

Stati vegetativi, anche al Sud qualcosa si muove

sul campo

di Francesca Lozito



Il gap fra Centro-Nord e Mezzogiorno sulle strutture d'accoglienza per i disabili gravissimi è lungi dall'essere colmato. Ma iniziano a scorgersi i primi spiragli. Come dimostrano le eccellenze sorte a Crotona, Napoli, Oristano e Telesse per assistere i pazienti e dare sollievo alle famiglie

Il Sud si muove e cerca di venire incontro alle esigenze dei pazienti che hanno bisogno di un'assistenza di alto livello. Così, se ancora il gap non è superato tra Nord e Sud e ancora l'offerta di strutture per pazienti con gravi cerebrolesioni è carente rispetto ai bisogni, si cerca di avviare con nuove strutture. Nei giorni scorsi è stato inaugurato a Napoli dal cardinale arcivescovo Crescenzo Sepe un Centro di alta specializzazione in neuroscienze per il «risveglio dal coma». La struttura è stata realizzata in pochissimi mesi presso l'Ospedale pediatrico Santobono, con il sostegno della Fondazione «In nome della vita». I tempi di realizzazione sono stati da record: annunciata a dicembre, posata la prima pietra a febbraio, è stata aperta ufficialmente lo scorso 27 giugno. La nuova struttura si va ad aggiungere ad altre di questo genere presenti sul territorio campano, come ad esempio la speciale unità per stato di bassa responsabilità protratta ad accoglienza transitoria dell'Istituto Fondazione Salvatore Maugeri-Ircs di Telesse Terme, in provincia di Benevento. Costituita da 15 posti letto, accoglie pazienti in stato vegetativo e minimamente cosciente di lunga durata (3-6 mesi dall'evento acuto), dai reparti per gravi cerebrolesioni acquisite (unità di risveglio) regionali e extraregionali (30%). In rari casi (10%) accoglie pazienti dal domicilio per rivalutazione delle funzioni cliniche o per brevi periodi di ricovero «sollievo» per i familiari. Nei primi giorni di ricovero, in accordo con la famiglia viene individuata, una figura nell'ambito del nucleo familiare, in grado, per motivazione, disponibilità di tempo e attitudini personali, di essere coinvolto nel programma di addestramento all'utilizzo dei presidi utili per la cura del proprio congiunto oltre che di partecipare, insieme al personale infermieristico della struttura, ad alcune fasi di cura concreta.

Cambiando regione ma restando al Sud, altra buona notizia: dopo un periodo di crisi lo scorso anno in cui era stata anche minacciata la chiusura, c'è un nuovo management a guidare il Santa Maria Bambina di Oristano, con a capo il vicario generale della diocesi, monsignor Umberto Lai, e direttore generale il medico Franco Mulas. Musica cambiata al tal punto che la struttura nei mesi scorsi ha cercato infermieri professionali e fisioterapisti per fare assunzioni. L'offerta del Maria Bambina, che copre non solo i bisogni della provincia ma anche quelli in generale di tutta la Sardegna, include 45 posti letto di riabilitazione intensiva e 15 di estensiva. Nel Lazio dobbiamo ricordare che l'associazione A.R.Co. 92 nel dicembre 1999, grazie al finanziamento della Regione Lazio, ha ideato e realizzato a Roma «Casa Dago»: una struttura de-medicalizzata che ha otto miniappartamenti per accogliere il paziente post-comatoso e un suo congiunto nel delicato momento della dimissione dall'ospedale di riabilitazione e assisterlo concretamente nella

Bbc sponsor del suicidio assistito? Deputati pro-life: subito un'inchiesta

Una mozione per aprire un'inchiesta parlamentare che faccia luce sulla effettiva condotta indipendente della Bbc dopo che l'ente televisivo di Stato ha messo in onda ripetuti servizi a favore del suicidio assistito. È il testo presentato lunedì alla Camera dei Comuni da Jim Dobbin, deputato laburista, alla guida di un gruppo di parlamentari a favore della vita che hanno denunciato «la forte campagna condotta dal network per consentire l'eutanasia». Dobbin si riferiva a ben cinque programmi trasmessi dall'emittente inglese in favore della modifica della legge sul suicidio assistito che è ancora illegale oltremare ma che si vorrebbe legalizzare. Jim Dobbin, microbiologo cattolico e presidente dell'«All party parliamentary pro-life group», ha scritto una lettera a lord Patten, presidente della Bbc Trust, e a Mark Thompson, direttore generale della Bbc, per chiedere che venga assunto un atteggiamento imparziale. (S.Ve.)

neuropsicologici. Questa realtà è legata alla Fondazione Santa Lucia di Roma.

Altro riferimento cardine per il sud è il Sant'Anna di Crotona, la speciale unità di accoglienza prolungata, un reparto di lungodegenza specializzata, voluto per la presa in carico di pazienti in Stato vegetativo o in stato di minima coscienza, al termine della fase riabilitativa intensiva. L'unità permette di garantire alla persona con gravissima disabilità residua un'accoglienza dignitosa quando non è possibile averla al

reintegrazione familiare, sociale e lavorativa. L'obiettivo è quello di promuovere le potenzialità e capacità residue del paziente post-comatoso, affinché possa essere il più autonomo possibile, pur con deficit neuromotori o

domicilio. A prendersi cura del malato è una équipe interprofessionale è costituita da diverse figure professionali: medico, infermiere professionale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, ausiliario socio-sanitario, assistente sociale, psicologo familiare.

la ricerca

«Embrioni, i test li danneggiano»

Un team di ricercatori dell'università di Oxford ha scoperto come diagnosticare geneticamente gli embrioni da trattamento in-vitro usando un nuovo metodo «non invasivo». Il test servirà ad accertare eventuali anomalie genetiche nell'embrione e, oltre a essere «senza rischi», è più economico. Al momento per individuare malattie nel feto come la sindrome di Down vengono prelevate le cellule dallo stesso embrione, un metodo che oggi i ricercatori ammettono essere rischioso dopo averlo a lungo negato. Con il nuovo test i medici avranno bisogno di usare le cellule che circondano l'ovulo fecondato che normalmente vengono gettate via. Il team di Oxford ha presentato il nuovo screening embrionale al congresso Eshre sulla fecondazione assistita conclusosi ieri a Stoccolma. Gli scienziati, lavorando su 26 donne, hanno scoperto che entrambi i test sorvegliano gli stessi risultati. «Ma è interessante notare - ci ha spiegato Josephine Quintavalle di Core - che c'è sempre stata poca informazione sul fatto che i test che abbiamo usato fino a oggi comportano rischi alla salute del feto». (E.D.S.)

formazione

di Maurizio Carucci

Sla: ora gli infermieri vanno a scuola



In Italia si manifestano in media tre nuovi casi di Sla (Sclerosi laterale amiotrofica) al giorno e si contano circa sei ammalati ogni 100mila abitanti. Al momento non esiste una terapia capace di guarire: gli unici farmaci approvati possono rallentare la progressione della malattia e ridurre i sintomi, mentre alcuni ausili riescono a migliorare l'autonomia personale, il movimento e la comunicazione ed è possibile intervenire per evitare la denutrizione e aiutare il paziente a respirare. Negli ultimi anni, le ricerche si sono moltiplicate e la speranza di trovare presto un rimedio definitivo si è fatta più concreta. In una situazione di questo tipo, si capisce bene quanto l'assistenza giochi un ruolo chiave. Cresce anche l'esigenza di attivare percorsi formativi rivolti a professionisti chiamati ad assistere le persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica. L'agenzia per il lavoro Openjob, attraverso i fondi Forma.Temp, per esempio, è stata la prima a realizzare un corso per Operatore domiciliare di pazienti affetti da Sla. «Il progetto - spiega Danilo Arcaini, re-

sponsabile Divisione Sanità di Openjob - è partito dalla Sardegna, dove c'è un'alta concentrazione di ammalati di Sla. E dove è più forte la richiesta di operatori da formare. Il corso è stato articolato per un totale di 200 ore suddivise tra teoria e pratica e ha permesso ai dieci iscritti di affrontare la grande complessità degli interventi terapeutici e assistenziali nel paziente con Sla. In particolare, è stato preso in esame il modello funzionale Ccm, Chronic care model, uno strumento operativo per il miglioramento della qualità dei processi assistenziali al fine anche di contenere i costi nella gestione delle malattie croniche, in fase non critica e di competenza ospedaliera. Il corso è durato un mese e una settimana. Già abbiamo avuto numerose richieste di attivazione di altri corsi in tutta Italia. C'è bisogno, infatti, di personale sempre più specializzato nell'assistenza di questi pazienti». Al termine del corso è stato rilasciato un attestato di frequenza. Questa esperienza cominciata dalla Sardegna testimonia quanto stia diventando sempre più importante socialmente l'organizzazione di corsi di formazione professionale rivolti a quanti - tra infermieri e operatori socio sanitari - si stanno dedicando o intendono dedicarsi alla cura di pazienti affetti da Sla.

trapianti

Pochi organi E l'eutanasia diventa d'ufficio



Il «pendio scivoloso» (lo «slippery slope» dei bioeticisti) è una realtà ampiamente documentata in Olanda dove in pochi anni si è passati dalla depenalizzazione dell'eutanasia all'eutanasia dei minorenni e all'eutanasia praticata senza la volontà espressa del paziente.

Una conferma giunge dal Belgio. Sulla rivista scientifica «Applied Cardiopulmonary Pathophysiology», il Dipartimento di chirurgia toracica dell'Università di Lovanio pubblica il resoconto su la «prima esperienza di trapianto di polmoni prelevati da donatori dopo eutanasia», nel quale si mettono a confronto i risultati ottenuti fra donatori deceduti a causa di eventi traumatici (soprattutto traumi cranici) e donatori da eutanasia. Si precisa che questi ultimi «avevano espresso il desiderio di donare i propri organi» allorché la loro scelta eutanasica fosse stata realizzata e che tutti soffrivano di «insostenibili disordini non maligni». Di non secondaria importanza è la descrizione del protocollo operativo quantomeno sconcertante. Il protocollo prevede il ricovero dei donatori in ospedale qualche ora prima della programmata eutanasia. Vengono, quindi, uccisi in un locale adiacente alla sala operatoria, somministrando loro un «cocktail» farmacologico. Si procede, poi, all'accertamento di morte ad opera di tre medici indipendenti. Infine, il donatore viene rapidamente trasportato in sala operatoria, posizionato sul letto chirurgico, e intubato (sic!), per procedere all'espanto degli organi.

Questo rapporto, al di là della sua fredda descrizione tecnica, contiene pericolosi messaggi culturali. Un primo aspetto è la presentazione dell'eutanasia come una normalissima pratica medica, con una propria dignità scientifica ed etica, e con personale medico «dedicato», tanto da introdurla nel virtuoso circuito clinico dei trapianti. A livello di opinione pubblica, si vuole creare una mentalità che considera quasi un obbligo morale «togliersi di mezzo» quando si è diventati un peso per la società, soprattutto considerando che si potrebbe tornare ad essere davvero «utili» donando generosamente i propri organi.

Vi si aggiunge l'aspetto della «cosificazione» della persona umana, percepita come «deposito» di organi: si pensi all'assurda prassi di somministrare dapprima un presidio mortale e, subito dopo, intubare il «morto» (a cuore fermo) per ricavarne gli organi. Con questa deriva antropologica è facile ipotizzare che fra breve si deciderà di procedere all'eutanasia «d'ufficio», indipendentemente dalla volontà espressa dal paziente, valutando due parametri: l'assoluta mancanza di organi da trapiantare (scontato, viste le lunghe liste d'attesa) e la «qualità» indegna di vita del potenziale donatore. A conferma, la dichiarazione del dottor Peter Saunders di «Care Not Killing», rete associativa inglese che tutela i diritti umani dei disabili: «In Belgio la metà dei casi di eutanasia avviene senza volontà espressa del malato; è solo una questione di tempo e gli organi verranno prelevati senza alcun consenso. Oggi in quel Paese i medici fanno cose che la maggior parte dei loro colleghi nel mondo giudicherebbero orrende». In realtà tutto seri dubbi, anche per il nostro Paese: una volta accettata l'idea che fra i compiti del medico ci sia anche uccidere il paziente, l'eutanasia per espanto d'organi è solo un piccolo passo in avanti, un pendio scivoloso, appunto.

Massimo Gandolfini

* segretario nazionale Associazione medici cattolici italiani

argomenti

La nutrizione non discrimini i pazienti



Nutrizione e idratazione vanno sempre considerati atti dovuti eticamente (oltre che deontologicamente e giuridicamente) in quanto indispensabili per garantire le condizioni fisiologiche di base per vivere. Anche perché il fatto di alimentarsi e dissetarsi da soli, o tramite altri, non può costituire elemento di differenziazione nella valutazione scientifica ed etica. Inoltre, per la dignità e la deontologia professionale, il medico è sempre tenuto a prendersi cura del paziente, in ogni condizione clinica, così come prevede il Codice di deontologia medica. Anche la Congregazione per la dottrina della fede ribadisce tali concetti: «La somministrazione di cibo e acqua, anche per vie artificiali, è in linea di principio un mezzo ordinario e proporzionato di conservazione della vita. Essa è quindi obbligatoria, nella misura in cui e fino a quando dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che consiste nel procurare l'idratazione e il nutrimento del paziente. In tal modo si evitano le sofferenze e la morte dovute all'inanizione e alla disidratazione». Aggiungendo poi a

Alimentarsi e dissetarsi da soli o tramite altri non può costituire elemento di differenziazione nel giudizio scientifico ed etico. È bene ricordarlo mentre la Camera si appresta a esaminare la parte della legge sulle Dat che riguarda l'alimentazione assistita

proposito del caso specifico dei pazienti in stato vegetativo persistente, pazienti per i quali (è bene ribadirlo) non è possibile escludere, in modo assoluto, un loro possibile recupero: «Un paziente in "stato vegetativo permanente" è una persona, con la sua dignità umana fondamentale, alla quale sono perciò dovute le cure ordinarie e proporzionate, che comprendono, in linea di principio, la somministrazione di acqua e cibo, anche per vie artificiali».

Non si riesce a comprendere tutte le polemiche che si sono scatenate nel dibattito in corso, soprattutto a seguito di alcune tesi circa l'opportunità di sospendere idratazione e alimentazione, in nome di un presunto beneficio per il paziente. Si è poi molto discusso

sull'eticità del posizionamento di una sonda: la cosiddetta Peg. Si tratta di un intervento molto breve e semplice anche se è pur sempre un intervento invasivo e quindi gravato da alcune possibili complicanze (peraltro poco frequenti), per cui è indispensabile il consenso informato valido del paziente o, in assenza di questo, da parte di un giudice tutelare (o da parte di un amministratore di sostegno da lui nominato), come previsto dalla legge.

Ho la netta impressione che qualcuno vorrebbe forse partire dal cosiddetto testamento biologico per arrivare poi all'introduzione di vere e proprie pratiche eutanasiche. E infatti c'è chi propone di introdurre nelle Dat anche la sospensione di alimentazione ed idratazione: in pratica far morire di sete e di fame un individuo, come è successo per Terry Schiavo prima ed Eluana Englaro poi. Passando per il caso Welby in cui è stata addirittura sospesa la respirazione artificiale.

In pratica si rivendica il diritto di scegliere come e quando morire. Alla luce di questa palese contraddizione è quindi necessario fare un po' di chiarezza, anche perché si avverte la sensazione che dietro a tutta la pretestuosa difesa della

libertà di decidere, si nascondano ben altri interessi, e non il bene dei malati. I pazienti li conosciamo bene, noi medici: siamo noi (non alcuni noti editorialisti) che stiamo accanto a loro per condividere le loro ansie e paure, anche la paura di morire; perché in effetti tutti hanno paura di morire. L'alimentazione non può essere mai considerata una terapia; sia essa fornita per vie naturali e per vie non naturali o artificiali. È inoltre importante sottolineare che nella realtà concreta della professione medica si corre un rischio molto maggiore per l'abbandono terapeutico piuttosto che per l'accanimento. Oltretutto il medico, in base alle norme in vigore e al Codice deontologico (oltre che alle indicazioni etico-morali del magistero), è sempre e tassativamente tenuto ad astenersi da pratiche di accanimento terapeutico. Quello da cui non ci dobbiamo astenere è un comportamento umano, compassionevole e amorevole nei confronti di chi soffre e dei loro familiari, anche perché è questo che a volte viene a mancare, con il rischio di pericolose solitudini proprio nei momenti più difficili e delicati della vita umana.