

## LA FORZA DELLA VITA, QUANDO È LO “STATO VEGETATIVO” AD AVER PAURA

**E' in distribuzione il libro “La Forza della Vita, quando è lo stato vegetativo ad aver paura”, di Luca Speziale, scritto in collaborazione con l'Associazione Risveglio Onlus ed edito da SEF - Società Editrice Fiorentina. Qui di seguito riportiamo la presentazione, che è all'interno del volume, scritta da Francesco Napolitano (Presidente dell'Associazione Risveglio onlus).**

Ciao Luca, sono molto contento che tu abbia accettato di fare con me un viaggio che si preannuncia più forte delle nostre deboli forze. So bene però che tu, anche per esperienze personali che hanno inciso indelebilmente sulla tua vita, sei ben preparato e che il tuo zainetto, fisico e soprattutto spirituale, contiene tutte le cose che ti servono.

Esploreremo insieme i confini della vita, percorreremo le più tortuose ed imprevedibili strade dell'anima, capiremo le ragioni della stessa anima, contempleremo il mistero della sofferenza e la magia della speranza, ci stupiremo dell'immensità dell'amore e dell'instimabile valore degli affetti, faremo nostro il sacrificio di una vita a beneficio ed aiuto di un'altra.

Ho conosciuto la meravigliosa esuberanza della tua adolescenza, ti ho visto maturare, ho seguito la tua amicizia con mio figlio Edoardo, ho letto nei tuoi occhi la tua incredibile impotenza di fronte al “crac” che ha cambiato la vita del tuo amico, ho poi accompagnato il tuo cuore incenerito e la tua anima sperduta ma forte di fede, che sola ha potuto confortarti quando il Signore ha

chiamato al Cielo, giovanissima, tua sorella Lavinia. Ho ammirato la tua forza nel non mollare e nell'aggrapparti ai valori che non tradiscono mai; ho esultato al tuo impegno, ho gioito ai tuoi amori, al tuo matrimonio, alla tua straordinaria maturazione. Abbiamo poi cominciato insieme l'avventura di Vis Vitae, che non è un periodico di un'associazione, perché in essa è racchiusa proprio la “forza della vita”.

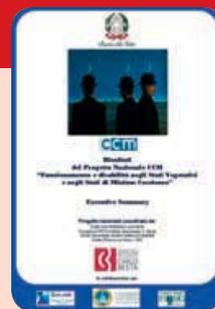
Allora seguimi in questo viaggio proprio con la “forza della vita” perché vedi, Luca, tu sei un giornalista e sai dunque bene che una notizia, per fare breccia nell'attenzione di un lettore, deve dare un messaggio che colpisce, o nella ragione o nei sentimenti o ancora nelle idee. Ecco, in questo viaggio non sarà così. Tu ti accosterai al mondo di familiari di persone che per un improvviso danno cerebrale gravissimo si trovano in una situazione di attuale non consapevolezza di sé e dell'ambiente e di perdurante estrema disabilità, che implica una loro impossibilità, per un tempo non prevenibile, di rapportarsi con il mondo circostante; molti definiscono ancora questa situazione con il termine di “stato vegetativo”, ma francamente

questa definizione ha ormai fatto il suo tempo; un alto consesso internazionale di medici esperti del settore ha proposto di definire questa situazione quale “sindrome di veglia arelazionale”, che certamente rende molto meglio l'idea di dove la ricerca e la scienza sono arrivate. Ma in questo viaggio gli aspetti clinici e scientifici li vedremo da lontano; perciò preferirei chiamare la persona che incontreremo semplicemente con i loro nomi, i nomi di nostri fratelli, sorelle, figli, figlie, madri, padri, amici, amiche con i quali dobbiamo trovare un modo di comunicare e dobbiamo “semplicemente” condividere la nostra stessa esistenza. Ebbene, Luca, durante questo viaggio e lungo un cammino senza tempo e senza spazio, tu sentirai parlare e leggerai di un mondo ancora sconosciuto ed inesplorato, dove, proprio per questo, ciascuno può dire la sua in termini di etica, di scienza, di politica, di morale, di sociologia, di sanità, di eco-

nomia, addirittura di fede e di teologia. Prima di cominciare il cammino, devo allora dirti una cosa molto importante, senza forse la più importante che ci sia, una cosa senza la conoscenza della quale questo viaggio sarebbe ben poca cosa, perché sarebbe un viaggio senza avventura e soprattutto senza speranza. Voglio dunque dirti che il centro di ogni cosa, il centro di ogni verità, di ogni pensiero, il centro della fede, il centro della ragione dell'uomo e della sua anima è la “vita” stessa dell'uomo. La vita, Luca, viene prima di tut-



# 2° GIORNATA NAZIONALE DEGLI STATI VEGETATIVI



to, viene prima della scienza, prima dell'etica, prima della religione, prima del pensiero, prima della politica. La vita, Luca, è un "prima" che ci è stato straordinariamente donato. Tutto il resto, credimi, è in funzione di questo bene primario, tutto il resto viene dunque "dopo" e guai a pensare che esista qualcosa o qualche ragione che possa antecedere la vita per coglierne il suo significato; ogni cosa, ogni pensiero, ogni ragione sono dell'uomo; la vita di ogni uomo, invece, è soprannaturale e precede l'uomo stesso. Se non fosse così, vana sarebbe ogni esistenza, vana sarebbe ogni speranza, vana ogni fede, anche quella circoscritta all'uomo ed al suo pensiero. Ti prego, Luca, non dimenticarti "mai", durante il viaggio, di questo che ti ho detto. D'altra parte sono più che certo che, tappa dopo tappa, tutto questo ti sarà svelato in un modo che ti apparirà sempre più comprensibile e più gioioso e tutto questo aiuterà anche te ad ammirare il valore dell'umiltà. E allora non tanto farai breccia nell'attenzione del lettore, quanto lo inviterai a godere di un cammino di umile stupore e di speranza infinita.

Nel corso dall'incontro svoltasi il giorno 09 febbraio 2012 presso il Ministero della Salute, la Fondazione IRCCS Besta ha presentato i risultati del progetto Nazionale CCM "Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativo e di Minima Coscienza", cui ha collaborato anche la Associazione Risveglio, assieme ad altre Associazioni. Riportiamo di seguito alcuni dati dello studio.

### RISULTATI PAZIENTI, FAMILIARI e OPERATORI

#### 1) PAZIENTI IN STATO VEGETATIVO e DI MINIMA COSCIENZA

La ricerca, grazie all'intenso lavoro di tutti i centri partecipanti, ha raccolto dati su **602 persone, di cui 566 adulti e 36 bambini, con diagnosi di SV o SMC**, definita da ogni centro partecipante secondo criteri clinici standard.

Sul totale dei 602 pazienti, al momento della rilevazione il 64% era ricoverato in un centro di lungo assistenza, il 26% in un centro di riabilitazione per post acuti mentre il 10% delle persone risiedeva nella propria abitazione (Figura 2). Il 70% di loro aveva una diagnosi di Stato Vegetativo, mentre il 30% aveva una diagnosi di Stato di Minima Coscienza (Figura 3).

**Dati socio demografici: chi sono le persone in SV e SMC?**

I dati emersi evidenziano come i pazienti con DOCs hanno in media 55 anni sono prevalentemente maschi (59%), e sono sposati nel 54,8% dei casi. La principale etiologia che ha causato il disturbo della coscienza è di natura **non traumatica** (74%) (Figura 4), sia da esito di emorragie che anossie cerebrali (in totale 63,4% tra gli SV e 49,7% tra gli SMC), sebbene si notino anche molti pazienti da etiologia traumatica (26%).

Progetto Nazionale CCM Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza 12

#### Da quanto tempo sono in questa condizione?

Nella nostra ricerca, le persone sono in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza in media **da circa 5 anni**. Oltre il 16% supera i 6 anni. Vi sono alcuni casi in SV da più di 20 anni e vi è un caso in SMC da più di 35 anni (Figura 5).

#### Qual è la loro condizione clinica?

I documenti ministeriali redatti dalle commissioni tecniche del Ministero della Salute sugli Stati Vegetativi e sugli Stati di Minima Coscienza, nelle versioni del 2005 e 2010 (<http://www.salute.gov.it/statiVegetativi/homeStatiVegetativi.jsp>), descrivono nei dettagli la condizione clinica delle persone con DOCs, presentando tutti i dilemmi ancora aperti, a cui la scienza e la medicina stanno cercando di rispondere.

Il progetto "Funzionamento e disabilità negli Stati Vegetativi e Stati di Minima Coscienza", consapevole dei dilemmi ancora aperti in particolare sulla diagnosi, si è invece concentrato sulla **definizione delle caratteristiche di funzionamento e disabilità di queste persone** che, come in molte altre patologie invalidanti, necessitano di ausili e di aiuto per portare a termine delle semplici attività.

Partendo dalla definizione di disabilità della Classificazione ICF dell'OMS, la **disabilità è definita dall'interazione tra una condizione di salute e la presenza di fattori ambientali**, che possono essere facilitatori o barriere.

In questa prospettiva nel progetto nazionale CCM sono state valutate le restrizioni alla partecipazione, le limitazioni di attività di ogni paziente e la presenza di facilitatori.

#### Alimentazione e idratazione

Nello specifico, per garantire l'alimentazione e l'idratazione la maggior parte delle persone con DOCs del nostro studio ha una Gastrostomia Endoscopica Percutanea (PEG), mentre solo una minima percentuale usa un sondino naso gastrico. Tra le persone in SMC oltre il 30% risulta avere anche una alimentazione/idratazione per via orale (Figura 6).

Progetto Nazionale CCM Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza 13

#### Un dato significativo in merito alla nutrizione/idratazione riguarda anche la condizione del cavo orale, che presenta elementi di difficile gestione quotidiana nonostante, come già detto, la maggioranza dei pazienti sia alimentata tramite PEG.

Il tempo richiesto per una corretta igiene orale è prolungato, e nel campione da noi raccolto, il **32,5% delle persone in SMC** presenta delle **carie** sull'arco dentale, rispetto al 19,6% delle persone in SV, e circa il 5% sia degli SV che degli SMC presenta delle **miceti** (Figura 7).

#### Respirazione

La quasi totalità, 97,5%, delle persone con DOCs del nostro campione è in grado di respirare autonomamente e non ha quindi necessità di un ventilatore meccanico. Molti dei pazienti (il 68% della ricerca hanno tuttavia una **canula tracheostomica**, che contribuisce alla esecuzione dell'atto respiratorio evitando possibili complicanze.

#### Ulcere da decubito

I dati raccolti hanno fatto emergere che le persone con diagnosi di SV nel 23,5% dei casi hanno **piaghe da decubito** rispetto al 6,9% dei pazienti in SMC (Figura 8).

#### Tempi farmacologici

Per quanto concerne le terapie farmacologiche è emerso che, mediamente, queste terapie assumono 4 farmaci al giorno, in diverse somministrazioni/die. Le terapie variano molto a seconda del tempo più o meno trascorso dall'evento acuto e dal numero di infezioni che il soggetto contrae, e risulta che le classi farmacologiche impiegate sono principalmente mirate ad agire sul sistema nervoso, sull'apparato digerente e sul sistema cardiocircolatorio.

Progetto Nazionale CCM Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza 14

#### Bambini e adolescenti con diagnosi di SV e SMC

La ricerca nazionale CCM, con la partecipazione attiva di centri di riferimento italiani per la riabilitazione dei minori con gravi cerebrolesioni acquisite, ha raccolto dati su un campione di **36 bambini/adolescenti** con questa diagnosi. Il 69% di loro è di sesso maschile con una età media di 7 anni per quanto concerne la diagnosi di SV e 10 anni per gli SMC. Il tempo dall'evento acuto che ha causato il DOCs è di 3 anni per gli SV e 4,5 per gli SMC. Contrariamente agli adulti la maggioranza dei bambini del nostro campione ha un disturbo della coscienza da causa traumatica, inoltre il 77,7% dei bambini e degli adolescenti è a casa e le famiglie si preoccupano della loro assistenza 24 ore su 24.

#### Qual è il funzionamento e la disabilità delle persone in SV e SMC?

Secondo il modello biopsicosociale di disabilità (figura 9) su cui si basa la Classificazione ICF dell'OMS, nel Progetto Nazionale CCM è stato possibile valutare le differenze di funzionamento e di disabilità tra le persone con le due condizioni SV e SMC.

Le persone non sono la diagnosi che hanno, le persone hanno una diagnosi ed il funzionamento di due persone con diagnosi uguale dipende sia dalla severità dei sintomi che dal ruolo dei fattori ambientali. La disabilità è data dalla interazione tra condizione di salute e fattori ambientali.

Dalla nostra analisi è emerso che **le persone diagnosticate in Stato Vegetativo o in Stato di Minima Coscienza, hanno un profilo di funzionamento, di disabilità e una necessità di fattori ambientali, simili**.

Questo dato sembra essere supportato anche dalla stima dei tempi medi di assistenza per le attività della vita quotidiana e per la gestione delle funzioni di base di queste persone nelle istituzioni in cui vivono. Dai dati forniti dai centri partecipanti, questi tempi infatti risultano essere molto simili per SV e SMC; la **media dei tempi di assistenza, è di circa 4 ore/die**.

Tutti i soggetti con disordini della coscienza del nostro studio possono essere definite persone con grave disabilità, con basso livello di funzionamento e altissimo bisogno di facilitatori ambientali.

Progetto Nazionale CCM Funzionamento e Disabilità negli Stati Vegetativi e di Minima Coscienza 15

Società **SFF** Editrice Fiorentina

Chi fosse interessato all'acquisto del libro può anche contattare direttamente la casa editrice: SEF - Società Editrice Fiorentina, sito: [www.sefeditrice.it](http://www.sefeditrice.it) - tel. 055/5532924, e-mail: [info@sefeditrice.it](mailto:info@sefeditrice.it) - Ordini: [ordini@sefeditrice.it](mailto:ordini@sefeditrice.it)