

il caso

Il presidente dei palliativisti italiani Zaninetta contesta l'indicazione della sentenza della Corte d'appello di Milano di trasferire Eluana in una struttura per malati terminali. Intanto, a Pavia si studieranno nuove possibilità di cura per i pazienti in stato vegetativo, popolazione in costante aumento



La clinica dove da 14 anni è ricoverata Eluana Englaro

«Fatta prevalere la logica della vita»

DA MILANO
PAOLO FERRARIO

«Abbiamo fatto prevalere la logica della vita». Così, il presidente della Regione Lombardia, Roberto Formigoni, ha motivato la decisione di respingere la richiesta della famiglia Englaro, che aveva sollecitato, anche con una diffida, il Pirellone ad indicare una struttura sanitaria dove eseguire il decreto della Corte d'appello di Milano del 9 luglio. Ai microfoni del Gr1, Formigoni ha ribadito ieri che «non riteniamo che il compito di una struttura sanitaria sia di mandare una persona a morte». «I familiari di Eluana - ha proseguito il presidente lombardo, ricordando che a carico del Pirellone non esiste «alcun obbligo» - non hanno trovato nessuna struttura e la Regione ha confermato di non poter obbligare nessuno. Inoltre, la sentenza è stata impugnata (dalla

Procura generale di Milano ndr.) e quindi non c'è una decisione definitiva».

Alla risposta della Regione, la famiglia Englaro sarebbe intenzionata a ribattere con un esposto alla Procura della Repubblica. L'avvocato Franca Alessio, curatrice speciale di Eluana, annunciando la possibile mossa, ha

spiegato che è al vaglio «l'ipotesi di fare l'esposto perché secondo noi questo rifiuto è penalmente rilevante» in quanto si sarebbe venuto a configurare il reato di mancata esecuzione di un provvedimento dell'autorità giudiziaria.

Intanto, dalla Toscana, dopo l'assessore regionale alla Sanità, Enrico Rossi, anche il responsabile dell'unità di cure palliative-leniterapia dell'Asl 10 di Firenze, Piero Morino, ha smentito presunti contatti con gli Englaro per il trasferimento di Eluana. Dal Lazio, invece, il consigliere del Pd, Alessio D'Amato, ha fatto sapere che sul territorio regionale «ci sono strutture in grado di ospitare» la donna.

Così, il presidente Formigoni ha motivato il «no» della Lombardia alla famiglia Englaro, che ora vuole presentare un esposto alla Procura. Dalla Toscana arriva un'altra smentita. Lazio più possibilista sul trasferimento

leniterapia dell'Asl 10 di Firenze, Piero Morino, ha smentito presunti contatti con gli Englaro per il trasferimento di Eluana. Dal Lazio, invece, il consigliere del Pd, Alessio D'Amato, ha fatto sapere che sul territorio regionale «ci sono strutture in grado di ospitare» la donna.

ETICA
& GIUSTIZIA

«In Italia il livello di assistenza a questi pazienti non è omogeneo su tutto il territorio, con

vistose lacune soprattutto al sud. È necessario ridefinire nuovi modelli. Aspettiamo atti concreti»

«Gli hospice non sono strutture di morte»

DI FRANCESCA LOZITO

Lo preoccupa il fatto che nella vicenda Englaro gli hospice, le strutture residenziali per malati terminali, siano stati spesso e volentieri coinvolti a sproposito nel dibattito mediatico.

Per questo ha deciso di parlare, a due mesi dalla sentenza del Tribunale civile in cui si dispone che gli ultimi giorni di vita di Eluana debbano essere trascorsi proprio in una struttura di questo genere. Ma non si spiega il perché questo debba accadere. Giovanni Zaninetta è il presidente della Società italiana di cure palliative, nonché il direttore dell'hospice della Casa di cura Domus Salutis di Brescia.

Il presidente della Società italiana di cure palliative, Giovanni Zaninetta, ribadisce: «Diamo un valore alla vita di ogni persona»

«Non vorrei mai - afferma - che nel momento in cui si dovesse verificare in Italia la disponibilità di una struttura ad accogliere la giovane, l'opinione pubblica si facesse un'idea degli hospice come luoghi di morte. Chi ci conosce sa che, paradossalmente, ma solo all'apparenza, siamo proprio il contrario di questo».

Dottor Zaninetta, si è dato una spiegazione del perché la sentenza del Tribunale civile che dispone l'interruzione dell'idratazione e dell'alimentazione per Eluana Englaro vi abbia tirati in ballo?

Posso pensare che il giudice sia stato animato da un sentimento di reale compassione nei confronti della situazione di questa giovane donna. Ma in questo modo ha posto la comunità dei palliativisti in una posizione alquanto difficile.

Perché? Perché ha finito per concentrare sulle nostre strutture e sul personale che lavora al loro interno la responsabilità di un gesto, interrompere l'idratazione e l'alimentazione, sul quale, per quanto se ne discute e per quanto clamore abbia suscitato, non si è raggiunta una posizione unanime.

Iniziamo allora a fare chiarezza: in hospice vengono spesso ricoverate persone in stato vegetativo?

No, per loro c'è, o almeno ci dovrebbe essere, un altro tipo di strutture di ricovero a loro dedicate. Noi curiamo prevalentemente i malati affetti da patologie croniche degenerative, soprattutto oncologiche, nella fase di irreversibilità con una breve prognosi di vita. Ma vorrei precisare un'altra cosa.

Prego. All'interno del nostro movimento emerge la necessità di superare l'idea che le cure palliative possano essere solo le cure degli ultimi giorni. Mi spiego: non basta fare una buona terapia del dolore, dare un sedativo, ad esempio, per fare una buona palliazione.

Ci spieghi che cosa vuol dire. Vuol dire che le cure palliative non so-

no riconducibili solo ad una terapia, per quanto competente ed efficace dei sintomi, ma devono offrire ad ogni malato un insieme di cure mediche, di supporto psicologico, sociale e anche spirituale, senza trascurare la famiglia. Una presa in carico di questo genere comporta un periodo molto più lungo degli ultimi giorni di vita.

Ed anche un lavoro di assistenza molto più complesso. Qual è in questo senso l'obiettivo? Quello di dare un valore alla vita di ogni persona, di restituirla dignità. Cicely Saunders, la fondatrice, diceva ai malati: «Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine».



Quanto bisogno c'è in Italia di questo genere di cure?

C'è soprattutto un vuoto da colmare al sud, sia nelle strutture residenziali che nella cura a domicilio. Potrebbe

risultare utile in questo contesto estendere ad altre regioni provvedimenti come quello sull'Ospedalizzazione domiciliare approvato dalla Lombardia. Occorrerebbe ridefinire livelli essenziali di assistenza omogenei su tutto il territorio nazionale, come prevedeva il provvedimento del marzo scorso, recentemente sospeso per problemi finanziari; speriamo che quanto approvato venga ripreso nel nuovo decreto governativo: il sottosegretario Francesca Martini ci ha fornito delle forti rassicurazioni in merito. Ora attendiamo dei gesti concreti.

Proprio la Regione Lombardia si è espressa sulla vicenda Englaro in seguito alla diffida dei legali della famiglia: nessuna struttura l'accoglierà per interrompere idratazione e alimentazione.

Che io sappia non ci sono state richieste di questo genere nelle ultime settimane nel territorio in cui anch'io opero. La vicenda Englaro ha rilanciato l'ipotesi di elaborare una legge sulle direttive anticipate che possa unire perlomeno una parte di maggioranza e opposizione.

Ritengo positiva la riapertura del dibattito: quasi due anni fa, la Sisp aveva elaborato un documento sulle direttive anticipate, in cui si è cercato di arrivare a una proposta condivisa. Abbiamo intenzione di far ripartire il confronto al nostro interno. Per questo, abbiamo predisposto un'apposita sessione di studio sui temi etici al congresso nazionale che terremo il prossimo novembre in Sicilia.

SICP

L'organismo che raccoglie i palliativisti italiani

La Società italiana di cure palliative (Sicp) è l'organismo scientifico che raccoglie i palliativisti italiani. È stata fondata a Milano nel 1986 presso l'Istituto nazionale dei tumori e attualmente ha 2.100 soci in tutta Italia ed è membro della European association of palliative care (Eapc). Compito principale della Sicp è rappresentare e coordinare in Italia le istanze culturali e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale alla cura e all'assistenza dei malati affetti da patologie inguaribili in fase evolutiva avanzata. Per maggiori informazioni: www.sicp.it

ricerca

DA PAVIA DANIELA SCHERRER

Sono esseri umani e si deve continuare a trattarli come tali. Di più. Sono malati su cui la ricerca deve investire perché hanno la possibilità magari non di guarire completamente ma sicuramente di migliorare le loro condizioni di salute e di vita. È questa la consapevolezza che sta alla base del nuovo progetto scientifico pronto a partire a Pavia e che riguarda i malati in coma vegetativo o in stato di minima coscienza da almeno sei mesi. Una «popolazione» in aumento, spesso anche molto giovane, diretta conseguenza degli incidenti stradali e delle stragi del sabato sera. Il progetto pavese si incastra nella scia dell'Andrew Owen pensiero e dello studio recentemente pubblicato su Nature in seguito al lavoro dell'équipe dell'Università del Wisconsin. È frutto dell'impegno congiunto di tre strutture che abbinano cura e ricerca e che,

nel raggio di neppure un chilometro, danno vita alla cittadella sanitaria pavese: Policlinico San Matteo, Istituto Mondino e Clinica Maugeri. L'ideatore del progetto è Carlo Alberto Redi, direttore scientifico del San Matteo, ricercatore di fama mondiale. La sua intuizione è stata condivisa e poi sviluppata anche dai direttori scientifici di Mondino e Maugeri e dalle équipes congiunte delle tre strutture sanitarie. Si tratta tecnicamente di impiantare degli elettrodi nella zona più reattiva del cervello (il talamo), quindi di procedere alla stimolazione e di studiare le evoluzioni neurologiche. Il lavoro verrà portato avanti insieme, ma con ruoli divisi in base ai carismi propri di ogni singola struttura: il San Matteo curerà tutta la parte legata all'impiantologia, il Mondino seguirà gli aspetti neurologici pre e post-stimolazione, mentre dall'Unità Risvegli della Maugeri proveranno i pazienti selezionati per poi ritornarvi dopo l'intervento. Tutto è

già pronto. I Comitati di bioetica di San Matteo e Mondino hanno dato il nulla-osta, intervenendo solo per definire l'arco anagrafico dei pazienti da selezionare: età compresa tra i dieci e i sessantacinque anni.

Partirà a fine settembre il lavoro dell'équipe sanitaria pavese composta da Policlinico San Matteo, Istituto Mondino e clinica Maugeri per trovare nuove modalità terapeutiche

Manca però ancora il lasciapassare del Comitato della Maugeri. L'incertezza non è legata all'impianto scientifico del progetto, bensì alla questione del consenso informato. Il 22 settembre è in programma una riunione congiunta dei tre comitati, per un confronto a viso a-

perto. Poi si partirà. In caso di ritardo del Comitato della Maugeri, i pazienti da utilizzarsi per il progetto cominceranno a essere selezionati all'interno dell'Unità Risvegli di una struttura vicina a Pavia. Forse a Milano.

«Non possiamo e non vogliamo fermarci - sottolinea Carlo Alberto Redi - perché si tratta di un progetto troppo importante per il futuro di chi si trova in coma vegetativo. Il 22 settembre è alle porte, spero in una fumata bianca perché vorrei proprio che l'Unità Risvegli cui affideremo fosse quella della Maugeri. Affinché possa essere un lavoro tutto pavese». A difendere l'eticità del progetto interviene anche Gian Paolo Azzoni, che del comitato di bioetica del San Matteo fa parte come esperto in materia giuridica. «La sperimentazione proposta è positiva eticamente perché considera pazienti di questo ti-

po come persone nella loro pienezza - spiega Azzoni - persone che devono essere curate e che possono migliorare anche in quella dimensione relazionale che è costitutiva dell'umano. Va segnalato poi che l'arruolamento di ogni paziente richiede il consenso informato (sempre revocabile) del proprio rappresentante legale (tutore o amministratore di sostegno). Dunque, anche sotto questo profilo i pazienti vengono considerati come persone portatrici di una dignità che nessuna autorità, seppure in buona fede e con le migliori intenzioni, può disconoscere».

Il primo paziente sarà sottoposto a stimolazione entro la fine di settembre. Prima di Natale sarà già possibile un primo bilancio. Basterebbe uno sguardo o un piccolo segnale in più per dare speranza a chi indossa il camice bianco in laboratorio e anche a chi ogni giorno sta seduto al capezzale del proprio familiare in coma vegetativo.



Eluana durante una giornata sugli sci, grande passione della giovane leccese

A Pavia progetto a tre sullo stato vegetativo