

## IL GRAVE DISABILE IN STATO VEGETATIVO È ANCORA UNA PERSONA?

Il 9 febbraio si celebra in Italia la “Giornata Nazionale degli Stati Vegetativi”, istituita dalla Presidenza del Consiglio dei Ministri nel 2011, il giorno che ricorda la morte di Eluana Englaro.

In Italia sono presenti circa 3000 malati in questa situazione. Ci chiederemo: come considerarli? Quali atteggiamenti adottare nei loro confronti? E' doveroso offrire loro la nutrizione e l'idratazione medicalmente assistite?

### **Distinzione tra “Coma” e “Stato Vegetativo”**

Molti confondono lo stato di coma con la situazione di malato in “stato vegetativo”.

*Il coma*, dal vocabolo greco “κῶμα, cioè “sonno profondo”, è lo stato d'incoscienza dovuto ad un danno (emorragico, ischemico, traumatico) subito dalla corteccia cerebrale. Rende la persona totalmente priva di coscienza, e di conseguenza, incapace di relazionarsi con l'ambiente e di reagire ai vari stimoli. Per vivere solitamente il paziente è dipendente da dispositivi medici che permettono agli organi vitali di svolgere le loro funzioni. Il coma ha diversi gradi di profondità. A seconda della lesione subita può essere superficiale, medio, profondo, depassè (o morte cerebrale). Si evolve in tre direzioni: la guarigione” (cioè il risveglio); lo stato vegetativo prodotto, solitamente, dalla lesione di una parte della corteccia cerebrale; la morte cerebrale quando il danno si estende a tutto il sistema nervoso centrale. Vi è inoltre una relazione tra la durata dello stato di coma, i meccanismo di recupero e il risultato finale; maggiormente il coma è prolungato tanto più il recupero è difficoltoso e prolungato nel tempo.

Lo *stato vegetativo* può essere “transitorio” o “persistente”. “Persistente” è quello che dura da oltre due anni a causa di gravi compromissioni neurologiche, quando le possibilità di recupero diminuiscono, anche se alcuni casi di ripresa quasi totale si sono verificati dopo molto tempo. In questa situazione, il paziente apre gli occhi, riprende il ritmo sonno-veglia, riacquista una minima espressiva, ha l'attività respiratoria autonoma ed evidenzia una particolare reattività agli stimoli esterni. La persona, però, non è mai cosciente di sé. Però se queste persone sono alimentate e curate dalle

eventuali complicanze (infezioni intercorrenti, scompensi...) possono vivere a lungo. E diversamente da come sono descritte dall'immaginario collettivo, questi soggetti sono supportati unicamente da un sondino per la nutrizione e l'idratazione; quindi nessun macchinario salva-vita. F. Cavallari nel libro *La vita in una stanza* (Itaca 2014) narra ad esempio di Fulvia che ebbe un'emorragia cerebrale a 42 anni, nel 2010, mentre si trovava alla sedicesima settimana di gravidanza e la gestazione, pur essendo la donna in uno stato vegetativo, seguì il suo percorso naturale. La bambina nacque alla trentatreesima settimana, con taglio cesareo. Un analogo fatto accadde nell'ottobre 2009 nella clinica di Erlagen, in Baviera, quando una donna in stato vegetativo, partorì un neonato sano.

### **Il grado di percezione dei malati in stato vegetativo**

In parte abbiamo risposto all'interrogativo precedentemente, ma la riflessione che sottostà a questo punto è molto più ampia, e pone la domanda fondamentale: "*il grave disabile in stato vegetale è ancora una persona?*". E' il nocciolo del problema!

Alcuni medici tra i più noti, e purtroppo anche opinion leaders, riferendosi ad Eluana Englaro la definirono, tra altro, "morta diciassette anni prima", oppure giudicavano la sua esistenza simile a quella delle piante. Ma come ricorda G. Rocchi nel testo *Il caso Englaro. Le domande che bruciano* (Edizioni Studio Domenicano, 2009), questa posizione "è scientificamente improponibile – una persona è viva o morta: *tertium non datur*"(pg. 49), non esistendoci in natura una terza possibilità di intermedialità tra vita e morte. E' opportuno evidenziare, ricordava Rocchi, che la constatazione di morte è legata oltre che alla cessazione del battito cardiaco all'interruzione dell'attività cerebrale determinata da tre condizioni: lo stato di incoscienza, l'assenza di riflessi del tronco e di respirazione spontanea, il silenzio elettrico celebrale protratto per un determinato periodo di tempo. In Eluana, vittima della furia umana, queste condizioni erano assenti; il suo cuore funzionava regolarmente e spontaneamente, il suo cervello ha sempre operato. Da ciò deduciamo che tutti i malati in stato vegetativo, sono persone perfettamente e totalmente vive.

Inoltre, lo sviluppo delle conoscenze che la risonanza magnetica funzionale, la Pet e l'Eeg ad alta densità hanno reso possibile in tema di funzione

cosciente hanno dimostrato che in molti di questi disabili gravi si attivano aree cerebrali a seguito di particolari stimoli. Di conseguenza, la loro, non è una “veglia” priva di coscienza. Negli ultimi anni, inoltre, sono state pubblicate numerose ricerche in prestigiose riviste internazionali riguardanti le attività di “coscienza sommersa” in questi malati anche in assenza di consapevolezza. Tra i molti studi riportiamo quello di un gruppo di ricercatori dell'Università del Western Ontario (USA), coordinati dal professor D. Cruse, che ha dimostrato che è possibile individuare lo stato di coscienza anche in questi pazienti. Sono stati sottoposti allo studio 16 pazienti in stato vegetativo a cui veniva chiesto di stringere il pugno ogni volta che sentivano il bip. Poi, in una successiva prova, i soggetti venivano invitati a muovere le dita, ogni volta che udivano un suono. Per avere la certezza che le risposte motorie fossero realmente la conseguenza degli ordini impartiti, i ricercatori hanno ripetuto entrambe le prove per 200 volte. Si è visto che il cervello di 5 di essi su 16 rispondeva allo stesso modo di quello dei soggetti sani (Cfr.: *Bedside detection of awareness in the vegetative state: a cohort study*, The Lancet, vol.378, pp. 2088 – 2098, 17 December 2017).

Ebbene, una persona in stato vegetativo non è un malato, ne tanto meno un malato terminale. E' un uomo con il massimo della disabilità che non necessita di cure specifiche ma unicamente di chi gli dia da mangiare, da bere e lo accudisca igienicamente come tutti i disabili gravi. Non essendoci l'esigenza di gestire macchinari particolari può essere assistito anche presso la propria abitazione.

### **Lo stato vegetativo è sempre definitivo?**

Sulla natura dello stato vegetativo, sulle possibilità di risveglio, e a che fase potrebbe giungere un'eventuale miglioramento, conosciamo molto poco; la scienza a riguardo è molto approssimativa. Abbiamo assistito alle vicende di molti che si sono risvegliati dopo anni di stato vegetativo, e tutti i racconti avevano dei tratti comuni, narrando di situazioni solo “apparentemente di non vita”, poichè udivano le domande, avvertivano gli stimoli e, di conseguenza, la disperazione era causata dal non poter rispondere e dall'incapacità di segnalare la loro coscienza. Questa è la testimonianza di Salvatore Crisafulli svegliatosi dopo alcuni anni di stato vegetativo: “I medici dicevano che non ero cosciente, ma io capivo tutto e piangevo perché non riuscivo a farmi

capire. Sentivo mio fratello che diceva che secondo lui invece capivo tutto, e lo sentivo urlare perché non gli credevano. Ma io non potevo parlare, non potevo muovermi, non potevo far nulla per fargli capire che c'ero, che li sentivo. Così piangevo”.

La nostra attenzione e anche ringraziamento, concludendo, si rivolge alle famiglie che ogni giorno, per anni, assistono una persona in stato vegetativo e che temono l'abbandono, poiché il più delle volte sono lasciate sole di fronte al dolore e alla loro domanda di cura. Il loro impegno continuo, totalizzante, svolto nell'anonimato e con amore sono per tutta la società un significativo esempio di “vita buona”.

Don Gian Maria Comolli