



Al Cottolengo anno «speciale» con una nuova unità di senologia

Lunedì a Torino l'Ospedale Cottolengo presenterà il nuovo centro di Senologia Breast Unit, con interventi del cardinale Matteo Zuppi, arcivescovo di Bologna (su «Profezia della carità nella Chiesa e per l'umanità»), del presidente della Regione Piemonte Alberto Cirio, del responsabile Riccardo Bussone, del direttore generale Gian Paolo Zanetta e del padre generale della Piccola Casa padre Carmine Arice. L'istituzione torinese si accinge a vivere un partico-

lare «evento ecclesiale di grazia» - come rileva una nota - lungo tutto il 2020 e le prime settimane del 2021: si tratta della «peregrinatio» della reliquia di san Giuseppe Benedetto Cottolengo (1786-1842) «in tutte le case, le opere, le scuole, le comunità e le parrocchie d'Italia con una presenza cottolenghina». Il pellegrinaggio inizia domani dalla chiesa grande della Piccola Casa di Torino con una Messa alle 17 presieduta da Arice e terminerà il 17 gennaio 2021 a Roma.

Una cura nella «notte» della malattia

Farsi carico della persona che soffre: cinque testimoni leggono il messaggio del Papa per la Giornata mondiale del malato dell'11 febbraio

È il tema della cura il cuore del messaggio del Papa per la 28esima Giornata mondiale del malato, ormai alle porte (11 febbraio, memoria della Madonna di Lourdes). Insieme alla ferma opposizione a un suicidio assistito ed eutanasia, infatti, il Papa sviluppa una riflessione

pastorale, etica e sociale a partire dal tema evangelico che dà il titolo al Messaggio: la citazione di Matteo (11,28) «Venite a me, voi tutti che siete stanchi e oppressi e io vi ristorerò», con l'icona della malattia come «notte» del corpo e dello spirito». Al centro c'è l'idea che

«ogni intervento diagnostico, preventivo, terapeutico, di ricerca, cura e riabilitazione è rivolto alla persona malata, dove il sostantivo «persona», viene sempre prima dell'aggettivo «malata». Questo indispensabile profilo umano rende «perciò necessario personalizzare

l'approccio al malato, aggiungendo al curare il prendersi cura, per una guarigione umana integrale». Suggestiva per questo anche l'immagine della Chiesa come «locanda» del Buon Samaritano che è Cristo». Cinque voci hanno letto per noi il messaggio di Francesco. (F.O.)

IL VOLONTARIO

Volti di un'umanità da amare con tenerezza

ANTONIO DIELLA

Rileggendo il tema scelto da papa Francesco per la Giornata mondiale del Malato, anniversario della prima Apparizione a Lourdes, ho pensato ai tanti volontari sparsi in tutta Italia che ogni anno rinnovano il loro impegno di appartenenza all'Unitalsi. E mi sono chiesto: perché? Cosa spinge tanti giovani e meno giovani ad aprire le braccia e a camminare accanto a chi è malato e oppresso, a vivere l'esperienza di servizio nei nostri pellegrinaggi non solo in totale gratuità ma anche pagando di tasca propria? Credo che sia il desiderio di una felicità diversa, di sentirsi in qualche modo utile per la vita degli altri, di ricostruire una «giustizia» che rimetta al centro della vita e della storia tutti coloro che hanno bisogno, che soffrono per la malattia, la solitudine, la marginalizzazione.

Questa felicità ha il sapore e lo spessore dell'amore. Tante volte ci capita, come unitalsiani, di camminare con persone che soffrono molto e la cui vita sembra a tanti inutile: quante volte ci siamo accorti che farsi «locanda accogliente», come ha scritto il Papa, può comunicare un senso nuovo per la vita e creare una condivisione che diviene forza e speranza, anche per chi sembra non averne. Abbiamo sperimentato che nessuna vita è inutile e che le persone sofferenti hanno bisogno di una «moltiplicazione di amore» che, senza trasformarsi in un prolungamento forzato di sofferenze indicibili e irreversibili, sappia accompagnare con tenerezza anche il cammino difficile di chi sa di non poter guarire ma ha bisogno di un amore che se ne prenda cura fino all'ultimo istante.

Nella nostra esperienza unitalsiana abbiamo compreso e sperimentato che tanti piccoli gesti di amore e di condivisione, nei nostri pellegrinaggi come nella vita di tutti i giorni, possono cambiare il mondo: di certo cambiano il cuore e restituiscono volto e valore di «persona» a chi troppo spesso viene «catalogato» come malato e sofferente anziché essere accolto innanzitutto come persona. Così invoca papa Francesco nel suo messaggio all'Unitalsi in pellegrinaggio a Lourdes: «Che la vostra esperienza di preghiera e carità fraterna aiuti ciascuno a riconoscere Gesù, sofferente e glorioso, presente nei fratelli poveri e ammalati». Così provano ad agire e vivere i volontari unitalsiani: il volto di Dio è il volto dell'amore; il volto dei malati, dei poveri, degli anziani soli è il volto di una umanità da amare con tenerezza e senza pietismi.

Presidente nazionale Unitalsi

© RIPRODUZIONE RISERVATA



IL MEDICO

Per i pazienti «siamo Chiesa»

LUCA DELLO STROLOGO

So di essere un uomo fortunato. Il Signore mi ha benedetto due volte: ho una famiglia meravigliosa e svolgo un lavoro bellissimo: da circa trent'anni, all'Ospedale Bambino Gesù, curo bambini che hanno bisogno di un trapianto di rene. Li preparo, li accompagno in sala operatoria e poi me li porto via per curarli ed assisterli anche negli anni a seguire. Dall'inizio della mia attività ne ho seguiti centinaia e di loro, di ognuno di loro, ricordo tutto: i volti, le famiglie, le storie. Li vedo crescere e mi sono trovato ad ascoltare molti «segreti», che non sentivano di affidare ai loro genitori. Quelli tra loro ormai entrati in età adulta, ancora mi scrivono e mi chiamano continuamente. Grazie al mio Ospedale, ho effettuato numerose missioni all'estero, dove ho potuto contribuire un poco al miglioramento della qualità delle cure in luoghi con realtà difficili.

Le parole del Santo Padre per la Giornata mondiale del malato colgono perfettamente l'intima aspirazione di noi medici, che amiamo il nostro lavoro, e certo anche degli infermieri, insostituibili compagni di viaggio. Il nostro è un lavoro fatto di partecipazione a gioie e dolori che spesso richiede anche comprensione e sopportazione della

rabia contro una malattia che non si capisce. Studiare è importante, bisogna essere preparatissimi, è questo un dovere morale assoluto, ma da solo non può bastare. Papa Francesco parla di guarigione umana integrale. Per un pediatra la tutela della vita, sempre e comunque, è quasi scontata, la «cura dei bambini inguaribili», ben diversa dall'accanimento terapeutico, è un dovere! Dietro al paziente c'è sempre anche una famiglia che soffre. Non si può dimenticare e anche questo deve essere un'attenzione costante. La Chiesa non è solo un



luogo fisico, a volte la Chiesa siamo noi, nelle nostre relazioni di cura. Oggi mi trovo ad essere io ad aver bisogno di aiuto e di cure per una malattia grave. Non so se mi sarà data la possibilità di superarla, ma sono sereno e accetterò quello che il Signore vorrà darmi. Nella mia professione ho vissuto una vita degna e piena. Se potrò avere ancora tempo, lo userò con maggiore impegno. Grazie Santo Padre per ricordarci chi siamo e cosa dobbiamo essere. Che le Sue parole siano di monito e guida per chi si accosta ora alla nostra splendida professione e di rinforzo per chi già la svolge da tempo.

Nefrologo pediatra responsabile
Clinica del Trapianto renale
Ospedale Bambino Gesù Roma

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CAPPELLANO

Mai inchinarsi a logiche di profitto e tecnicismo

TULLIO PROSERPIO

È illuminante e fondamentale poter ricevere parole e sostegno come quelle espresse nel messaggio del Papa in occasione della tradizionale Giornata del malato; parole che diventano aiuto significativo per tutti noi e in modo del tutto particolare per le persone ammalate. «Persone» come dice il Papa con l'aggettivo «ammalate». Al centro comunque e sempre la persona che si confronta con situazioni difficili e problematiche. Occorre passare dal «curare» al «prenderci cura», sino al «farsi carico». Credo che davanti ad affermazioni di questa limpidezza ciascuno possa essere d'accordo; la fatica è come concretamente riuscire a realizzare ogni giorno quanto lo devolvemente auspicato dal Papa. I vincoli sono tanti: il personale curante sempre più compresso all'interno dei raggruppamenti omogenei di diagnosi (Drg) stringenti; la carenza strutturale del personale sanitario; il personale curante preoccupato di rispettare le richieste onde evitare lo sfiorare dei bilanci; la difficoltà nel rispondere alle esigenze sempre più urgenti di coloro che si trovano investiti da situazioni complesse.

Come rendere operante la presenza spirituale e/o religiosa laddove il rischio è vedere, nel concreto, al centro la prestazione richiesta dai diversi operatori coinvolti? Spesso mi sembra di vedere proclamata la retorica del tempo della comunicazione; concretamente però viene tenuta in considerazione pochissimo. Curare è realmente prendersi cura di quanti si affidano ai curanti. Il rischio che mi sembra di cogliere è che prevalgano logiche di tipo economico, e che ci si inchini alla massiccia presenza della tecnologia e al conseguente profitto quali divinità, giungendo poi di fatto a lasciare in secondo piano la dimensione umana. Credo peraltro utile ricordare che in Italia la salute è un diritto costituzionale, mentre a livello internazionale essa viene vista e percepita sempre più come merce, con le conseguenze che possiamo ben immaginare. Non bisognerebbe mai dimenticare quanto si afferma nella legge n. 219 del 2017 (art.1, comma 8): «Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura».

Penso che ciascuno auspichi che la buona sanità italiana possa diventare sempre più riferimento significativo non solo all'interno della nostra nazione ma a livello globale, conservando quell'autentica umanità così bene espresse nelle parole di papa Francesco, diventando sempre più «locanda del Buon Samaritano».

Cappellano Istituto
nazionale dei Tumori Milano

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL MALATO

Io, incurabile, sempre «persona»

SALVATORE MAZZA

Roberto aveva otto anni, ed era bellissimo, intelligentissimo e terribile. Era il secondo di due fratelli, entrambi spastici, ma a differenza del maggiore era intrattabile, e faceva impazzire chiunque gli si avvicinasse che non fosse i suoi genitori. Nessuno capiva perché. Lo conobbi nella prima metà degli anni Settanta a Lourdes, dove per molti anni ho fatto il volontario. Io allora di anni ne avevo diciotto. Lo vidi tutto solo nel suo letto della camerata, così mi avvicinai e iniziai a dire due parole e a scherzare. Lui



non diceva nulla, tanto che pensai che non parlasse, ma non mi staccava gli occhi di dosso. Ogni tanto sorrideva. A un certo punto gli chiesi se volesse fare una passeggiata, e mi fece di sì con la testa. Impiegai un sacco di tempo a vestirlo, perché era talmente rigido che era quasi impossibile piegargli braccia e gambe, e per lo stesso motivo lo sistemai su una barella. Era la prima volta che usciva dall'Asile, co-

me avrei scoperto un'ora dopo riconsegnando Roberto ai suoi preoccupatissimi genitori. C'era un bel sole e ce ne andammo a zonzo per la prateria, passando il ponte sul Gave. Mi sedetti su una panchina a riposare, e a un certo punto una signora che passava si fermò a guardare Roberto ostentando una faccia grondante afflizione, e fingendo di asciugare una lacrima che non c'era. Roberto la guardò per un istante, poi si girò verso di me e mi disse, con la sua voce affaticata: «Ma che, non ha mai visto un bambino malato?».

Oggi nei panni di Roberto ci sono io. Ho un'altra età, e un'altra malattia che mi inchioda, ormai da tre anni, incurabile. Ma, come Roberto che rivendicava sempre il suo essere bambino, anch'io una delle prime cose che ho imparato è quanto sia importante essere sempre e comunque visti come persone, non come «malati», quasi fossimo altro rispetto all'umanità.

Giornalista

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INFERMIERA

Lenire il dolore che può soffocare la speranza

GIOVANNA VIOLA

Sono infermiera da 34 anni, da 9 anni lavoro in hospice e negli ultimi 4 sono impegnata come infermiera in cure palliative domiciliari. Lavorare in questo contesto è un mondo a parte: solo ora ho preso consapevolezza di cosa vuol dire mettere al centro dell'assistenza la persona sofferente. Non solo come infermiera, ma anche come donna battezzata e consacrata ho capito la mia responsabilità, che consiste nel proteggere e accompagnare a vivere il dolore con dignità. Di solito si immagina che gli operatori sanitari siano solo quelle figure «che salvano le vite». Salvare vite è uno degli scopi più sacro, giusto e nobile del mondo. Ma da quando lavoro in hospice l'emergenza è diventato il dolore nella sua totalità: noi operatori rispondiamo alla sofferenza cercando di affrontare tutti i sintomi che compaiono nella malattia oncologica e non, in fase avanzata o di fine vita. Ci facciamo compagni di viaggio nell'ultimo percorso dell'esistenza, con l'obiettivo di lenire la sofferenza globale. Non si tratta solo di gestire i sintomi ma anche di ascoltare, di ras-



sicurare, di toccare e dare sollievo. Come dice papa Francesco nel Messaggio della Giornata mondiale del malato 2020, «la vita va accolta, tutelata, rispettata e servita dal suo nascere al suo morire...».

Penso che la vita deve essere vissuta in pienezza anche quando viene sorpresa dalla sofferenza. Ciò che rende più accettabile questa situazione è l'essere amato, avere la certezza che le

persone restino al fianco e sostengano. Tutto va vissuto nella gratitudine perché la vita è un dono e come dono va restituita al Creatore, che ama le sue creature. Noi operatori della salute siamo chiamati a difendere sempre questa creatura. Noi infermieri, rispetto agli altri operatori, siamo privilegiati perché possiamo fare di più, come l'artista che scrive un'icon. Un corpo, anche se straziato dalla malattia, trasmette la sua essenza. La persona deve essere contemplata per comunicare speranza impregnata di eternità. Noi infermieri non possiamo permettere il dolore globale che può distruggere la speranza.

Infermiera Hospice di Larino (Cb)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'analisi

ISIDORO MERCURI GIOVINAZZO

CON MANI SAMARITANE

Nell'esercizio della nostra attività pastorale in ospedali, case di cura e riabilitazione e sul territorio spesso sentiamo ripetere dai malati e dalle famiglie «non ne posso più, questa prova è troppo pesante, fino a quando?». È illuminante che il Santo Padre abbia scelto nel suo messaggio per la Giornata mondiale del malato l'esortazione del Signore «Venite a me voi tutti che siete stanchi e oppressi e io vi darò ristoro» (Mt 11, 28). Il proposito di Dio è proprio essere accanto all'umanità debole e sofferente, donando una parola che promette speranza. Gesù risponde al grido del sofferente, a chi è ferito dal peso della prova nel corpo e nello spirito e ha bisogno di guarigione. Egli accoglie le preoccupazioni di chi cura e di chi viene curato, sostiene chi accompagna e ama un sofferente. In una lettura pastorale sociale comprendiamo come anche Gesù vero Dio e vero Uomo usi sapientemente i canali sensibili di un corpo, che si esprime con svariate linguaggi. Innanzitutto guarda nella profondità dell'anima di ogni uomo: Gesù sa ascoltare, vedere, parlare e donare misericordia, senza scartare nessuno.

Ciò che le associazioni di promozione della salute cercano di operare è avere una visione olistica della persona. L'Associazione italiana di Pastorale sanitaria (Aipas) è molto attenta a questa dimensione. Anche il Papa ce lo ricorda: bisogna prendersi cura di ognuno in modo integrale, malati e famiglie che li accompagnano. Un corpo, un'anima, una mente, una dimensione sociale, relazionale, spirituale che fanno sentire le proprie esigenze. Occorre personalizzare l'approccio al malato. Le terapie farmacologiche dovranno accostarsi a una sollecitudine, al sostegno, all'amore nei momenti in cui si piomba nella notte del corpo o dello spirito. Gesù Cristo che ristora e cura diviene un luogo fisico di salvezza: le mani sante degli operatori sanitari che si spendono per prendersi cura di chiunque ne abbia bisogno fra le mura di un edificio che diventa Locanda del Samaritano. Nel messaggio il Papa ribadisce un importante imperativo cristiano - la persona come sostantivo viene sempre prima dell'aggettivo malata - e ribadisce questo punto: accogliamo, tuteliamo e serviamo la vita. Negli ultimi tempi il tema di difesa della vita ha trovato non pochi ostacoli nella legislazione di molti Paesi. Talvolta diventa difficile ottenere attenzione a questo livello per quelli che come noi lavorano in ambienti oltremodo secolarizzati. C'è sempre chi rema contro, in nome di una libertà annebbiata dalle ideologie, che spesso conducono alla cecità della misericordia. Ma il grido della Chiesa risuona chiaro: quando non potrete guarire, potrete sempre curare.

Presidente Associazione italiana pastorale sanitaria

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**Suicidio assistito per i detenuti che lo chiedono
La Svizzera ci pensa**

In Svizzera si torna a parlare di suicidio assistito per i detenuti, un passaggio secondo alcuni osservatori pressoché inevitabile. A riaprire il tema è il caso di Peter Vogt, violentatore sessuale recidivo. Dagli anni '70 l'uomo è finito più volte in prigione, fino alla condanna a vita. La pena senza possibilità di uscire più dal carcere, introdotta nel 2004 con l'approvazione di un'iniziativa popolare federale, prevede l'ergastolo per criminali violenti estremamente pericolosi e refrattari a terapie. Nel 2018 Vogt,

69 anni, ha contattato la sezione svizzero-tedesca di Exit, chiedendo il suicidio assistito per la cattiva qualità della vita dovuta al suo stato di salute causa sovrappeso più problemi cardiovascolari e renali. Exit non ha risposto, mancando una legge sull'autodeterminazione delle persone in carcere. Exit intanto ha precisato che intende fornire il suicidio assistito soltanto ai detenuti con malattie fisiche e non affetti da disturbi psichici.
Simona Verrazzo



«Sedazione non è eutanasia»

Il caso di Giovanni Custodero, morto domenica, ha mostrato ignoranza e confusione. Che gli specialisti dissipano

GRAZIELLA MELINA

La sedazione profonda continua non è un atto eutanasi ma rientra nel percorso di assistenza finale delle cure palliative. Dopo la morte domenica di Giovanni Custodero, l'ex calciatore pugliese affetto da un osteosarcoma ormai inarrestabile che aveva chiesto la sedazione per evitare sofferenze e dolori non più trattabili con i farmaci, e dopo non pochi fraintendimenti nella comunicazione della vicenda, gli esperti palliativisti ora vogliono fare chiarezza: quella di Giovanni non è stata una richiesta di eutanasia ma un atto già previsto dal percorso di cure palliative, garantite dalla legge 38 di 10 anni fa. «La sedazione diventa necessaria quando i farmaci non funzionano più e la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale non è più sopportabile - spiega Italo Penco, presidente della Società italiana Cure palliative -. Può essere effettuata negli hospice ma anche a domicilio, purché sia gestita da medici preparati. Va modulata in base alle necessità del malato, può essere anche intermittente, si può provare a sedare il paziente per un certo lasso di tempo, e poi lo si risveglia. È comunque un momento finale dell'assistenza delle cure palliative». Ma non è sempre necessaria. «Molti malati - prosegue Penco - rimangono coscienti fino alla fine. Altri invece sono incoscienti perché è la situazione naturale della malattia che li porta in un tale stato». La sedazione profonda «viene praticata al 10-15 per cento dei pazienti che presentano sintomi cosiddetti refrattari, non trattabili cioè con le terapie convenzionali - dice Vittorio Franciosi, direttore del programma di Oncologia dell'Azienda ospedaliera universitaria di Parma e coordinatore della rete provinciale delle cure palliative -. È previsto dalle linee gui-

da di tutte le società scientifiche di cure palliative che questi sintomi possano essere alleviati con una sedazione che può essere profonda, con la perdita di coscienza del paziente. Questo tipo di terapia a tutti gli effetti non ha nulla a che fare con la procedura eutanasi: è dimostrato infatti che non accorcia la vita delle persone». Per effettuarla è richiesto il consenso del paziente. «Va concordata, quando possibile anche preventivamente, con il paziente e con i familiari - precisa Franciosi - che devono essere preparati ad affrontare questo percorso attraverso la pianificazione condivisa delle cure», prevista dalla legge sul biotestamento (la 219 del 2017). «Noi cerchiamo sempre in tutti i casi di spiegare bene in cosa consiste la seda-

Rientra nel percorso delle cure palliative, si somministra in fase terminale quando la sofferenza è insostenibile. E non accorcia la vita

zione profonda, perché il familiare non deve avere l'impressione di una forma di eutanasia - ribadisce suor Costanza Galli, direttore dell'Unità complessa di cure palliative dell'Azienda Toscana nord ovest -. La sedazione palliativa non ha assolutamente come effetto quello di ridurre la vita. Certo, l'impatto etico c'è: addormentando la persona, i familiari non possono più comunicare con il paziente. Ma si tratta di un protocollo clinico molto preciso. Le persone malate hanno in sostanza la possibilità di alleviare la propria sofferenza, in determinate condizioni, quando cioè si hanno sintomi refrattari e si è certi che quella situazione di quel paziente non la si può affrontare in altro modo. È richiesto il consenso informato, che rientra nella pianificazio-

ne condivisa delle cure. Spesso, quando prendiamo in carico i pazienti e prospettiamo che esista questa possibilità nel caso dovessero avere sintomi che li fanno soffrire tanto - assicura suor Galli - per loro diventa quasi una forma di rassicurazione». Nella fase finale della vita, precisa Augusto Caraceni, direttore della Struttura complessa di Cure palliative, Terapia del dolore e Riabilitazione dell'Istituto dei Tumori di Milano, «di fronte alle persone che hanno sintomi disturbanti, caratterizzati dal dolore e anche dalla mancanza di respiro, dal sentirsi confusi, angosciati, agitati e con momenti di delirio, situazioni comuni al termine della vita, in taluni casi e quando necessario si ricorre anche alla sedazione più o meno profonda». Dunque, non si tratta di atti che provocano la morte. «La sedazione profonda è del tutto distinta rispetto al fatto che uno prende la decisione che a un certo punto vuole terminare la propria vita, o abbreviarla perché non sopporta più quella determinata situazione, oppure perché ha paura di quello che gli possa succedere, o ancora perché vuole avere il controllo della propria morte. Qualitativamente ed eticamente - ribadisce Caraceni - sotto tutti i punti di vista è una condizione che non ha nulla a che vedere con l'eutanasia. La sedazione profonda rientra in una presa in carico di cure palliative, ed è un atto importante che richiede una competenza specialistica. Nei nostri dati pubblicati da diversi ricercatori - prosegue - la sedazione applicata in questo modo non abbrevia la vita. È una risposta che può essere adeguata e proporzionata a seconda della situazione clinica in cui si trova la persona, per permettere al paziente di morire, addormentato, a fronte di una condizione irreversibile che di per sé sta già causando la morte».



Giovanni Custodero, l'ex calciatore 27enne di Fasano, che aveva ottenuto la sedazione profonda

L'analisi

ASSUNTINA MORRESI

IL DOLORE SI COMBATTE. SEMPRE

La morte dell'ex calciatore Giovanni Custodero ha commosso tutti, incluso chi non lo seguiva nella sua attività sportiva. Ma ha fatto notizia anche perché il giovane, malato di sarcoma osseo, qualche giorno prima di morire è stato sottoposto a una sedazione profonda continua, che gli ha consentito di spegnersi senza dolore. Che un trattamento palliativo abbia tanta enfasi sui media la dice lunga sulla scarsa familiarità che ancora c'è nel nostro Paese con le cure palliative e la terapia del dolore; una conoscenza insufficiente che troppo spesso fa associare questa sedazione a percorsi eutanasi, quando invece si tratta di due questioni radicalmente differenti. Anche il Comitato nazionale per la Bioetica si è occupato della tematica in un parere del gennaio 2016. «Sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte», senz'altro utile per chi volesse approfondire. Va chiarito innanzitutto che la sedazione profonda continua fa parte delle cure palliative, e che i farmaci utilizzati sono completamente diversi da quelli somministrati per procurare la morte. Si tratta di sedativi che portano a una perdita della coscienza, e servono per eliminare una sofferenza dimostrata intrattabile con altre terapie. Come tutti i trattamenti sanitari, la sedazione continua profonda non può essere somministrata "on demand", ma solo se sussistono le condizioni cliniche appropriate, e se sussistono tutte contemporaneamente: la persona malata deve essere nell'imminenza della morte (cioè ore o giorni di vita) e non genericamente in stato

"terminale" (che può significare anche avere ancora mesi di vita), con una patologia inguaribile a uno stadio avanzato, e deve presentare sintomi "refrattari" alle terapie, cioè trovarsi in condizioni di sofferenza, fisica (ad esempio dolore o difficoltà di respirazione) o psichica (come profonda angoscia per la consapevolezza dell'avvicinarsi della fine), che non può essere alleviata con altri farmaci o trattamenti. Dovrebbe essere confortante sapere che il dolore si può sempre combattere con successo anche in prossimità della morte, come è avvenuto per Giovanni Custodero. La confusione con l'eutanasia, invece, avviene perché non si pone l'accento sulle condizioni di appropriatezza clinica con cui questo trattamento può essere somministrato, quanto piuttosto sulla richiesta del paziente: molti racconti veicolati dai media parlano di persone (spesso famose) che hanno deciso di morire, anche rifiutando o interrompendo sostegni vitali come la ventilazione artificiale (chiamata spesso "forzata", per dare un senso di violenza al trattamento), chiedendo di essere prima sedati, addormentati con la sedazione profonda continua. Ma in questo modo cambiano completamente il significato e lo scopo della palliazione, soprattutto di quella che annulla la coscienza; anziché una protezione dalla sofferenza, viene percepita come il supporto necessario per chi chiede l'eutanasia, a prescindere da tutte le altre condizioni. Uno slittamento semantico che non aiuta la diffusione di buone pratiche mediche, ma è utile a far credere che esista un diritto a morire.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

Il test «anti-Down» a carico dello Stato? «Si rischia di imboccare vie eugenetiche»

DANILO POGGIO

Quella che potrebbe sembrare «una conquista» per aiutare le coppie rischia di essere, invece, un «elemento facilitatore dell'aborto eugenetico». A denunciarlo è l'Associazione italiana ginecologi ostetrici cattolici (Aigoc) che critica l'apertura del Governo sullo screening prenatale a carico dello Stato, al fine di identificare le gravidanze con sindrome di Down. Al Senato, in Commissione Sanità, il viceministro alla Salute Pierpaolo Sileri ha preso posizione sull'inserimento dei test prenatali non invasivi (Nipt) all'interno dei Livelli essenziali di assistenza (Lea), ovvero le prestazioni che ogni cittadino ha diritto di ottenere dal Sistema sanitario nazionale. Nel rispondere a un'interrogazione presentata da Maria Rizzotti (Fid), Sileri ha confermato che la questione sarà «sottoposta alla istituenda Commissione nazionale per l'aggiornamento dei Lea che si dovrà pronunciare avvalendosi delle Regioni e con

il coinvolgimento delle competenze tecnico-scientifiche». Il viceministro ha citato lo studio del Consiglio superiore di sanità, secondo il quale lo screening potrebbe interessare in Italia circa 50mila madri. Della risposta si è detta soddisfatta Rizzotti, che ha definito l'inserimento dei Nipt nei Lea «un modo per garantire alle future madri una gravidanza più serena e soprattutto più sicura per la loro salute e per quella del feto, senza distinzioni di ceto o residenza». In realtà, come riconosce lo stesso Sileri, al di là dei costi, lo screening non è considerato valido come strumento diagnostico e quindi diventa necessario, successivamente, ricorrere comunque a metodi più invasivi. Non sono rari i dolorosi casi di donne che perdono il bambino in seguito all'esecuzione dell'ammiocentesi e poi scoprono, quando arriva il referto, che non ci sarebbe stata alcuna forma di disabilità. La ricerca, intanto, a livello internazionale e con rinnovato vigore, si sta muovendo anche in direzione diversa rispetto alla diagnosi prenatale con esiti spes-

so abortivi. A Barcellona nello scorso giugno si è tenuta la terza Conferenza internazionale della «Trisomy 21 Research Society»: 330 scienziati da 36 Paesi si sono confrontati sul tema, convinti che sia possibile arrivare alla cura di almeno una parte delle disabilità legate alla sindrome di Down. In Italia, ad esempio, il gruppo di ricerca guidato da Pierluigi Strippoli sta lavorando a una potenziale terapia metabolica per ridurre gli effetti negativi della Trisomia 21 sulla vita quotidiana. «Crediamo che l'utilizzo sempre più ampio delle diagnosi prenatali non invasive - commenta l'Aigoc - rappresenti una inappropriata utilizzazione delle risorse economiche della sanità, distogliendole da necessità sanitarie ben più importanti per la collettività. Bisogna piuttosto impegnarsi a diffondere una cultura che sostenga la forza della dignità della persona umana, soprattutto quando questa è più debole».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Ognuno torna dove si sente amato

MARCO VOLERI

«Serasera vengono gli amici a cena», pensò Arianna affacciandosi a una luminosa mattina di inizio gennaio. È stata per lei una settimana di corse tra lavoro, commissioni, imprevisti e tutto quello che la vita ci regala ogni giorno. Così - come spesso capita - chi ne ha pagato le conseguenze è stata la sua casa. Fogli sul tavolo, una bolletta da pagare. Un paio di scarpe vicino alla porta con lo scontrino sopra, da riportare in negozio perché strette. Tutto scorre come la lancetta dell'orologio, precisa e inesorabile, fino a quando Arianna si rende conto che poche ore dopo arriveranno gli amici. Si accende improvvisamente per dare una parvenza di ordine.

Come se gli ospiti lo meritassero più di lei. E pensare che la casa dovrebbe essere il luogo dove torni e ti senti amato, come tutti i luoghi speciali che ognuno di noi si porta dentro. Anche il disordine può essere casa, cosa diversa è pensare sempre a quello che c'è fuori da noi come cosa più importante. Casa, vecchia scuola o cinema. Tutti torniamo dove ci sentiamo amati. Arianna mette la sua musica preferita e riordina. Quante volte lo facciamo con gli altri ma non con noi stessi? Capita spesso: ci prepariamo per un appuntamento di lavoro o per andare a cena con qualcuno con attenzione, scegliamo la giacca con cui ci sentiamo bene. Ci teniamo a far sentire gli altri importanti, a loro agio. Cerchiamo di

fare del nostro meglio per essere giudicati positivamente. Troppo poco spesso riserviamo queste attenzioni a noi stessi però. Tutti torniamo dove ci sentiamo amati. «Guarda che bella casa sistemata e profumata, con la nuova essenza al limone che ho comprato per questa occasione» pensa Arianna soddisfatta. Il tempo non basta mai e ogni giorno abbiamo mille cose da fare, è difficile occuparsi del dovere, figuriamoci del tempo per il piacere. Dedicarci attenzione e tempo, come facciamo per gli ospiti che invitiamo, vuol dire vivere in pienezza la vita. E tornare con gioia nei luoghi della nostra mente che amiamo, compreso il nostro salotto.

© RIPRODUZIONE RISERVATA