

ETICA E MEDICINA. Sono vittime di patologie od eventi traumatici, non sono tenuti in vita da macchinari ma hanno soltanto bisogno di essere alimentati e idratati

Stato vegetativo, a Verona 24 casi Eluana

Nell'Ulss 20 tra i pazienti ci sono anche due bambini

Nove sono assistiti a domicilio

«Il risveglio? Evento molto raro»



Giuseppe Englaro mostra la foto della figlia Eluana

Lorenza Costantino

Un battito di ciglia, un moto degli occhi, una leggera stretta di mano. Piccoli segnali, attraverso cui i familiari possono convincersi che il loro caro – un genitore, un fratello, un figlio – è ancora lì, e sente la loro presenza. E questo nonostante il suo corpo, fermo in un letto, sia come una prigioniera, la bocca un organo incapace di articolare parole, la mente un luogo lontano, all'apparenza irraggiungibile. Tanto da chiedersi se, questa, si possa chiamare vita.

Domani è la prima Giornata nazionale dello stato vegetativo. L'ha indetta il consiglio dei ministri, con una direttiva illustrata dal ministro alla Salute Ferruccio Fazio. Che la Giornata cada proprio nel secondo anniversario di morte di Eluana Englaro (1970-2009), la ragaz-

za vissuta in stato vegetativo per 17 anni dopo un incidente stradale, ha già acceso le polemiche. Ma è comunque l'occasione per riflettere su un tema difficile, con risvolti umani, etici, religiosi, giuridici, oltre che medici.

Maria Giuseppina Bonavina, direttore generale dell'Ulss 20, nel 1999 al geriatrico di Padova, si occupò dell'apertura di uno dei primi centri specializzati. Nell'Ulss 20, oggi, i pazienti in stato vegetativo sono 24: 19 maschi e 5 femmine, di cui due bambini. Persone che, talvolta, si trovano in questa condizione da un decennio. Nove di loro sono assistiti a domicilio. «Apprezzo l'iniziativa, perché si parla ancora troppo poco del tema e spesso a sproposito», esordisce Bonavina. E annuncia l'aumento dei posti letto dedicati a questo tipo di pazienti, presto portati da 11 (6 a Marzana e 5 a Cologna) a 20,

grazie al sostegno della Fondazione Cariverona. I casi di stato vegetativo, infatti, si stimano in aumento per via di soccorsi e terapie sempre più im-

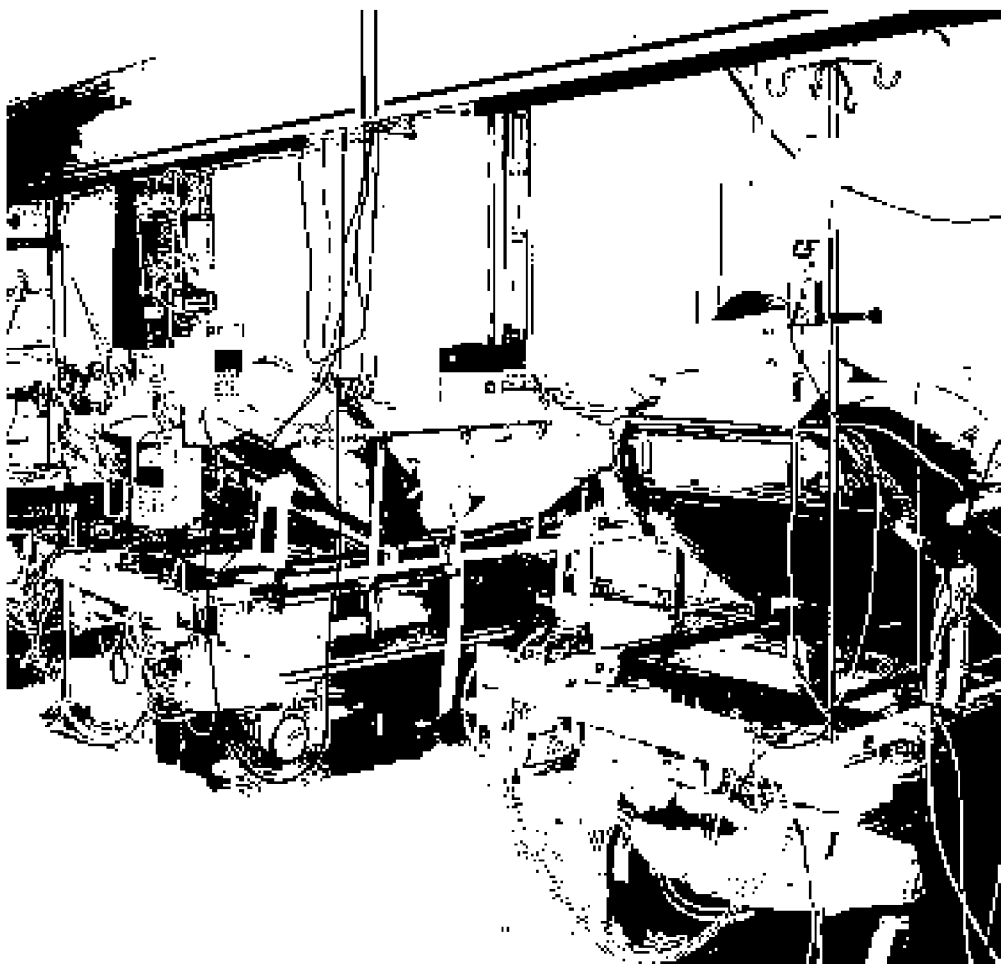
mediati ed efficaci, che mantengono in vita chi un tempo era destinato alla morte. «Si definisce vegetativo uno stato funzionale del cervello causato da un evento traumatico o da una patologia. Viene diagnosticato, al termine del coma, quando non ci sono rela-



zioni tra il paziente e l'ambiente circostante, risposte intenzionali evidenti, produzione verbale. Anche se può verificarsi un certo grado di vigilanza», spiega Bonavina. «Si tratta di una diagnosi diversa dallo stato di minima coscienza, dalla morte corticale e da quella cerebrale. Il risveglio? È successo, ma è raro».

«Quando si parla di stato vegetativo, spesso si discute in termini di staccare o meno la "spina". Ma è importante chiarire che, per questi pazienti, non c'è alcuna spina da staccare, perché non necessitano di ventilatori polmonari, né di essere intubati», sottolinea Bonavina. «Certo, vanno nutriti e idratati, non potendo provvedere a se stessi in modo autonomo, come succede per altre patologie invalidanti. Ma se ci pensiamo, anche i bambini piccoli non sono in grado di mangiare e bere da soli». Quindi, se "staccare la spina" non è che una metafora, cosa significa in realtà? «Significa non dare il minimo supporto necessario perché questi pazienti continuino a vivere».

Difficile prendere posizione su un tema così delicato e complesso. Impossibile attaccare chi la pensa diversamente, tanto più se coinvolto in prima persona. «Per etica professionale, io penso che questi pazienti abbiano una dignità da rispettare, come i malati terminali o cronici. E ciò si attua con reparti speciali, di degenza extraospedaliera, strumenti di sostegno alle famiglie. L'Ulss 20 ha una grande sensibilità in merito. E la soddisfazione più grande, per noi, è il plauso che spesso i familiari rivolgono al nostro personale sanitario». ♦



Un reparto ospedaliero dove vengono assistiti pazienti in stato vegetativo

Englaro

Un incidente stradale e poi 17 anni di non-vita

Tutti ricordano il sorriso, i capelli neri, la vitalità di una ragazza immortalata in molte foto. Molto meno si conosce, invece, l'immagine della donna in stato vegetativo, di cui il padre disse: «Venite a vedere come sta davvero mia figlia». La storia di Eluana Englaro ha scosso gli animi, diviso le opinioni, e suscitato una riflessione profonda sulla definizione di cosa può dirsi vita. È il 18 gennaio 1992. Eluana, 21 anni, studentessa, sta tornando da una festa quando perde il controllo della sua auto. Le gomme scivolano sull'asfalto ghiacciato, la

sbandata termina contro un muro. Eluana riporta lesioni gravissime alla testa e alle vertebre. Il coma, poi lo stato vegetativo, l'alimentazione e l'idratazione attraverso un sondino naso-gastrico, la fisioterapia per ammorbidire i muscoli rattrappiti dall'immobilità. Il padre, Beppino Englaro, non ci sta a vedere Eluana in quelle condizioni. Dal 1999, inizia a chiedere per via giudiziaria la sospensione dell'alimentazione, dichiarando lo stato vegetativo inconciliabile con le convinzioni sulla dignità individuale espresse da sua figlia prima dell'incidente. Dopo vari tentativi falliti, nel luglio 2008 Englaro ottiene dalla Corte d'Appello civile di Milano l'autorizzazione a interrompere il trattamento alla figlia, «per mancanza della possibilità di un qualche recupero della coscienza». La notte del 3 febbraio 2009, un'ambulanza trasferisce Eluana dalla casa di cura delle suore Misericordine di Lecco alla residenza "La Quietè" di Udine, disponibile all'attuazione della sentenza. E lì, il 9 febbraio 2009, Eluana muore. **LCO.**

Nell'Ulss 20

I NUMERI

Nell'ambito dell'Ulss 20, i pazienti in stato vegetativo sono 24, 19 maschi e cinque femmine, di cui due bambini. Otto individui appartengono al distretto sanitario numero quattro, cinque al distretto tre, e infine tre al distretto due. Altre nove persone sono assistite a domicilio. Per 16, lo stato irreversibile è stato provocato da un «insulto anossico», cioè dalla mancata ossigenazione del cervello; per quattro da un trauma, come un incidente; per due da insufficienza respiratoria; in altri due, infine, da causa ignota. I posti letto specifici per pazienti in stato vegetativo sono 11, cinque a Cologna e sei a Marzana. **LCO.**