

I DATI DEI RICERCATORI DEL GRACER . POCHI POSTI LETTO NELLE STRUTTURE PUBBLICHE

## Migliaia come Eluana E l'assistenza è a casa *Tra 2.800 a 3.360 pazienti in stato vegetativo. Nel Nord ci sono le Rsa, nel Sud pochi aiuti per le famiglie*

**Disabilità assoluta.** Ovvero stato vegetativo. Oltre c'è solo la morte. Eluana e gli altri: tra i 2.800 e i 3.360 i casi in Italia. La stima dei ricercatori del Gracer (Gravi cerebrolesioni Emilia Romagna), titolari dell'unica banca dati attiva a livello nazionale. Partita nel 2004, recepita nel 2005 in un documento del ministero della Salute che avrebbe voluto estenderla alle altre Regioni (ma il documento non venne approvato dalla conferenza Stato-Regioni), ha ribaltato il valore dell'incidenza di gravi cerebrolesioni sulla popolazione finora ipotizzato dalla letteratura scientifica: non più 20-30, ma 50-60 soggetti in stato vegetativo su un milione di abitanti. Il doppio.

**Numeri destinati a crescere,** secondo Nino Basaglia, presidente Gracer, direttore del Centro gravi cerebrolesioni di Ferrara. «È l'altra faccia della medaglia — spiega Basaglia —, laddove le tecniche di rianimazione sono efficaci e migliorano, accanto a una vita salvata possono esserci danni cerebrali permanenti». E Dario Caldiroli, primario neuroranimatore del Besta di Milano, parla di «punta di un iceberg»: «I soggetti in stato neurovegetativo potrebbero anche essere oltre 4.000. Molti vengono assistiti in casa». In alcune zone del Sud vengono addirittura tenuti nascosti, in casa. Una sfortuna da non mostrare. A parte la morte cerebrale con elettroencefalogramma piatto (che è, per legge, decesso), esiste tutta una scala di gravità nelle lesioni cerebrali che non consente nemmeno alla scienza di poter calcolare la durata di uno stato vegetativo né l'esito. Ma avverte Caldiroli: «Pur essendo le possibilità di recupero sempre minori con il passare del tempo è assurdo poter parlare di certezza di irreversibilità».

**E vi sono pazienti, come Eluana,** che vanno avanti anni e anni. Specie i cerebrolesi giovani, nei quali solo il cervello ha subito un trauma devastante. Spesso supportati solo da un sondino per cibo e acqua. Nessun macchinario salvavita. Vanno avanti decine d'anni, ma occorre spostarli in continuazione (per evitare le piaghe da decubito) e sottoporli a continua fisioterapia. I costi, nell'Italia dalle mille realtà, variano da 450 a 105 euro al giorno. A carico dello Stato. Anche se spesso, in base al reddito, le famiglie sono chiamate a partecipare alle spese: anche con mille euro al mese. Comunque, strutture pubbliche o convenzionate, ogni soggetto in stato vegetativo costa allo Stato da 39 mila euro a 165 mila euro all'anno. I costi per la famiglia variano da Regione a Regione e se l'assistenza è in un centro o a domicilio. In molte zone d'Italia sono del tutto a carico della famiglia. Dallo stato vegetativo o si esce, raramente, o si passa a situazioni più gravi. Su 2.230 pazienti monitorati in Emilia Romagna (età media 55 anni) a partire dal primo maggio 2004, oggi sono 240 quelli ancora in stato vegetativo, 119 i gravi.

**Dove vivono?** La maggior parte in casa, con le famiglie. Il resto: nelle Rsa (residenze sanitarie assistite), case protette, strutture di lungodegenza. Scenario diverso in Lombardia, dove i numeri crescono: 481 persone in stato vegetativo risultano ospitate in 41 Rsa (su 624 strutture per un totale di 55 mila posti letto); altre 250 vengono accolte in casa. I costi: tra i 105 e i 180 euro al giorno. Strutture accoglienti anche in Veneto, dove, con una spesa media di 180 euro al giorno, 120 malati sono assistiti in 15 strutture assistenziali attivate dalla Regione.

**E il destino delle altre migliaia di pazienti?** Indicativo uno studio del Giscar (Gruppo italiano per lo studio delle gravi cerebrolesioni acquisite e riabilitazione) diretto da Mauro Zampolini, responsabile del Dipartimento riabilitazione Asl 3 in Umbria: 390 pazienti in stato vegetativo, provenienti da 52 centri di riabilitazione, sono finiti sotto la lente dei ricercatori per due anni. Al termine del percorso ospedaliero, ecco la loro «destinazione»: per il 40 per cento di loro si sono aperte le porte di casa, una minoranza è tornata in riabilitazione, il resto nelle Rsa. Risultati che si prestano a una duplice lettura: «Se vogliamo essere ottimisti — spiega il medico —, il dato che le famiglie assistano i loro malati dimostra quanto sia forte la cultura dell'accoglienza. Un'altra interpretazione è che forse questi pazienti non hanno alternativa». O in casa oppure niente. Una prospettiva che, a giudicare dalla

localizzazione delle strutture idonee ad assisterli, sembra porsi soprattutto nel Sud. Secondo il censimento Giscar, i luoghi di riabilitazione si concentrano nel Centro-Nord.

**Per quanto riguarda le Rsa**, basti dire che la sola Regione Lombardia conta 55 mila posti letto, il 50 per cento della disponibilità a livello nazionale. Corsa verso le strutture del Nord e liste d'attesa: l'alternativa per i familiari dei malati, spesso supportati da associazioni di volontariato. In attesa di un posto letto, resta l'assistenza a domicilio, per la quale il ministero della Salute ha dettato precise direttive a supporto delle famiglie (soprattutto se i pazienti sono giovani): due ore al giorno di nursing, riabilitazione domiciliare, possibilità di affidare il malato a un centro diurno una o due volte alla settimana. Standard di assistenza che però non sono omogenei, da Regione a Regione, spesso neppure da provincia a provincia. Criticità sulla quale punta il dito Basaglia: «Non bisogna trascurare che i familiari vanno incontro a carichi di lavoro enormi, oltre a pesanti conseguenze psicologiche. Cito un caso: un mio collega gastroenterologo, Marco Miglioli, ha ucciso il figlio in stato vegetativo, poi la moglie, infine si è suicidato. Ecco una storia da non dimenticare».

**Mario Pappagallo**  
**Grazia Maria Mottola**  
stampa | chiudi