

ALL'INTERNO

IL TESTIMONE

«Pediatra per la mia Africa seguendo padre Ambrosoli»

Enrica Lattanzi a pagina

SUL CAMPO

Giornata della vita nascente il Parlamento faccia strada

Angelo Picariello a pagina

L'INTERVENTO

«Nelle case dei disabili chiedono cure, non morte»

La Fondazione Maddalena Grassi a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Quel valore «apicale»

«Il diritto alla vita, riconosciuto implicitamente dall'art. 2 Cost., è "da iscriversi tra i diritti inviolabili, e cioè tra quei diritti che occupano nell'ordinamento una posizione, per dir così, privilegiata, in quanto appartengono – per usare l'espressione della sentenza n. 1146 del 1988 – "all'essenza dei valori supremi sui quali si fonda la Costituzione italiana" (sentenza n. 35 del 1997). Esso "concorre a costituire la matrice prima di ogni altro diritto, costituzionalmente protetto, della persona" (sentenza n. 238 del 1996)». Dichiarando inammissibile il referendum sull'omicidio del consenziente, la Corte costituzionale ha scolpito così nella sentenza depositata ieri «un valore che si colloca in posizione apicale nell'ambito dei diritti fondamentali della persona», aggiungendo che «quando viene in rilievo il bene della vita umana, la libertà di autodeterminazione non può mai prevalere incondizionatamente sulle ragioni di tutela del medesimo bene, risultando, al contrario, sempre costituzionalmente necessario un bilanciamento che assicuri una sua tutela minima». Occorre «proteggere il diritto alla vita, soprattutto – ma occorre aggiungere: non soltanto – delle persone più deboli e vulnerabili, in confronto a scelte estreme e irreparabili, collegate a situazioni, magari solo momentanee, di difficoltà e sofferenza, o anche soltanto non sufficientemente meditate». Un senso della dignità umana che ci è familiare. (ev)



Pazienti oltre la «medicina a ostacoli»

Al centro il malato e non le prestazioni sanitarie: la «formula» di Massimo Massetti, luminaire delle patologie cardiovascolari al Gemelli di Roma

ALESSIA GUERRIERI

Riumanizzare la medicina, superare il «percorso a ostacoli» per trovare cure adeguate dovuto alla specializzazione della medicina, ritornare al modello organizzativo del paziente al centro sono infatti le «armi» con cui poter superare il rallentamento nei progressi delle terapie cardiovascolari degli ultimi anni. Ne è convinto Massimo Massetti, direttore del Dipartimento di Scienze Cardiovascolari e della Cardiocirurgia della Fondazione Policlinico Gemelli, Università Cattolica di Roma, tra gli ideatori del centro "Cuore" che nascerà all'interno dell'ospedale.

Quale è l'obiettivo di cambiare il modello organizzativo nelle cure cardiovascolari?

Negli ultimi anni si parla molto di disumanizzazione della medicina negli ospedali, molto spesso i malati sono cartelle e posti letto, non perché i medici sono diventati insensibili ma perché il modello è frammentato. Ognuno fa prestazioni che fanno perdere il riferimento del paziente come persona, quindi va rivalutato e rimesso al centro dell'attenzione questo aspetto, perché con questo modello il malato si sentirà preso in cura davvero, riavrà dignità come persona. Così tutti quegli aspetti legati all'ansia e alla depressione che il malato vive nel percorso ospedaliero verranno migliorati da questo modello che sarà al centro della nuova struttura "Cuore". Nella medicina cardiovascolare infatti si vive una sorta di "paradosso".

Cosa intende?

Le malattie cardiovascolari, nonostante i progressi degli ultimi decenni, sono la prima causa di morte e di handicap nei Paesi occidentali. Anche durante la pandemia, l'unico Paese in cui le malattie cardiovascolari sono rimaste al primo posto come mortalità è l'Italia. Questo ci dice quanto dobbiamo impegnarci per cercare di trovare una soluzione terapeutica per abbassare tasso di mortalità e complicanze, perché ancor prima che un problema di salute è un problema sociale. L'infarto porta difatti ripercussioni nelle famiglie dei pazienti e nel mondo del lavoro. Dagli anni 70 in poi, certo, il progresso scientifico e anche l'evoluzione delle tecnologie hanno consentito di curare sempre meglio queste patologie. Però negli ultimi anni facciamo una fatica enorme a fare ulteriori progressi. Anche la ricerca scientifica che mette a disposizione nuove molecole e nuovi farmaci stenta a migliorare ulteriormente la prognosi di queste malattie. Di contro abbiamo un sistema sanitario che non è più sostenibile economicamente, nonostante un grande impegno nell'allocare i fondi del Pil. Queste due considerazioni ci hanno portato a sviluppare il centro "Cuore".

Può spiegare la filosofia che c'è dietro?

Progresso e super-specializzazione della medicina da una parte sono un bene perché danno prestazioni di altissima qualità, ma dall'altra portano a una frammentazione del percorso di cura che per il malato, qualche volta, è un percorso a ostacoli. La soluzione è rimettere in questione l'organizzazione, il "come si cura", non il "con cosa si cura". Ebbene, nella nuova struttura invece di immaginare la cura su prestazioni mettiamo il problema di salute al centro e raduniamo gli specialisti intorno al malato, è il modello del Patient Centered Care.

Realizzarlo in una realtà sanitaria tuttavia è molto difficile, perché spesso si deve adattare il modello organizzativo alla struttura. Questa sfida al Gemelli è nata qualche anno fa, innanzitutto creando un cambio di mentalità delle persone perché la prima cosa è aggregare tutti i colleghi del cardiologico. Nel nostro dipartimento i dati dimostrano, già ora con questo modello, la riduzione della mortalità in maniera significativa; c'è la scelta appropriata della terapia, si evitano esami e spostamenti inutili. Con questo progetto, finanziato da Fondazione Roma, con lo stesso numero di letti cureremo il 40% in più di pazienti, e ringrazio il presidente onorario Emanuele Maria Emanuele per aver sposato subito l'idea. Creeremo il primo centro in Italia che raggruppa tutte le risorse e competenze cardiologiche, che sarà in continuità assistenziale con il territorio, dove le tecnologie più avanzate e le competenze ruotano intorno al paziente.

Quali problematiche ha portato il Covid nella cura delle malattie cardiovascolari?

Il Covid ha aggravato la situazione dei malati cardiologici perché il virus può dare miocarditi, a cui si aggiungono le problematiche respiratorie che hanno ripercussioni sul cuore. La pandemia ha anche concentrato tutte le forze sul Covid, non c'è stata facilità di accesso alle cure, ma ha rimesso il paziente al centro. Nei centri Covid infatti non si potevano spostare i malati, e così tutti i medici hanno organizzato i percorsi di cura intorno a lui.

Quali sono le nuove frontiere nel settore cardiovascolare?

Ci sono molte ricerche scientifiche per la cura dell'infarto. Attualmente la nostra strategia si posiziona all'interno dei meccanismi fisiopatologici dell'infarto, l'arresto della progressione della malattia, agendo su fattori di rischio conosciuti, le nuove terapie antitrombotiche, la prevenzione. Poi ci sono altre ricerche che stanno studiando fenomeni legati al microcircolo, come quella condotta da Filippo Crea che dimostra come si può avere un infarto anche senza avere le coronarie sofferenti. I monoclonali per curare l'infarto però non sono tra le ricerche terapeutiche più attuali per la cura delle malattie cardiovascolari.



Massimo Massetti

NEL MONDO

La Catalogna estende la Ru486

La Sanità in Catalogna sta ultimando un nuovo protocollo per autorizzare l'aborto farmacologico fino alla 14ª settimana dalle attuali 9. Il 76% delle 19.800 interruzioni di gravidanza registrate nel 2020 nella regione sono state effettuate prima della 9ª settimana, e la metà del totale (49,8%) con la Ru486. (Paola Del Vecchio)

Prime eutanasi in Nuova Zelanda

Il governo della Nuova Zelanda ha diffuso i primi dati sull'applicazione della nuova legge sull'eutanasia. Sono 32 le persone che vi si sono sottoposte dall'entrata in vigore dell'«End of Life Choice Act» il 7 novembre 2021, un anno dopo il referendum passato con il 65,87 per cento dei sì. La legge prevede che possano accedere i neozelandesi maggiorenni, la cui malattia provoca «sofferenze insopportabili» e con un'aspettativa di vita di meno di sei mesi. (Simona Verrazzo)

Slalom

Secondo un vecchio detto, "anno nuovo vita nuova". Ma burocrazia vecchia, aggiungo io. Incancrenita. Inamovibile. Ottusa. Inespugnabile. Fatevi venire in mente un aggettivo per qualificarla in senso negativo, e applicatelo voi stessi al sostantivo "burocrazia": andrà bene comunque. Ci combattiamo da quando sono ammalato, e sono ormai quasi cinque anni. Per mia moglie è diventato un lavoro. Un pesantissimo e frustrante lavoro, chiaramente non retribuito. Intere giornate al telefono, solo per chiedere quello che spetta di diritto, mica la luna.

Dal marzo scorso, dopo la tracheostomia, questa battaglia quotidiana è diventata un autentico incubo con tanto di nome e cognome: Assistenza notturna. Che – sia chiaro – ci spetterebbe anch'essa di diritto. Nel luglio 2021, ma solo dopo reiterate insistenze e una visita per "verificare" le mie condizioni da parte della responsabile dell'«Unità Organizzativa Complessa - Percorsi» della nostra Asl Rm1 (che dopo avermi visto disse «eh sì, questa è proprio una situazione di assistenza H24»), abbiamo avuto autorizzate due notti, poi diventate tre da settembre. Dopo di che gli interlocutori sono spariti, evaporati. Come dissolti nel nulla. Scusate, ma non siete stati voi a riconoscere che la mia è una situazione da assistenza giorno e not-

L'assistenza notturna fantasma inafferrabile

SALVATORE MAZZA



te? E allora, a che gioco giochiamo? Provate a immaginare chi supplisce a questa situazione. Esatto, avete indovinato. Se questo sia giusto o meno, lo lascio giudicare a voi. A me non sembra. Quattro notti a settimana senza dormire, raggomitolata su una poltrona e con un concerto di rumori ininterrotti (il materasso pneumatico, la pompa dell'alimentazione, il ventilatore polmonare, che di giorno quasi non si sentono, ma di notte...), per non parlare delle mie esigenze di essere spostato e aspirato, e non avendo modo di recuperare di giorno, sono qualcosa da provare per riuscire a capire. Non lo auguro a nessuno. Lo so, di questa cosa ho già scritto molte volte, ma è difficile riuscire a farsi una ragione di tanta cattiveria. Perché di questo si tratta: vera e propria cattiveria, non saprei in quale altro modo definirla. Non esiste nessuna legge, né delibera regionale, né circolare di qualunque origine in cui si legga che il pubblico non garantisca l'assistenza notturna. Anche se è questo ciò che all'inizio ci avevano lasciato capire, tra silenzi, omissioni e risposte vaghe. Ma adesso che l'abbiamo scoperto nulla è cambiato. Cioè, non proprio nulla, a dire il vero. Le mie condizioni sono cambiate. In peggio. (68-Avvenire.it/rubriche/Slalom)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Alessia Guerrieri

© RIPRODUZIONE RISERVATA



TESTIMONI

«Medico, nel nome di Ambrosoli»

Parla il giovane primario di Pediatria all'Ospedale di Kalongo, fondato in Uganda dal missionario-chirurgo che sarà beato in novembre

In sintesi

1

Nel 1957 padre Giuseppe Ambrosoli, missionario del Pime e medico, fonda nel cuore dell'Uganda un ospedale che oggi è tra i migliori del Paese africano

2

Erede della famiglia che ha legato il suo nome al famoso miele, padre Ambrosoli ha lasciato un segno talmente profondo da proporlo, dopo la morte nel 1987, per gli altari

3

La sua diocesi di Como lo festeggerà beato in Uganda il 20 novembre. Seguendone l'esempio si formano medici africani come Maurice Okao, specializzato grazie all'8xmille Cei

LA PROPOSTA

Con Esagramma musica e teologia sul dolore umano

Partono gli incontri della Fondazione milanese di don Pierangelo Sequeri impegnata con i disabili

DANILO POGGIO

L'uomo che si interroga davanti al dolore. Un'immagine universale, sempre attuale. Sul tema parte l'8 marzo un corso del teologo, filosofo e compositore don Pierangelo Sequeri, nell'ambito delle attività della Fondazione Esagramma - impegnata in percorsi riabilitativi per disabili - di cui è fondatore e vicepresidente. Il corso - «Le parole del dolore. Quattro enigmi biblici (e la musica)» - si rivolge a professionisti ed esperti del lavoro di cura, studiosi e studenti di discipline umanistiche oltre a persone interessate, e si inserisce in un programma di approfondimento sui temi di antropologia culturale («L'uomo alla prova») incentrato sui diversi aspetti della condizione umana, in una prospettiva multidisciplinare: filosofica, teologica, sociologica e psicologica. Sarà possibile frequentare il corso (12 lezioni il martedì pomeriggio), in presenza, nell'auditorium Esagramma a Milano, anche da remoto su piattaforma digitale in diretta streaming o con le registrazioni.

Le lezioni esplorano alcuni aspetti del rapporto tra conoscenza e dolore, perché «nell'esperienza propriamente umana il dolore non si patisce soltanto, il dolore umano si interroga». «Aderendo anche alla richiesta di alcuni partecipanti del corso 2021 - nota Sequeri - verrà esplicitato con maggiore evidenza il confronto con alcune pagine bibliche. La lettura delle scritture bibliche su questo tema, in effetti, non ha plasmato soltanto la nostra tradizione religiosa: ha inciso profondamente nella definizione della cultura nella quale ancora abitiamo».

Nelle lezioni verranno approfondite quattro "scritture" emblematiche del rapporto fra dolore e conoscenza: Giobbe (dolore e innocenza della colpa), Qohelet (dolore e conoscenza del mondo), Isaia (dolore e intercessione dell'avvilimento), Genesi (dolore e benedizione della vita). La musica sarà un elemento essenziale per la riflessione, come ricorda lo stesso Sequeri: «Verrà riservato uno spazio alla domanda sull'importanza trascurata della elaborazione musicale della cognizione del dolore e del suo enigma. La cultura musicale ha un rapporto diretto e originale con questa domanda, dal mito antico alla contemporaneità più stretta. La musica esplora la condizione umana, insieme con la sua possibilità di riscatto, misurandosi con la cognizione del dolore». Info: Esagramma.net

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ENRICA LATTANZI

«Padre Giuseppe è la mia fonte di ispirazione. Vorrei vivere come lui, imitandone l'umiltà e la capacità di servizio: uno stile di umanità che lo portava a mettere gli altri sempre prima di se stesso. Sapeva entrare in relazione con i pazienti e il personale ospedaliero. Anche nelle difficoltà donava un sorriso». Sono velati di commozione gli occhi del dottor Maurice Okao mentre parla di padre Giuseppe Ambrosoli, medico chirurgo e missionario comboniano nato a Ronago (Como), fondatore fra il 1957 e il 1959 a Kalongo - Nord Uganda - dell'Ospedale che porta il suo nome e della Scuola di Ostetricia «St. Mary Midwifery School». A novembre 2019 papa Francesco autorizzò il decreto per la beatificazione di padre Ambrosoli: e dopo due sospensioni causa pandemia, ora il rito è previsto il 20 novembre in Uganda. Oggi a Como si riunisce per la prima volta il comitato diocesano per la beatificazione.

Okao, medico ugandese poco più che trentenne, ha conosciuto Ambrosoli attraverso letture e testimonianze. E oggi è primario di Pediatria proprio all'ospedale di Kalongo: è la prima volta che il nosocomio può contare su una figura così specializzata. Il «Dr. Ambrosoli Memorial Hospital» è il punto di riferimento sanitario e sociale per il suo distretto - Agago, territorio della tribù degli Acholi - ma anche per i sei confinanti, oltre mezzo milione di persone. Maurice aggiunge un'ulteriore sfumatura: padre Giuseppe era *selfness*, un uomo «generoso e altruista in modo assolutamente disinteressato».

Incontriamo Okao a Milano, nella sede italiana della Fondazione Ambrosoli. Laureato all'Università Makerere di Kampala, dopo due anni in Pediatria a Kalongo, grazie a una borsa di studio della Fondazione Ambrosoli con fondi 8xmille stanziati dalla Cei ha completato la formazione con un master in Pediatria e Salute infantile e una formazione specifica in neonatologia. L'attenzione all'infanzia e alla salute delle donne è da sempre centrale per la realtà sanitaria fondata da padre Ambrosoli. L'Uganda è il Paese più giovane del mondo e nel distretto di Agago quasi il 40% della popolazione ha meno di 10 anni: in 60 anni di vita il «Dr. Ambrosoli Memorial» ha curato più di 3 milioni di pazienti, il 70% donne e bambini sotto i 5 anni, mentre nella «St. Mary Midwifery School» si sono diplomate oltre 1.400 ostetriche assicurando competenza nei parti, e un lavoro socialmente rispettato per centinaia di donne.

La pandemia a Kalongo si è innestata su una realtà già molto critica. Qui il 66% della popolazione vive sotto la soglia della povertà (meno di un dollaro al giorno), più del 35% soffre di malnutrizione (in aumento negli ultimi due anni) e l'8,35% è affetto da Hiv. «L'Uganda ha conosciuto lockdown molto stretti - racconta Okao -. Anche i malati avevano bisogno di particolari lasciapassare per raggiungere l'ospedale. Questo si è aggiunto ai problemi strutturali, come la povertà e l'assenza di vie di comunicazione o mezzi di trasporto. Chi è riuscito ad arrivare in ospedale lo ha fatto con forte ritardo, compromettendo uno stato di salute fragile per malattie come la malaria che, soprattutto in età pediatrica, se non curata per tempo può portare a

disfunzioni e disabilità permanenti».

La testimonianza del medico è confermata dai numeri. In epoca pre-pandemia un consulto pediatrico aveva una durata media di 10 minuti, saliti a 20 negli ultimi mesi proprio a causa delle complicanze. Nel reparto di Pediatria di Kalongo, nel periodo 2020-2021 rispetto al 2018-2019 si sono registrati meno pazienti ma 6mila giornate di ricovero in più, prova della gravità dei casi; il periodo di degenza è aumentato del 36% e il tasso di mortalità è salito del 3%, il più alto degli ultimi 14 anni. «Sono i dati ufficiali - osservano da Fondazione Ambrosoli -, ma sfuggono tutti i casi che non hanno potuto raggiungere l'ospedale».

Quello di Kalongo è stato l'hub Covid di riferimento per il distretto di Agago e i dintorni: grazie agli sforzi umanitari ed economici di Fondazione Ambrosoli è stato possibile far arrivare guanti, mascherine e altri presidi di protezione personale. Tutto è aumentato: il costo dei farmaci, le manutenzioni di macchinari, il carburante, il trasporto in ambulanza. Molto complesso l'aspetto vaccinatori: nei mesi scorsi sono arrivate - attraverso le donazioni dei Paesi occidentali - diverse scorte di vaccini ma erano scaduti o prossimi alla scadenza, quindi quasi inutilizzabili. Ora la situazione sta migliorando: un segnale di speranza è dato dalla riapertura delle scuole, chiuse da marzo 2020 con conseguenze pesanti sulla vita delle generazioni più giovani, specialmente le ragazze.

Okao non è nativo di Kalongo né del distretto di Agago... Perché tanta passione per il «Dr. Ambrosoli Memorial», dove molti medici, infermieri, ostetriche si sono formati e hanno lavorato ma poi si sono trasferiti altrove, sebbene l'ospedale sia una vera e propria cittadina? Nel complesso vivono circa 900 persone e, con un progetto finan-



Il pediatra ugandese Maurice Okao

ziato dalla Cei, si sta passando dalle capanne alle case, affiancando anche la realizzazione di servizi e altri interventi di supporto. «Questa regione continua a soffrire moltissimo - spiega Maurice -. C'è un forte disagio psicologico post-traumatico provocato dalla guerra civile (un conflitto non del tutto risolto, che ha portato a oltre 300mila morti - ndr). Negli adulti di oggi stanno emergendo le sofferenze dei bambini di ieri. E questo, a cascata, provoca altri problemi: stress che impedisce un percorso lavorativo e familiare sereno, aumento della povertà in un tessuto economico precario che vive di piccolo commercio e agricoltura di sussistenza, violenza di genere, malessere genitoriale nella crescita dei bambini, frustrazione che può scaturire nell'abuso di alcol». Problemi che il Covid ha amplificato e aggravato.

Una realtà come il «Dr. Ambrosoli Memorial» è un avamposto di civiltà, che cura le persone come pazienti e proteggendone la dignità, assicurando equità e la massima qualità dell'assistenza, al pari dei centri medici più grandi, come il Kampala General Hospital. «Il mio sogno è che l'Ospedale di Kalongo diventi un esempio per tutti e un luogo di eccellenza per le cure pediatriche - conclude Okao -. Per me conta l'umanità: non sono medico per monetizzare ma per far sorridere le persone e migliorare le loro vite». Sull'esempio di padre Giuseppe Ambrosoli.

Info su Fondazione Ambrosoli: www.fondazioneambrosoli.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

BioLingua

Ciò che è umano non è artificiale

RENZO PEGORARO



Da tempo si parla sempre più di intelligenza artificiale e del suo impatto in tutti gli ambiti di vita, tra cui le varie applicazioni in campo sanitario.

Non è facile dare una semplice e completa definizione di intelligenza artificiale (sigla inglese: AI): riprendendo il Comitato nazionale per la Bioetica italiano (29 maggio 2020), si può definire come l'insieme delle tecnologie informatiche capaci di imitare alcuni aspetti dell'intelligenza umana, per sviluppare prodotti informatici o macchine, in grado sia di interagire e di apprendere dall'ambiente esterno, sia di assumere decisioni con crescenti gradi di autonomia». Ciò è diventato possibile attraverso potentissimi computer che riescono a elaborare in tempi rapidi enormi quantità di dati. Qui si parla di big data, ossia grandi masse di informazioni/dati di varia origine, cioè provenienti dai sistemi sanitari, da Internet, dai social media, dai cellulari, dagli acquisti: tutto fornisce dati, informazioni sui nostri comportamenti e scelte che vengono raccolti e incrociati. Così si realizzano sempre più sofisticati algoritmi, cioè procedimenti sistematici di calcolo per risolvere problemi attraverso varie operazioni sui dati raccolti e correlati tra loro.

Rimane quindi la distanza tra macchina e realtà umana, anche se l'accelerazione nello sviluppo di queste tecnologie necessita di riflessioni antropologiche ed etiche sempre più attente, mettendo al centro di tutto la persona umana, quindi riconoscendo principi morali fondamentali e stabilendo norme giuridiche adeguate.

La Pontificia Accademia per la Vita ha proposto la «Rome Call for AI ethics» (28 febbraio 2020), cui hanno aderito imprese e istituzioni, per affermare alcuni principi etici fondamentali, come: trasparenza, inclusione, responsabilità, imparzialità, affidabilità, sicurezza. Riferendosi alla salute, sono numerosi e urgenti i problemi di rilevanza etica legati all'applicazione dell'AI: le possibilità diagnostiche, rapide e meno costose, che chiedono di ripensare il rapporto medico/paziente, e la responsabilità clinica/professionale; il concetto di salute della popolazione e gli interventi di promozione sanitaria; il consenso delle persone alla raccolta e l'utilizzo dei dati e la questione della privacy; la trasparenza e sicurezza dei sistemi. Una maggiore informazione della gente su questi temi, la formazione necessaria di medici e infermieri, la responsabilità delle autorità sanitarie, un approccio interdisciplinare per una reale governance di queste possibilità offerte da AI, rappresentano un impegno di tutti, per utilizzare verso il bene questi progressi della scienza e della tecnica, ed evitare derive pericolose e disumanizzanti.

Renzo Pegoraro
Cancelliere
Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SIMONA RAPPARELLI

L'INTERVISTA

Raffaele Bruno, primario di Malattie infettive a Pavia, il primo due anni fa a curare un infetto dal virus

«Due anni dal Paziente 1, la lezione del Covid»

Raffaele Bruno è il primario della clinica di Malattie infettive al Policlinico San Matteo di Pavia. Ha accolto, curato e guarito il «Paziente 1» Mattia Maestri, giunto da Codogno in condizioni gravissime, quando ancora del Covid non si sapeva nulla. Da quella tremenda lezione sono passati due anni. Cos'ha insegnato la pandemia alla medicina? Gli operatori sanitari devono concentrarsi sulle lezioni apprese da questa tragica esperienza, che credo siano applicabili per migliorare l'assistenza ospedaliera in futuro. Penso alla crescita della telemedicina come strumento di lavoro utile, la cui necessità

era inimmaginabile prima del 2020. È stato necessario ridisegnare una rete assistenziale che rispondesse alle esigenze di accogliere e curare il maggior numero possibile di pazienti, e questo ha comportato l'attivazione di sinergie tra istituzioni, ospedali e territorio con l'obiettivo di creare percorsi finalizzati a rispondere al bisogno di salute di migliaia di persone. Cos'ha insegnato al Sistema sanitario nazionale? Gli ospedali operano su margini finanziari stretti, con procedure complesse per far corrispondere letti e personale disponibili al

numero di pazienti. Anche aumenti relativamente piccoli di pazienti, come può accadere con un incidente *multicasualty*, possono provocare una crisi gestionale. Specialmente durante la prima fase del periodo pandemico abbiamo avuto la necessità di aumentare in modo significativo e rapido i posti letto. Per i nostri ospedali identificare lo spazio appropriato è stata una sfida enorme. Abbiamo avuto più successo nell'attuare aree aggiuntive dell'ospedale per l'assistenza ai pazienti ricoverati ricorrendo a "unità dismesse". La sfida nell'identificare lo

spazio aggiuntivo era minore rispetto alla necessità di reperire un numero sufficiente di infermieri e medici. Cosa occorre? Gli ospedali dovrebbero avere un piano dettagliato per la gestione delle emergenze pandemiche o dei disastri, che comprenda: identificare aree che possono espandersi e in quale ordine; come aumentare la capacità di curare i pazienti in arrivo (cancellare interventi e appuntamenti di routine); e come ottenere l'accesso immediato a personale aggiuntivo (riassegnare con una formazione adeguata il personale alle

aree colpite). E la ricerca? Mi piace citare la frase di sir James Farrar, direttore del Wellcome Trust: «*Science is the exit strategy*». Gli sforzi dei ricercatori devono integrarsi tra loro perché non esiste un farmaco o un vaccino in grado di risolvere il dramma di una pandemia: la risposta può venire solo dall'impegno di tutti coloro che praticano la ricerca e condividono i dati con l'intera comunità scientifica. Com'è cambiato oggi il suo reparto al San Matteo? Oltre alle inevitabili modifiche logistiche, è cambiato il nostro approccio, oggi

basato sull'acquisizione di elementi prima assolutamente sconosciuti: noi medici e infermieri abbiamo vissuto la pandemia da tutti i punti di vista, professionali e umani. Ci sono stati momenti di sconforto dovuti al *burnout* e alla stanchezza. Ci sono stati comunque anche cambiamenti in meglio: è aumentata l'unione di intenti, la collaborazione, la consapevolezza di aver affrontato una situazione oltre i limiti, e quindi la coscienza di poter affrontare praticamente tutto. Abbiamo riscoperto l'importanza del lavoro in team come elemento fondamentale per condividere e raggiungere gli obiettivi di fornire la migliore assistenza possibile ai nostri pazienti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

SUL CAMPO

Vita nascente, ci vuole una Giornata

In Senato associazioni e parlamentari in campo per una legge che dedichi il 25 marzo alla natalità in un Paese in declino demografico

In sintesi

1

Da tempo la «Papa Giovanni XXIII», su ispirazione di don Oreste Benzi, celebra il 25 marzo la Vita nascente. Sulla sua scia molte associazioni

2

La rete associativa, coordinata da Eugenia Roccella, chiede che la Giornata venga istituita per legge. Tra Camera e Senato, sono 6 i progetti in attesa di discussione

3

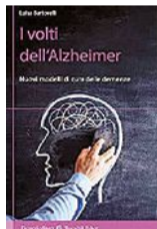
A sostegno della iniziativa anche le adesioni di numerosi sindaci di tutta Italia che nella Giornata vedono un simbolo dell'impegno delle istituzioni per la maternità

LETTURE

Curare l'Alzheimer con nuovi modelli. Per restare umani

CARLA COLLICELLI

È uscito di recente *I volti dell'Alzheimer. Nuovi modelli di cura delle demenze* di Luisa Bartorelli (Carocci, 146 pagine, 14 euro), ultimo frutto delle riflessioni di una delle geriatriche più colte ed attente del panorama italiano, Luisa Bartorelli, già primario all'Ospedale Sant'Eugenio di Roma, presidente dell'Associazione Alzheimer Uniti e dell'Associazione italiana di Psico-geriatria. Il volumetto affronta in una veste nuova il tema caro da sempre all'autrice: il benessere del malato di demenza, di quello della sua famiglia e dei caregiver. Lo fa inquadrando la questione sullo sfondo del processo di invecchiamento della popolazione e soffermandosi sui diversi aspetti, dalla diagnosi all'assistenza, dalla comunicazione alla qualità della vita, dai problemi di carattere giuridico ed etico a quelli di organizzazione dei servizi.



Dalla trattazione emergono moltissime indicazioni utili per chi si occupa di questo variegato quadro di sindromi patologiche, che spaziano dagli stili di vita (alimentazione, attività fisica, ritmi del sonno e della veglia) alle tecniche di attivazione e riattivazione (in ambito sensoriale, occupazionale, artistico), al ruolo della "comunità amica" (la *friendly community*) e dell'ambiente naturale, all'alleanza terapeutica necessaria tra clinici, operatori sanitari, famiglia e caregiver, al ruolo della giustizia in materia di amministratore di sostegno, alle forme di socializzazione tipo i "Caffè incontro", cui l'autrice ha dato vita nella realtà romana, alle prospettive dei cosiddetti Villaggi Alzheimer che, sulla scia del modello lanciato in Olanda e ripreso in molti altri Paesi, si sforzano di ricostruire attorno al malato di demenza un ambiente di vita il più possibile rispettoso e ricco di opportunità e relazioni umane significative.

Ciò che caratterizza l'opera è l'approccio umanistico all'Alzheimer, contro il rischio degli eccessi di medicalizzazione e disumanizzazione. Questo fa sì che il libro si configuri come una vera scuola di vita per malati e non, una sorta di manuale affettuoso per una qualità di vita piena e serena, per il benessere e l'armonia delle relazioni. Non mancano i messaggi alle istituzioni, cui Luisa Bartorelli rivolge una serie di raccomandazioni centrate sull'obiettivo prioritario di non dimenticare la dimensione relazionale e umanizzante della cura. Il tutto intermezzato da numerose citazioni, dal Vangelo di Matteo a Menandro, Ovidio, Giovenale, Nietzsche, Caproni e Luzi. Un grande affresco di saggezza per la società contemporanea, affinché non dimentichi la dignità e l'umanità di chi soffre.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ANGELO PICARIELLO

Una "Giornata per la vita nascente" da istituire il 25 marzo, per passare dalle parole ai fatti su quello che dovrebbe rappresentare il problema dei problemi per un Paese che continua a essere il fanalino di coda in termini di nascite, con la pandemia che ha pesato ulteriormente. Ieri una delegazione di nove parlamentari di diversi partiti (Gaetano Quagliariello, Pier Ferdinando Casini, Lucio Malan, Riccardo Nencini, Annamaria Parente, Isabella Rauti, Matteo Richetti, Massimiliano Romeo, Luigi Zanda), fra i firmatari della richiesta urgente di dar vita a una sessione straordinaria di discussione in Parlamento sul tema del calo demografico, è stata ricevuta ieri dalla presidente del Senato Elisabetta Alberti Casellati, che ha assicurato il suo interessamento affinché la proposta arrivi all'attenzione dei capigruppo.

Subito dopo si è tenuta nella sala "Caduti di Nassirya" una conferenza stampa promossa dalla rete di 40 associazioni a sostegno della proposta della Giornata. «Occorre mettere in rete iniziative e buone pratiche - ha spiegato Eugenia Roccella, che cura le relazioni istituzionali della rete associativa -. Prima ancora che una carenza di misure economiche, pesa una crisi di speranza, serve un segnale forte». La proposta, in fondo, è a costo zero, non comporta di per sé stanziamenti in bilancio. «Prima che ragioni socio-economiche, pesa una questione culturale», ha detto il senatore Quagliariello (Idea), ricordando che «un tempo i figli nascevano anche sotto le bombe, e proprio nelle regioni più povere». Una politica che guardi in particolare alle donne, auspica il senatore Malan (Fdl), «visto che i figli nascono da una mamma».

Già depositate vi sono sei proposte di legge. Tre al Senato: una promossa da Maurizio Gasparri di Forza Italia (con l'adesione, fra

gli altri, di Paola Binetti dell'Udc), una di Fratelli d'Italia (prima firmataria Isabella Rauti) e un'altra di Mino Taricco, del Pd, con la firma, fra le altre, di Gisella Naturale (M5s). Altre tre proposte sono depositate alla Camera. Una ha come primo firmatario Alfredo Bazoli del Pd con adesioni ampie, che vanno da Matteo Colaninno (Italia Viva) a Maurizio Lupi (Noi con l'Italia) ad Antonio Palmieri (FI); un'altra, per la Lega, promossa da Alessandro Pagano; e un'altra, di Fdl, promossa da Isabella Rauti. Adesioni quindi da tutto lo schieramento politico per una questione drammaticamente cruciale «per tutto il mondo occidentale - ha rimarcato Annamaria Parente (Iv), presidente della Commissione Sanità del Senato - che mette in gioco, ormai, la nostra stessa sopravvivenza». L'assegno unico lo definisce un «passo avanti simbolico», ma ora serve un cambio di passo. «La natalità - auspica Andrea Mazzi, dell'Associazione Papa Giovanni XXIII, capofila delle 40 sigle - deve passare da fatto privato a bene sociale, anche con iniziative pubbliche da implementare, come il Festival della Vita nascente». Per questo un pubblico dibattito in Parlamento da tenere a breve, e l'istituzione successiva di una Giornata, possono favorire quel cambio culturale di cui tutti parlano. «Ogni anno è come se perdessimo, in Italia, una città di grandi dimensioni, e questo processo invece di arrestarsi, accelera», denuncia Lucio Gasparro, dell'Associazione nazionale Famiglie numerose. «Una svolta culturale, prima ancora che nuove misure - è quel che occorre anche per Marina Casini Bandini -. Un nuovo umanesimo da affermare, al di là del proprio credo religioso o ideologia». E ricorda simbolicamente la testimonianza di Stanisława Leszczynska, l'ostetrica polacca che parlando di inverno demografico - fece nascere dei bambini e «portò una luce persino nell'inferno di Auschwitz».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



I promotori in Senato. Sotto, il sindaco Pierluigi Biondi

Pierluigi Biondi, sindaco dell'Aquila, di Fratelli d'Italia, è stato in precedenza primo cittadino di un piccolo Comune come Villa Sant'Angelo, e ora ha firmato insieme a molti colleghi (fra cui i sindaci di Gorizia, Siena e Verona) la proposta di una Giornata per la vita nascente il 25 marzo.

Piccoli comuni e zone interne sono i più esposti.

Vivono per primi, in piccolo, un dramma (con i servizi e le scuole che chiudono) che, se non si inverte la rotta, toccherà ben presto tutti, a macchia d'olio.

Quali sono le buone pratiche dell'Aquila?

Abbiamo potuto sfruttare risorse messe in campo dalla Regione, misure a sostegno di nuove imprese, incentivi alla cultura, al turismo, alla ricerca. Non si tratta di aiuti diretti alle famiglie, ma hanno offerto una prospettiva per restare qui a tante giovani coppie, dopo un devastante terremoto.

Ma i Comuni da soli possono far poco.

Certo le politiche fiscali non dipendono da noi, e anche le misure socio-economiche sono gestite in larga misura dalle Regioni. Ma non è vero che i Comuni possono far poco. Siamo la trincea dei bisogni, qualsiasi misura passa da noi, e senza il nostro apporto non è in grado di decollare. Inoltre abbiamo competenze importanti sul diritto alla casa e sugli asili nido, che hanno diretta incidenza nella vita delle famiglie più giovani. Il cambio culturale da tutti auspicato sulla natalità non può che passare per il contributo decisivo dei Comuni. (A. Pic.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL SINDACO DELL'AQUILA

Biondi: i Comuni già in trincea. Da qui si inizia a cambiare rotta



L'INTERVENTO

Il personale sanitario della Fondazione Maddalena Grassi, che assiste al domicilio 700 infermi occupandosi di disabili gravi, stati vegetativi, malati neurologici, psichiatrici e di Hiv

«I pazienti non ci chiedono morte, il Parlamento si occupi della domanda di cura»



«La via desiderata e richiesta è una compagnia fino alla soglia ultima della propria vita»

Lavoriamo presso la Fondazione Maddalena Grassi, che si occupa di assistenza domiciliare integrata e di cure palliative a Milano e in Monza Brianza (700 pazienti, 400 famiglie). Abbiamo altresì alcune strutture alloggio per malati di Hiv, una residenza per malati in stato vegetativo e neurologici cronici e una struttura per malati psichiatrici. Nel dibattito vengono sempre portate voci a favore del suicidio assistito, etichettandolo come soluzione "democratica" e "civile"; a supporto c'è la narrazione, drammatica, di tante famiglie e situazioni ai limiti. Purtroppo tali storie sono utilizzate per provocare nell'opinione pubblica una pietà derivante da una visione distorta della libertà e dell'autodeterminazione della persona sofferente, suscitando emozioni che portino a schierarsi a favore dell'eutanasia; ognuna di queste storie è un dramma, lo sappiamo bene, e come tale va guardato. La nostra storia trentennale non è priva di dolore e drammaticità: ogni volta che prendiamo in carico un paziente c'è una storia più o meno complicata,

un familiare, un parente, un amico che ci chiede di prendersi cura del malato, anche quando è gravoso come tempo, costi e spazi. La realtà sofferente che vediamo è fatta di persone che non chiedono di morire: al contrario, i pazienti che ci sono affidati ci chiedono una compagnia, e i loro parenti di prendersene cura. Non possiamo fermare la morte, la sofferenza o il decoro tragico di un paziente con pochi giorni di vita: possiamo seguire le loro richieste di essere curati dalla sofferenza fisica e morale. Curiamo anche bambini, disabili gravi e gravissimi, che necessitano di un professionista sanitario per tutta la giornata: nel cuore dei genitori c'è il desiderio che la sofferenza dei figli svanisca, ma nessuno chiede che termini la loro vita perché riconoscono nei figli un dono e un bene prezioso. Ci chiediamo quindi se non sia più sensato impiegare il tempo in Parlamento chiedendosi come aiutare i nostri pazienti e le loro famiglie, perché «la domanda più frequentemente incontrata in tutti questi compagni in umanità è una domanda di cura, di compagnia, di rassicurazione e di vita:

il problema più grave che incontrano è che spesso non la trovano» (Alessandro Pirola, *ilsussidiario.net*). Il giudizio che diamo sulla realtà nasce dalla nostra esperienza quotidiana, ed è opposto alla cultura dello scarto imperante: non è la "dolce morte" la via più dignitosa. Al contrario, non ci stanchiamo di dire che la via desiderata e richiesta è una compagnia fino alla soglia ultima della vita. Ce lo insegna anche l'esperienza del nostro cappellano, che visita le strutture e va al domicilio delle persone che lo richiedono, in particolare dai pazienti in cure palliative: ci mostra come la cura possa comprendere il trascendente (lo si voglia o no, è una parte essenziale e innegabile dell'uomo: questi due anni di pandemia l'hanno dimostrato e hanno fatto emergere in ognuno domande sul senso ultimo del vivere), dando senso al dolore, facendo riscoprire la dignità al malato, fino al suo ultimo respiro. Questo ce l'hanno insegnato tanti pazienti, non solo credenti, che liberamente chiedono un accompagnamento spirituale: la loro non è una richiesta di morte ma di vita. Facciamo nostro l'ap-

pello del Santo Padre: «Dobbiamo accompagnare alla morte, ma non provocare la morte o aiutare qualsiasi forma di suicidio. Ricordo che va sempre privilegiato il diritto alla cura e alla cura per tutti, affinché i più deboli, in particolare gli anziani e i malati, non siano mai scartati. La vita è un diritto, non la morte, la quale va accolta, non smministrata» (9 febbraio 2022).

Andrea Mobbilia (Amministrazione e gestione cure domiciliari), Orsola Sironi (Direttore sanitario e palliativista Assistenza domiciliare), Davide Zecchini (Responsabile gestionale e amministrativo Cure domiciliari), Servete Berberi (Care Manager pazienti Hiv), Giuseppa Marini (Infermiera Care manager pazienti Hiv), Sandra Dao (Care Manager personale riabilitativo), Teresa Miglio, Roberta Quagliato e Eleonora Del Marco (Care Manager infermieristico), Alessandra Izzo (Assistente sociale Care Manager Cure palliative), Alessia Tirloni (Infermiera Care Manager infermieristico)

© RIPRODUZIONE RISERVATA