

L'iniziativa

Saranno più di 800 i pazienti, tra cui una cinquantina di minori, con le relative famiglie, quelli che verranno presi in esami dalla ricerca finanziata dal ministero della Salute. Obiettivo quello di mettere a confronto le pratiche socio-sanitarie e di valutare i bisogni delle persone «in stato di minima coscienza»

POLICLINICO GEMELLI

Aperta "Libreria dell'anima" per malate di cancro

Una piccola biblioteca in un reparto d'ospedale. È la "Libreria dell'anima", che ha aperto ieri nel Policlinico universitario "Agostino Gemelli" di Roma (www.libreriadellanima.org). La piccola biblioteca nasce nell'ambito del Dipartimento per la tutela della salute della donna e della vita nascente del Gemelli, diretto da Giovanni Scambia, all'interno del reparto di Ginecologia oncologica. La "Libreria dell'anima" è uno spazio a disposizione delle pazienti, un ambiente accogliente dove poter leggere buoni libri, raccogliersi, alleggerire l'ansia connessa alla malattia e avere la sensazione di uscire dall'ospedale anche per poco tempo. La "Libreria dell'anima" nasce da un'idea di Maria Rosaria De Luca, promotrice del progetto: durante un viaggio di lavoro a New York visita il St. Vincent's comprehensive cancer centre, unico ospedale cattolico di Manhattan: lì trova un ambiente "intimo" e accogliente con luci soffuse, in cui le donne possono incontrarsi nella fase della malattia. «Ammalarsi di cancro è sempre un trauma e spesso la malattia porta con sé un insieme di ulteriori problemi: familiari, affettivi, di relazione - spiega De Luca -. Le pazienti, costrette alla degenza, vivono un senso di smarrimento e sentono l'urgenza di avere un posto che le accolga. L'idea è quella di offrire loro il salotto buono di casa all'interno del reparto: un posto dove stare per conto proprio anche solo pochi minuti, dove raccogliersi, stare in pace. Almeno un po'».

LA DIFESA
DELLA VITA

La neurologa Leonardi: le informazioni raccolte saranno messe a disposizione della

comunità scientifica per proporre un modello valido per tutto il territorio nazionale

Stati vegetativi Così cambieranno cura e assistenza

DA MILANO ENRICO NEGROTTI

Stati vegetativi, questi sconosciuti. A dispetto del clamore mediatico suscitato dal caso Englaro, i dati sul numero e sul percorso assistenziale delle persone in stato vegetativo o di minima coscienza sono poco noti e disomogenei tra le diverse realtà italiane. Per questo rappresenta un notevole valore e interesse il progetto nazionale coordinato dalla Fondazione Ircs Istituto neurologico "Carlo Besta" di Milano su «Funzionamento e disabilità negli stati vegetativi e negli stati di minima coscienza», finanziato dal ministero della Salute attraverso il Centro nazionale per la prevenzione e il controllo delle malattie (Ccm). Il progetto di ricerca coinvolgerà 65 centri sanitari (molti erano rappresentati alla presentazione ieri a Milano) e punta ad arruolare più di 800 pazienti (tra cui una cinquantina di minori) con le relative famiglie.

Il coinvolgimento di almeno sette associazioni di famiglie è uno dei punti innovativi e qualificanti dell'iniziativa, che mira a fornire poi indicazioni pratiche sul più adeguato presa in carico socio-assistenziale di queste persone. Il progetto consiste in uno studio osservazionale, che si propone anche di creare una rete tra le diverse realtà (centri di riabilitazione, residenze assistenziali, reparti ospedalieri) che si occupano di queste persone e mettere a confronto le pratiche socio-sanitarie, valutare i bisogni di cura dei pazienti e di sostegno alle famiglie (ma anche agli operatori sanitari). Collaborano al progetto anche la Fimmg (Federazione italiana medici di medicina generale), che distribuirà un questionario a un migliaio di suoi associati, e la Associazione italiana donne medico (Aidm). Partner del progetto sono il Centro di Bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e il Centro Explora-Ricerca e analisi statistica.

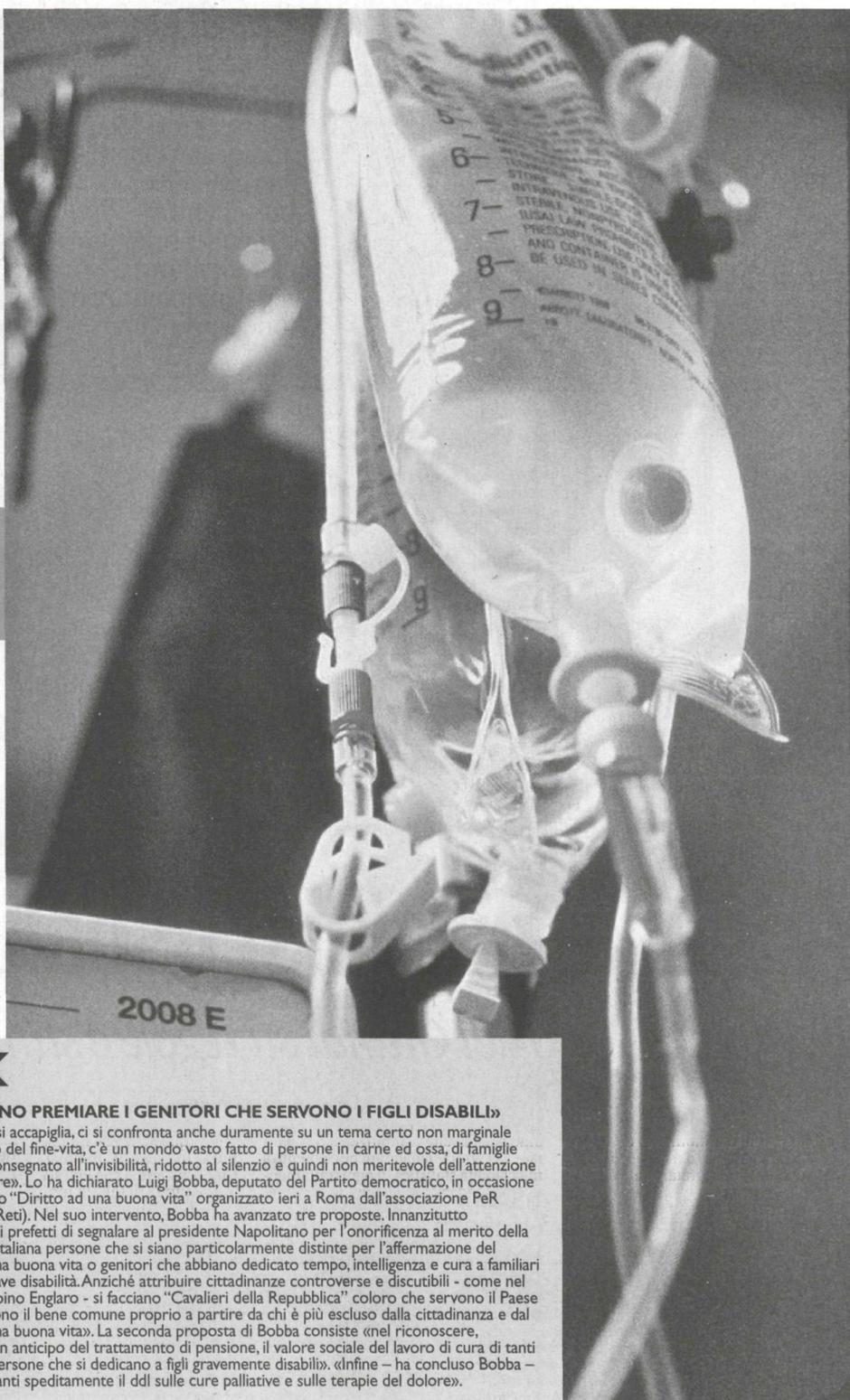
Per eseguire l'indagine, verrà svolta un'attività formativa degli operatori sanitari: sia un corso di etica della condizione umana, sia una illustrazione della classificazione Icf, la scala studiata dall'Organizzazione mondiale della sanità per la valutazione delle condizioni di disabilità. Momenti di formazione e riflessione saranno dedicati anche ai familiari dei pazienti. Al parente che si occupa più di vicino della persona in stato vegetativo e al responsabile dell'équipe sanitaria verranno sottoposte alcune scale di valutazione (delle capacità e delle condizioni di salute) utilizzate

dalla comunità scientifica internazionale.

Le informazioni raccolte - spiega la neurologa del "Besta" Matilde Leonardi, responsabile del progetto - saranno messe a disposizione della comunità scientifica e del ministero della Salute, permetteranno di rilevare gli attuali percorsi di cura dei pazienti e di proporre un modello di presa in carico, comune a tutto il territorio nazionale». Il progetto nazionale nasce dopo uno studio pilota, durato due anni, coordinato dalla dottoressa Leonardi, che ha analizzato le condizioni di 21 pazienti in stato vegetativo ospitati in tre centri della Lombardia (Fondazione Maugeri di Pavia, Fondazione Maddalena Grassi di Vigevano e Don Orione di Bergamo): «Ci ha fornito una serie di indicazioni per impostare lo studio nazionale. È emerso - osserva Matilde Leonardi - che alcuni familiari passano molte ore tutti i giorni al letto del proprio caro: dalle 4 alle 7 ore. In pratica il centro di ricovero diventa una seconda casa. Dalle famiglie viene la richiesta di informazioni e grande supporto per mantenere relazioni sociali». Si anche è capito che occorre «allargare lo studio agli stati di minima coscienza, perché dal punto di vista assistenziale presentano bisogni non molto differenti. Un'altra esigenza esplicita, soprattutto dagli operatori sanitari, era quella di una formazione sui temi etici, per approfondire concetti come l'accanimento terapeutico e la proporzionalità delle cure. Coloro che lavorano quotidianamente da anni accanto ai pa-

zienti, come medici e riabilitatori qui presenti, non hanno tempo per reazioni emotive o per interrogarsi sul sondino». Analogo atteggiamento si ritrova nelle associazioni dei pazienti, da quelle storiche, nate alla metà degli anni Ottanta, alle più giovani. «Il caso Englaro - sottolinea Matilde Leonardi - ha annullato anni di solidarietà sociale in questo Paese in un attimo». Le famiglie che hanno in carico un paziente nelle stesse condizioni di Eluana sono stati non solo «esclusi, ma anche svalorizzati» visto che è stato definito «violento il lavoro di cura». «Siamo davanti a una responsabilità condivisa, che coinvolge tutti noi come cittadini - ha detto Adriano Pessina, direttore del Centro di Bioetica della Cattolica nel presentare il corso -. Nei campi di concentramento gli uomini erano privi di cittadinanza, e quindi non portatori di diritti sociali. Ma la democrazia riconosce nella nuda qualità di uomo il fondamento della cittadinanza, e quindi della dignità umana».

L'Istituto Besta coordinerà un grande progetto nazionale che coinvolgerà 65 centri e che permetterà di trarre indicazioni per migliorare strutture e terapie. Alla Cattolica affidata la formazione etica



BOBBA

«SI DEVONO PREMIARE I GENITORI CHE SERVONO I FIGLI DISABILI»

«Mentre ci si accapiglia, ci si confronta anche duramente su un tema certo non marginale come quello del fine-vita, c'è un mondo vasto fatto di persone in carne ed ossa, di famiglie che viene consegnato all'invisibilità, ridotto al silenzio e quindi non meritevole dell'attenzione del legislatore». Lo ha dichiarato Luigi Bobba, deputato del Partito democratico, in occasione del convegno "Diritto ad una buona vita" organizzato ieri a Roma dall'associazione PeR (Persone e Reti). Nel suo intervento, Bobba ha avanzato tre proposte. Innanzitutto «proporre ai prefetti di segnalare al presidente Napolitano per l'onorificenza al merito della Repubblica italiana persone che si siano particolarmente distinte per l'affermazione del diritto ad una buona vita o genitori che abbiano dedicato tempo, intelligenza e cura a familiari affetti da grave disabilità. Anziché attribuire cittadinanze controverse e discutibili - come nel caso di Beppino Englaro - si facciano "Cavalieri della Repubblica" coloro che servono il Paese e promuovono il bene comune proprio a partire da chi è più escluso dalla cittadinanza e dal diritto ad una buona vita». La seconda proposta di Bobba consiste «nel riconoscere, attraverso un anticipo del trattamento di pensione, il valore sociale del lavoro di cura di tanti genitori o persone che si dedicano a figli gravemente disabili». «Infine - ha concluso Bobba - mandare avanti spedatamente il ddl sulle cure palliative e sulle terapie del dolore».

«Alleanza terapeutica da riaffermare»

DA ROMA PIER LUIGI FORNARI

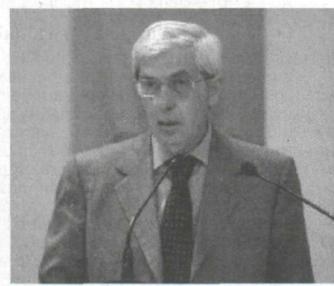
La sentenza della Corte costituzionale sulla legge 40 riaccende il dibattito e la polemica sulla legge per il fine vita. Il capogruppo del Pd al Senato, Anna Finocchiaro, torna a chiedere «una pausa di riflessione», in nome dei valori della Costituzione. Diversa la posizione di Francesco Rutelli, che non chiede moratorie, ma invita a «dare molto di più l'ultima parola al medico anziché al giudice, mentre lamenta che la legge approvata al Senato «riguarda solo gli stati vegetativi». Secondo il presidente del Copasir si deve evitare «di fare delle leggi che vadano troppo nel dettaglio di provvedimenti che invece l'evoluzione della scienza medica ci permette di affidare ai nostri medici». Invece l'ex ministro della Sanità del centrosinistra, Livia Turco, si dice «contenta» della posizione assunta da Gianfranco Fini sulla legge ed ha auspicato «che faccia seguire al dire il fare. Che si adoperi per cambiarla». Ma il governatore della Lombardia, Roberto Formigoni, ribadisce che su questo punto «Fini è una minoranza nel Pdl. Anzi, una piccola minoranza». I senatori che hanno votato la legge, specifica, «non sono tutti cattolici, ci sono i laici, gli ex socialisti. E i valori che difendiamo sono alla base della cultura occidentale, quelli del giuramento di Ippocrate: non dare il veleno al malato neanche se lo chiede». «La posizione di Fini è totalmente differente da quella del suo partito», sottolinea Paola Binetti del Pd, augurandosi che non si traduca «in un rallentamento» della legge sul fine vita alla Camera. «Faremo di tutto perché ciò non accada», assicura.

Tra maggioranza ed esponenti più aperti dell'opposizione si tenta comunque un dialogo in vista di un eventuale miglioramento della legge sul fine vita, ma per ora le posizioni non collimano. È quanto emerso in un Forum sul tema organizzato da Direnew communication, a cui hanno partecipato il presidente dell'Associazione medici chirurghi ospedalieri italiani (Acoi), Rodolfo Vincenti, il vice presidente vicario dei senatori Pdl, Gae-

tano Quagliariello, la capogruppo Pd in commissione Sanità di Palazzo Madama, Dorina Bianchi, e il presidente dell'Associazione medici cattolici italiani (Amci), Vincenzo Saraceni. Per la Bianchi «non c'è dubbio che la legge a Montecitorio cambierà, perché non avrebbe senso lasciarla così». «La Camera - ha replicato Quagliariello - deve avere la libertà di discutere, che abbiamo avuto noi senatori. Sono convinto che la legge abbia individuato dei principi di fondo che non devono cambiare. Nel perimetro designato da essi, se ci saranno dei miglioramenti, ben vengano». Il vicecapogruppo del Pd ha indicato come perfezionamenti possibili l'allargamento della platea dei pazienti per i quali far valere le dichiarazioni anticipate di trattamento (dat), ma con tutte le garanzie del caso. E anche un miglioramento della terminologia, se possibile. Per dimostrare la volontà a non chiudere il confronto saranno promossi, dal gruppo del

il dibattito

Saraceni (Medici cattolici): nella legge il punto è troppo sfumato Quagliariello (Pdl): ben vengano i miglioramenti



Pdl del Senato, una serie di seminari con chirurghi, rianimatori e anestesisti, e neurologi.

Il professor Vincenzo Saraceni ha detto di accettare «pienamente l'impostazione globale della legge, per la quale la vita è indisponibile, e va difesa fino alla sua fine naturale, anche con la somministrazione di idratazione ed alimentazione». Ha auspicato però «che si arrivi ad un punto di sintesi più avanzato possibile». Secondo il presidente dell'Amci, poi, l'articolo 32 della Costituzione «non solo non esclude il rapporto con il medico ma anzi lo presuppone», quindi qualunque ipotesi che «immagini il medico come un esecutore testamentario va rifiutata». Per questo aver definito la norma come «disposizioni in materia di alleanza terapeutica» è molto importante. «Ma - ha osservato - c'è qualche punto in cui il fatto che si decide insieme è troppo sfumato».

Punto di scontro è stata la parola «vincolante» relativo alle dat, soppressa dall'aula di Palazzo Madama, «peggiorando» la legge, secondo la Bianchi, perché sarebbe «stata svuotata di significato». Quagliariello ha replicato che omettendo quel termine si è evitato un «elemento di confusione», mentre la sostanza è rimasta la stessa, perché l'articolo 7 considerato come limitazione nella versione varata dalla commissione, «non è stato cambiato in una sola parola». Sostanziale accordo sul divieto di includere idratazione ed alimentazione nelle dat. Il senatore del Pdl ha ricordato che essendo la comunità scientifica divisa sulla natura di tali sostegni vitali, si deve adottare un criterio di precauzione. Ma la senatrice del Pd ha puntualizzato che erano state proposte delle eccezionalità, per far sì che non ci sia accanimento terapeutico. Quagliariello, dopo aver fatto riferimento all'articolo 1 della legge in cui è espresso il divieto di un esito di questo tipo, ha sostenuto che solo l'emendamento della Bianchi aveva previsto una norma che evitava interventi esplicativi da parte della magistratura, ma è stato giudicato «ridicolo dalla sua parte politica».

L'ALLARME

In Italia ancora troppe nascite con taglio cesareo

DA ROMA

«A

lla luce dei recenti dati ufficiali sulle nascite con taglio cesareo in Italia (rapporto Osservasalute, 2008) si evince che nel nostro Paese qualcosa non funziona». A sostenerlo i senatori Tomassini, Bianconi, Boldi, Bugnani, Rizzotti, Baio, Gustavano, Saccomanno e D'Ambrosio Lettieri, che hanno presentato una mozione in cui si impegna il Governo anche a seguito del tavolo di confronto avvenuto a Ginevra presso l'Oms al quale hanno partecipato e in cui si è parlato della salute riproduttiva e delle criticità della salute materno-infantile.

«I dati presentati - sottolineano i parlamentari - parlano di una percentuale nazionale del 38,3 per cento di parti con taglio cesareo, con picchi in alcune regioni fino al 60%, nettamente superiori alle statistiche dell'Ue che indicano una media

del 23,7% e quelle degli Usa del 27,5%». I senatori chiedono al Governo di promuovere, di concerto con le Regioni e le Province autonome, un appropriato ricorso al parto con taglio cesareo, attraverso l'utilizzo di strumenti informativi adeguati a rilevare tutte le informazioni possibili legate alla fase pre-natale, dell'evento nascita e del monitoraggio ad un anno dalla nascita del bambino; di introdurre e sviluppare strumenti di audit e feed-back, efficaci e adattabili alle diverse realtà regionali importanti per controllare alcune delle cause dell'elevato ricorso al taglio cesareo; di invitare in particolare le Regioni dove le percentuali di tagli cesarei sono maggiori a fornire consulenze e a distribuire materiale informativo alle donne gravide sui corsi pre-parto, sui vantaggi e svantaggi del parto cesareo, sul tipo di intervento, sui rischi ed i benefici e sulle implicazioni per le gravidanze future.