

Il caso dei trapianti  
da pazienti «terminati» 2

la notizia

Via libera condizionato  
alla pillola dei 5 giorni 3

l'intervista

Staminali adulte  
Vaticano in campo 4

vita@avvenire.it

**Contraccettivo di emergenza?  
Attenzione all'aborto «invisibile»**

Il primo via libera all'introduzione della «pillola dei cinque giorni dopo» in Italia è arrivato ieri a firma del Consiglio superiore di sanità. Per prevenire gli immaginabili entusiasmi di chi già aveva esultato per l'arrivo nei nostri ospedali della Ru486 va ricordato che si tratta di un parere consultivo chiesto dal Ministero della Salute, e che solo ora prende il via il lungo iter tecnico dell'Agenzia italiana del farmaco, che non potrà non tener conto del fatto che il prodotto è già stato «vistato» in sede europea. Solo l'ok dell'Aifa renderà accessibile un farmaco sul quale gravano dubbi fondatissimi: non si tratterebbe solo di un «contraccettivo di emergenza» ma, se concepimento c'è stato, agirebbe come un vero e proprio farmaco abortivo. Che va doverosamente sottoposto alle regole della 194. Proprio per evitare questo uso improprio, il parere del Ccs prescrive l'accertamento che non vi sia gravidanza in corso. Un paletto assolutamente non aggirabile.

## Assistere i disabili gravi, questione di civiltà

di Francesca Lozito

**C**inquantacinque anni, di sesso maschile, in stato vegetativo o di minima coscienza da almeno cinque anni. È l'identikit medio dei pazienti che sono stati coinvolti nella ricerca «Funzionamento e disabilità negli Stati vegetativi e negli Stati di minima coscienza», portato avanti da Fondazione Irccs Istituto Neurologico Besta col finanziamento del Ministero della Salute tramite il Centro nazionale prevenzione e controllo malattie assieme al Centro di Ateneo di bioetica dell'Università Cattolica, ai rappresentanti di 78 centri italiani, 39 associazioni di familiari e pazienti, e alla Federazione dei medici di famiglia. I risultati sono stati presentati ieri a Milano.



Matilde Leonardi

*Dalla prima grande ricerca nazionale su stati vegetativi e di minima coscienza emerge il quadro di un grande impegno per accudire pazienti che hanno bisogno di cure specifiche per molti anni*

**D**ieci mesi di lavoro per la raccolta dati che si è svolta in 16 regioni italiane, con il coordinamento della professoressa Matilde Leonardi, neurologa, e dei suoi collaboratori della struttura Neurologia, salute pubblica e disabilità del «Besta» hanno portato alla raccolta di dati importanti, perché molto scarsa è ancora la rilevazione sui bisogni sia dei pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza sia di chi li assiste. Sono stati esaminati 602 pazienti (566 adulti e 36 bambini). In media sono passati cinque anni dall'evento acuto per l'80% del campione e nel restante 20% che supera questo lasso di tempo si trovano diversi pazienti in stato vegetativo o di minima coscienza da più di 15 anni. Il 70% è in stato vegetativo, il 30% in stato di minima coscienza, la maggior parte (64%) è ricoverata in strutture di lungodegenza (25), altri pazienti (26%) in strutture riabilitative (38) e altri ancora al domicilio (10%).

**D**a un punto di vista territoriale, la maggior parte del campione proviene dal Nord Italia (61%), seguito dal Centro (22%) e da Sud e Isole (17%). Da un punto di vista clinico, il 68% dei pazienti adulti ha la tracheotomia, il 67% non presenta piaghe da decubito e il 94% si alimenta tramite Peg, il sondino nello stomaco. Nel campione di bambini con diagnosi di stato vegetativo o di minima coscienza – età media di 8,5 anni, per il 69% maschi – il 26% ha la cannula tracheostomica, il 91% non presenta piaghe da decubito e il 71% si alimenta tramite Peg. Calano le persone che sono in stato vegetativo in

### LE GRAVI DISABILITÀ

602 pazienti studiati  
di cui 36 bambini

70% stati vegetativi  
30% stati di minima coscienza



59% uomini  
41% donne

10% assistiti a casa  
26% in ospedale  
64% in strutture per lungodegenti

### Ore di assistenza

3 al giorno 44%  
Da 4 a 6 26%  
Da 7 a 12 12%  
24 ore 17%

conseguenza di incidenti stradali. La maggior parte - il 74% del campione della ricerca sono state vittime di ansiosità, arresto cardiocircolatorio o emorragie cerebrali.

**Q**uanto a coloro che assistono i pazienti, i cosiddetti caregiver, la ricerca ne ha intervistati 487: il 70% è di genere femminile e il 56% oltre i 50 anni. Sul piano occupazionale, il 49% lavora, il 24% è pensionato e il 23% è impegnato in casa. La

grande maggioranza dei caregiver di pazienti adulti in stato vegetativo o in di minima coscienza dichiara di aver ridotto tutte le attività rispetto a prima dell'evento acuto. Per quanto riguarda l'impegno temporale profuso per la cura del paziente, il 55.5% ha dichiarato di dedicare più di tre ore al giorno, di cui il 22% tra le 4 e le 6 ore quotidiane, il 12% oltre le 6 ore. La maggior parte dei caregiver dei minori, invece, dice di prestare assistenza continua 24 ore al giorno. Il 29% dichiara di dedicarsi alla cura del paziente perché si sente il più adatto a farlo, il 14% perché non c'è nessun altro, e tra le risposte più frequenti molti hanno risposto che si occupano del loro caro per amore.

**L'**importante ricerca conoscitiva ha poi raccolto i dati di 1243 operatori socio-sanitari presenti nelle strutture italiane partecipanti. Il campione era costituito da diverse figure professionali di cui il 34% infermieri professionali, 30% assistenti sanitari, il 19% terapisti della riabilitazione e il 12% sono medici. Diverse figure professionali coinvolte nella cura dei pazienti con disturbi della coscienza riportano un impatto e uno stress lavorativo che varia a seconda delle differenze professionali ed è maggiore per gli infermieri. Il progetto continua con un follow-up del campione sul territorio nazionale già inclusi in questo progetto attraverso un nuovo progetto coordinato questa volta dalla Regione Emilia Romagna. «È stato molto importante - commenta Ferdinando Cornelio, direttore scientifico della Fondazione Besta - il coinvolgimento della Federazione dei medici di medicina generale che ha permesso di raccogliere informazioni su persone in stato vegetativo e stato di minima coscienza, tramite un questionario cui han risposto oltre 1000 medici di famiglia italiani».

**I**mportanti per lo sviluppo del progetto anche le giornate su «Etica della condizione umana», riflessioni guidate su temi inerenti la complessità etica della cura delle persone in queste condizioni e le loro famiglie proposte dal Centro di bioetica dell'Università Cattolica diretto da Adriano Pessina e partner del progetto nazionale. «Gli incontri - afferma Pessina - hanno permesso sia agli operatori del settore sia alle associazioni di familiari, provenienti da diverse regioni d'Italia di confrontarsi tra loro e condividere le esperienze vissute quotidianamente».

### «Impariamo a guardare oltre la semplice diagnosi»



Sistema Sanitario Regione Lombardia

**E'** soddisfatta Matilde Leonardi, la coordinatrice della ricerca sugli stati vegetativi e di minima coscienza, presentata ieri all'Istituto Besta di Milano. Ricorda la «squadra» di collaboratori, tutti giovani, che hanno lavorato «col cuore» a questo massiccio

lavoro «finora mai svolto in queste proporzioni». «Questo - spiega la Leonardi - non è uno studio clinico classico. All'inizio ci siamo chiesti che dati avremmo dovuto raccogliere, perché non era una cosa scontata in partenza. Poi, abbiamo portato avanti l'idea che al centro di tutto ci dovesse essere una concezione moderna di disabilità». Vuol dire che avete considerato come alcuni studiosi fanno gli stati vegetativi e di minima coscienza come «grandi» disabili? Esattamente. Com'è stata accolta la proposta di collaborazione dai centri sul territorio? È successa una cosa molto bella: i centri hanno deciso volontariamente di collaborare, sobbarcandosi anche costi di partecipazione. La ricerca ha un finanziamento ministeriale contenuto, con 100mila euro siamo riusciti a fare tutto. Questo perché tutti avevano voglia di dire che la diagnosi in questo genere di pazienti non basta per raccontarli, ma dipendono, ad esempio, dal contesto in cui vivono, se l'Rsa, l'ospedale o la casa. Il profilo che emerge di questi disabili è di uomini di circa 50 anni che sono assistiti prevalentemente dalle mogli.

Si certo, e uno degli aspetti che balzano all'attenzione è quello dell'impoverimento della famiglia a seguito del cambiamento di vita del proprio familiare, determinato dal trovarsi in una nuova condizione di malattia. Il 50% delle mogli che si occupano dei propri mariti disabili continua a lavorare. Ma non per questo fa mancare loro l'assistenza, che garantiscono, almeno per tre ore al giorno, anche quando queste persone si trovano in istituto. Ciò vuol dire che non vogliono abbandonarli, un'indicazione ben precisa. Per i familiari e per coloro che li assistono la richiesta di maggiore supporto e di informazione è preminente. Quasi tutti hanno risposto che assistono il proprio caro «per amore». Un'informazione straordinaria. Lo studio avrà un seguito? Sì, andremo a vedere a un anno di distanza cos'è successo ai pazienti che abbiamo seguito. Durante il lavoro che abbiamo fatto siamo riusciti a mettere in rete i pazienti, a fondare anche associazioni in Puglia e in Sicilia. Perché è fondamentale diffondere un'idea di società che si fa carico delle persone. (F.Lo.)

### box «Aids: la Chiesa si occupa del 25% dei malati nel mondo»

**L**a Chiesa cattolica assiste oltre il 25% dei malati di Aids, in particolare dei bambini. L'ha affermato nei giorni scorsi la delegazione vaticana all'incontro sull'Aids nell'ambito della 65esima sessione dell'assemblea generale delle Nazioni Unite a New York. A nome dell'osservatore permanente della Santa Sede all'Onu, l'arcivescovo Chullikhat ha detto che l'obiettivo principale rimane bloccare la diffusione della malattia rammentando che «l'unico mezzo efficace» è quello dei comportamenti responsabili: dunque, «astinenza prima del matrimonio e fedeltà reciproca per le coppie sposate». In questo «i genitori hanno il fondamentale diritto, la responsabilità e il dovere di insegnare ai bambini un comportamento di vita responsabile». La Chiesa ricorda «i successi in Africa dei programmi basati sull'esclusione di comportamenti a rischio».

contromano

## Nessuna vita è «artificiale»



**S**uccede in questo periodo di sentire considerazioni sulle persone in stato vegetativo persistente che non corrispondono alla realtà. Si dice che tali

pazienti sono tenuti in una condizione di vita artificiale, con l'uso di apparecchiature sofisticate. L'incidente capita anche a persone colte, che non dovrebbero cadere in un errore così grossolano, lo stesso che molti hanno fatto in relazione a Eluana Englaro, la donna che nella realtà non era attaccata ad alcuna macchina ma che nell'immaginazione, amplificata superficialmente dai media, appariva come tenuta in vita da complesse apparecchiature biomedicali.

**L**a risposta all'osservazione di presunta artificialità della vita di queste persone può venire da due considerazioni di realtà e non di teoria. La prima è il semplice racconto di cosa si fa concretamente nelle strutture di cura dove sono accudite le persone in stato vegetativo. L'accudimento di questi pazienti prevede: un servizio di nursing assistenziale continuativo, comprendente l'igiene personale che si fa con spugnature di tutto il corpo; la mobilizzazione in carrozzina due volte al giorno e a letto ogni

La condizione umana, anche nello stato di dipendenza più completa dagli altri, non perde mai la propria dignità. L'assistenza richiede anzi un grado altissimo di umanità

tre ore; si provvede ovviamente all'alimentazione, attraverso la Peg o il sondino, con valutazione regolare dello stato nutrizionale; i pazienti sono tenuti sempre sotto sorveglianza medica e c'è la possibilità di attivare consulenze mediche specialistiche in caso di particolari esigenze. Infine si facilita l'interazione con i parenti, che possono soggiornare e dormire nella stessa camera dove si trova il paziente, in modo da ricreare condizioni di normalità familiare.

**Q**uesti semplici trattamenti svolti con accuratezza danno risultati sorprendenti in termini di miglioramento della qualità della vita e di ripresa di relazioni ambientali in un considerevole numero di casi. Dal punto di vista bioetico si realizza in tal modo un perfetto equilibrio che rifiuta sia l'accanimento terapeutico sia l'abbandono assistenziale.

stamy

di Graz



Nel fatto di considerare la vita come un bene disponibile c'è quantomeno il rischio di un bricolage esistenziale.

Graz