio ci piacerebbe che al prossimo appuntamento ci fossero fatti e non belle parole.

Per esempio ci piacerebbe che fossero state approvate e adeguatamente finanziate le due proposte di legge, una sulle "Nuove forme di assistenza integrata per pazienti in stato di coma vegetativo", a prima firma Binetti, e l'altra "Istituzione di speciali unità di accoglienza permanente per l'assistenza dei pazienti cerebrolesivi cronici" a prima firma Di Virgilio. Ci piacerebbe che i bambini cerebrolesivi che versano in stato vegetativo avessero trovato una risposta di cura oltre che di assistenza di gran lunga più soddisfacente per la loro condizione, destinata a protrarsi a lungo nel tempo. Ci piacerebbe che le loro famiglie non dovessero sentirsi stritolate dal progressivo contrarsi delle risorse economiche, destinate alle politiche sociali e diventate ormai francamente irrilevanti. Attualmente sul piano nazionale dobbiamo registrare che c'è insufficiente programmazione di unità dedicate e carenza di posti letto; disomogeneità delle linee guida per l'assistenza ai pazienti in

stato vegetativo; eterogeneità nella collocazione dei pazienti, al termine della fase di degenza ospedaliera; mancanza di un censimento certo e verificabile nel

tempo sul loro numero.

Nel convegno che si è svolto ieri è emerso con chiarezza che la condizione di stato vegetativo resta purtroppo gravata da un tasso di errore diagnostico ancora molto elevato, anche in centri altamente qualificati. D'altra parte la correttezza e la tempestività della diagnosi è fondamentale perché il paziente possa usufruire dei livelli assistenziali adeguati alla sua condizione.

La condizione di stato vegetativo, almeno nelle fasi iniziali, richiede una rapida ed intensa presa in carico sia per quanto riguarda la gestione clinica che per quanto riguarda la valutazione dello stato di coscienza. Da un lato, infatti, costituisce un criterio di giustizia fornire a ogni paziente le migliori cure per tutto il tempo necessario, ma dall'altro l'appropriatezza degli interventi è indispensabile per dare ad ogni paziente ciò di cui ha realmente bisogno. Se questi primi passaggi sono correttamente gestiti la percentuale di pazienti che esce dallo stato di coma è molto elevata, ma se nonostante l'eccellenza delle prime cure ricevute, in molti pazienti lo stato di coma cronicizza, richiede nuovi modi e nuovi modelli di assistenza. È emersa la necessità di creare un sistema in rete per cui le unità di accoglienza riservate ai pazienti in stato vegetativo rappresentano l'interfaccia stabile tra la dimensione domestica in cui il paziente potrà trascorrere lunghi e perfino lunghissimi periodi con l'assistenza ordinaria necessaria e i centri necessari per gestire alcuni periodi della vita del paziente, compresi i momenti in cui dovessero emergere eventuali patologie.

Ma la cosa più importante del convegno di ieri è stato il riferimento alla qualità della assistenza che sul piano interpersonale deve essere capace di rispondere ai bisogni di comunicazione di questo pazienti, che per quanto utilizzano canali misteriosi e inusuali, sussistono in modo sempre più evidente. Il bisogno di comunicazione dei pazienti e delle loro famiglie è un elemento essenziale dell'intero progetto di cura e di assistenza. Fatti recenti ci dicono come in situazioni che si protraggono a lungo nel tempo la stanchezza e una sorta di sindrome da stress, possono sporadicamente indurre a chiedere di mettere fine allo stato di coma. Si tratta in realtà di una ulteriore richiesta di aiuto e di accompagnamento che traduce lo smarrimento davanti alla mancanza di segni visibili di miglioramento delle condizioni del paziente. L'apparente insuccesso può indurre a considerare inutili le pro-

prie fatiche, e a riversare la propria frustrazione sulle istituzioni, che appaiono ostili anche perché gli investimenti sembrano davvero improduttivi.

È il momento di rilanciare l'alleanza con questi pazienti e con i loro familiari, il momento di non lasciarli soli, rafforzando il lavoro di rete nelle associazioni e implementando i servizi diretti al paziente e alla famiglia.

A tutto ciò serve una giornata che per altro quest'anno anticipa di poche settimane il dibattito in aula sul disegno di legge sul Testamento biologico, come probabilmente sarà sempre chiamato, nonostante il suo vero nome sia: "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento". Un ddl che ha cercato in tutte le sue fasi cruciali di non perdere mai di vista il rapporto medico paziente, come luogo privilegiato in cui l'etica della cura raggiunge il suo livello più alto e disinteressato. E la giornata di oggi è stata a modo suo un anticipo delle principali tensioni e contraddizioni che emergeranno nei prossimi giorni, a meno che non si riesca a restituire alle parole e agli atteggiamenti il loro pieno valore. Per esempio riconoscendo al lavoro delle Suore Misericordine di Lecco la dignità di un servizio alla persona improntato al massimo disinteresse, ad una profonda pietas e un grado di competenza professionale che conferma nei fatti come nell'amore anche le verità scientifiche ritrovano il loro senso pieno. Per cui a loro oggi deve giungere un grazie convinto e motivato non solo da parte di tanti pazienti in stato vegetativo, ma da tutti noi che intendiamo ispirarci alla loro discrezione piena umiltà e di calore umano.

◆ La condizione di stato vegetativo resta purtroppo gravata da un tasso di errore diagnostico ancora molto elevato, anche in centri altamente qualificati

◆ Ci sono 2000 persone che versano in queste condizioni, ognuna da un tempo più o meno lungo, ma tutte aspettano che il Sistema sanitario si accorga di loro