

Una buona etica per una buona scienza. È il filo rosso della Scuola itinerante dell'Aigoc (Associazione italiana ginecologi e ostetrici cattolici). Dopo la conferma come presidente di Giuseppe Noia, responsabile del Centro di diagnosi e terapia fetale al Policlinico Gemelli di Roma, riprende anche il programma di formazione che da due anni ha avuto sede in città di Sicilia, Puglia, Abruzzo, Umbria, Marche e Campania. In questi giorni è stato lanciato il programma del prossimo appuntamento, a Rende (Cosenza), e il 9 marzo ospiterà il primo dei quattro incontri su "essere figli". Si parlerà dell'essere figlio biologico e di tutto ciò scientificamente si conosce sui primi 8 giorni di vita dopo il concepimento. Il secondo appuntamento verterà sull'essere figlio in relazione con la madre, poi si

L'associazione presieduta da Giuseppe Noia critica la sentenza della Cassazione e invia le sue ragioni al Quirinale

analizzeranno le possibilità di cura del figlio prima della nascita, infine incontro-testimonianza sull'amore paterno. L'obiettivo, come sottolinea Noia, «è parlare a credenti e non, confrontandosi sui problemi scientifici ed etici che hanno anche rilevanza sociale e sono intimamente correlati con la vita civile». A confermarlo la lettera dell'Aigoc al presidente della Repubblica in seguito alla recente sentenza della terza Sezione Civile della Cassazione che ha condannato un medico al risarcimento della madre e del figlio per non aver diagnosticato nel

nascituro la sindrome di Down. «La sentenza della Cassazione – spiega la lettera – oltre a immettere, nonostante le ripetute negazioni fatte dagli stessi giudici, il "diritto a non nascere malato o handicappato" e l'aborto eugenetico, farà aumentare notevolmente il ricorso alla medicina difensiva dei medici». Un approccio che l'intera categoria vuole scongiurare e contro il quale è previsto lo sciopero dei ginecologi di martedì prossimo. Evasiva, secondo l'Aigoc, la risposta del Colle, cui l'associazione ha replicato con una nuova lettera: «Ci rammenta che anche nella risposta al nostro appello il suo segretario generale – riportando l'espressione dei giudici – abbia ribadito che "vivere una vita malfamata è di per sé una situazione esistenziale negativa"».



Si può ragionare dando torto alla realtà?

vita@avvenire.it

Stati vegetativi, una Giornata per rompere il silenzio

S i celebra sabato la terza Giornata nazionale degli stati vegetativi con un congresso nazionale, che si terrà domani a Roma, cui parteciperanno il ministro della Salute Renato Balduzzi, esperti, studiosi e rappresentanti delle famiglie. Saranno anche presentati i primi risultati del «Tavolo di lavoro per l'assistenza alle persone in stato vegetativo e di minima coscienza». A tre anni dalla morte di Eluana Englaro, e dopo la bruciante delusione per il fallito iter della legge sulle dichiarazioni anticipate di trattamento, il dibattito bioetico durante la campagna elettorale si coniuga anche con l'aspetto economico. In tempo di spending review i tagli alla sanità si riverberano fatalmente anche sulle strutture di eccellenza che garantiscono assistenza altamente qualificata ai disabili gravissimi, cioè a tutte quelle persone che a causa di una malattia gravemente degenerativa o di un trauma, si trovino in uno stato di coscienza non responsiva. Se al progredire della ricerca e alla crescente sensibilizzazione dell'opinione pubblica non si accompagna un adeguato sostegno economico sono poi i cittadini, soprattutto quelli che si trovano nella condizione più fragile, a subire le conseguenze. Vale la pena parlarne con un'autorità come il neurologo Giuliano Dolce, direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotona.



Il neurologo dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, Giuliano Dolce porta avanti la ricerca nonostante i tagli. E avverte: «Riportiamo il dibattito sul piano medico. A cominciare da evidenze come dolore e nutrizione»

Ad Assisi l'ascolto nella relazione di cura

È in programma oggi ad Assisi il convegno «Fare del bene a chi soffre, fare del bene con la sofferenza: ascolto e narrazione nella relazione di cura» organizzato dalla diocesi di Assisi-Nocera Umbra-Gualdo Tadino. Al saluto dell'arcivescovo Domenico Sorrentino seguirà – tra le altre – la relazione di don Carmine Arice, direttore dell'Ufficio nazionale per la pastorale della salute, al quale è affidata una riflessione su «L'ascolto nella relazione di cura». Il convegno si apre alle 16 nella Sala Norsa di piazza San Francesco.

Svizzera, in vigore il testamento biologico vincolante. Campo libero alla «volontà presumibile». E all'arbitrio

Dal 1° gennaio di quest'anno in Svizzera il testamento biologico ha assunto valore legale. Infatti è stato modificato il Codice civile nella parte dedicata alla «protezione degli adulti» inserendo la sezione sulle «direttive del paziente». All'articolo 370 viene data facoltà a chi è capace di intendere e volere di redigere un documento, chiamato «direttive vincolanti», in cui rende noto a quali trattamenti clinici intenda essere sottoposto o meno nel caso in cui divenga «incapace di discernimento». Allo stato attuale la legge non specifica i criteri oggettivi per stabilire quando si verifica questa condizione d'incapacità: si spera che vengano emanate linee guida a riguardo, altrimenti la decisione lasciata al giudizio soggettivo dei medici potrebbe essere arbitraria e variare da caso a caso. I medici sono obbligati a rispettare le volontà scritte e possono discostarsene, fornendo motivazione scritta, solo se queste sono contrarie alla legge, o sono scadute (la validità delle stesse dura due anni) o si abbia il dubbio fondato che le direttive siano state redatte non in modo libero. Quindi il medico non può sollevare obiezione di coscienza. Poi si stabilisce che il medico ottempera alle volontà del paziente non solo se segue fedelmente le direttive dello stesso, scritte in modo chiaro nero su bianco, ma anche nel caso in cui queste «esprimano la volontà presumibile del paziente». Quindi si potrebbe verificare una pericolosa ricostruzione delle volontà del malato discostandosi nei fatti da ciò che realmente aveva deciso. Ma l'aspetto più preoccupante è un altro. È prevista anche la possibilità di «designare una persona fisica che discuta i provvedimenti medici con il medico curante e decida in suo nome nel caso in cui divenga incapace di discernimento». Detto in altri termini, il rappresentante del paziente che è entrato in coma oppure è in una fase acuta dell'Alzheimer può decidere al suo posto anche in assenza di direttive anticipate. Quindi nessuna garanzia che la persona designata si conformi alle volontà del dichiarante, e nessuna possibilità di provare il contrario con un atto scritto.

Tommaso Scandroglio

fondi ministeriali che ne hanno salvaguardato l'attività e ci hanno permesso di realizzare progetti importanti. L'Istituto Sant'Anna di Crotona, con proprie strutture e laboratori, ha infatti sviluppato un progetto di ricerca denominato Ran (ricerca avanzata in neuroriabilitazione) con cui abbiamo pubblicato circa 40 lavori in sei anni su riviste scientifiche molto quotate. Abbiamo inoltre sviluppato «Aramis», un robot con doppio esoscheletro che dovrebbe portare sollievo a pazienti colpiti da ictus. Per i pazienti con gravi disturbi di coscienza abbiamo costruito un laboratorio di regolazione sensoriale guidata che, attraverso l'analisi della variabilità del ritmo cardiaco, ci consente di stimolarli in momenti precisi per ottenere da loro una forma di risposta. Ma tutto questo non nasce da solo, è il risultato di molti fattori e di una filosofia d'impegno ben precisa. A volte è anche la burocrazia che frena.

Siamo in attesa del riconoscimento a Irccs, che ci porterebbe a reclutare personale sempre più qualificato e specializzato, portando allo sviluppo di un'autentica eccellenza. Siamo aspettando ancora che la Regione Calabria risponda alla lettera del Ministero in merito. Senza questo atto, tutta la pratica è arenata. Sabato si celebra la terza Giornata degli stati vegetativi, cosa è cambiato in questi anni? Ancora non si è chiarito, una volta e per sempre, che la questione non deve essere sfruttata per motivi politici. Riportiamo il dibattito sul piano medico. C'è chi ha parlato di libertà di scelta, ma mi meraviglia che i cosiddetti progressisti non tengano conto del progresso. Includere l'idratazione tra le terapie escludibili è un fatto gravissimo. È noto nella letteratura scientifica che il paziente in stato vegetativo prova dolore ed è un dolore che è possibile misurare. Ebbene, togliere l'acqua provoca una morte tra dolori lancinanti, nessun paziente cosciente resisterebbe allo strazio e chiederebbe subito da bere. Questa è un'evidenza scientifica impossibile da negare.

Emanuela Vinai

Curare in tempo di crisi il difficile equilibrio

Sembra una contraddizione in termini ma in realtà così non è: il titolo del convegno che oggi pomeriggio si terrà in Università Cattolica a Milano «La coscienza della cura» alla vigilia della terza Giornata nazionale degli stati vegetativi suona piuttosto come un impegno preciso da parte di tutti coloro che ruotano intorno al mondo delle persone in condizione di minima coscienza. «Occorre avere consapevolezza degli elementi di cura delle persone in stato vegetativo – spiega Adriano Pessina, direttore del Centro di ateneo di bioetica della Cattolica –: che cosa vuole dire farlo in un'epoca di crisi economica? Questo tipo di cura si estende nel lungo tempo e ha coinvolgimenti esistenziali. Occorre esserne consapevoli. Come occorre esserne consapevoli che la crisi economica potrebbe causare problemi analoghi per tutte le cronicità». Tra i relatori alla Cattolica nomi di spicco del mondo medico e delle associazioni: da Fulvio De Nigris a Paolo Fogar, da Matilde Leonardi a Renato Avesani. Quest'ultimo, primario del servizio di riabilitazione dell'Ospedale Sacro Cuore don Calabria di Negrar, in provincia di Verona, lancia l'allarme: «Negli ultimi due anni arrivano da noi meno pazienti in stato vegetativo di quelli che potrebbero esserci». Il dubbio è che la ragione non sia un calo effettivo dei casi, ma piuttosto «il rimanere "nascosti" a causa della crisi».

Ancora un'impressione, certo, ma su cui è necessario fare luce, se è invece riscontrabile e dimostrabile il mutamento di età. «In dieci anni – spiega ancora Avesani – si sono più che dimezzati gli incidenti che causano un trauma cranico, si è passati da 7.000 a 3.200. Ma sono nello stesso tempo aumentate le persone che in età media o avanzata improvvisamente vanno in arresto cardiaco». Per queste il seguito dell'emorragia cerebrale è la condizione di stato vegetativo. «Sono pazienti molto complicati da gestire – riprende il medico – perché hanno minori possibilità di ripresa». Il convegno di oggi è indirizzato in particolare ai familiari di persone con disturbi della coscienza e si colloca all'interno del progetto Precious, acronimo di «Presenza in carico delle persone con grave lesione cerebrale acquisita». «Occorre essere molto schietti – dice Avesani –, bisogna prendersi cura di questi pazienti, ma non abbiamo ancora trovato terapie che consentano il superamento di questo stato». Dare un'adeguata assistenza significa avere a disposizione congrui percorsi post-ospedalieri. Dalla dimissione a casa serve garantire lo stesso livello alto di assistenza sia dal punto di vista medico che infermieristico. «E invece oggi – conclude Avesani – sono meno protetti rispetto a qualche anno fa».

Francesca Lozito

Obiettori sotto assedio. Ma non era un diritto?

La Puglia è «un esempio di buona sanità». Il riferimento non è agli alti standard di assistenza o all'eccellenza delle strutture, bensì al fatto che ogni consulto prevede per legge necessariamente anche la presenza di medici non obiettori. L'Aied, Associazione italiana per l'educazione demografica, lancia una nuova offensiva al diritto all'obiezione di coscienza, proponendo di estendere il modello Puglia a tutto il Paese. Sul tema anche la Cgil ha annunciato un ricorso a Strasburgo, sull'onda di alcune sentenze della Corte europea dei diritti dell'uomo relative all'obiezione di coscienza su casi inglesi. «Il diritto alla libertà di coscienza, di cui l'obiezione di coscienza è un corollario – spiega Isabella Loidice, ordinario di diritto pubblico comparato all'Università di Bari – è un diritto irrinunciabile in uno Stato laico. Troviamo le radici nella Costituzione, negli articoli relativi al rapporto Stato-Chiesa, alla libertà religiosa, alla libertà di pensiero e nell'articolo 2, sui diritti inviolabili dell'uomo. È compito dello Stato favorire l'esercizio effettivo del diritto della libertà di coscienza e dell'obiezione, che corrisponde a una corretta lettura della laicità, che mira a tutelare la libertà di coscienza dei cittadini. Hanno quindi pari dignità e pari peso il diritto della donna e quello del medico che si rifiuta e anche del farmacista nel non fornire la pillola del giorno dopo. Nel caso dell'aborto potremmo discutere se si tratta di una scelta laica, visto che la vera laicità prevede libertà di coscienza ma non arbitrio, salvo il caso di pericolo di vita della donna». (I.N.)

il testimone

di Fulvio De Nigris *

Ascoltate chi ha un disabile in casa

Lo stato vegetativo è immobile, come la politica. Dite che la politica non è immobile? Beh, neanche lo stato vegetativo lo è. È difficile pensare che l'immobilità di una persona con una coscienza alterata, che molto spesso sta a letto, debba per forza costringere tutto ciò che le ruota attorno all'immobilismo. In realtà, a volte, non c'è niente di più dinamico in una famiglia che vive questa condizione, nella maggior parte dei casi con una relazione attiva.

La Giornata nazionale sugli stati vegetativi di sabato è ancora una volta l'occasione per chiamare a raccolta associazioni, familiari, esperti che hanno modo di raccontarsi. Cade in un momento di passaggio, di vuoto politico retto da chi ha cercato comunque di mantenere le posizioni, istituendo un «tavolo tecnico sugli stati vegetativi e di minima coscienza» formato da studiosi, rappresentanti delle regioni e delle associazioni. Permane però, nel corso del tempo, un senso di inadeguatezza da parte di chi ci governa e di chi agisce. Lo stato vegetativo è scomparso dalle agende politiche. Ogni volta è come se fossero gli stessi familiari a dover giustificare i problemi della propria esistenza. Ma di quanti casi parliamo? Numeri sempre ancora incerti (2500/3500 casi) senza

Ecco la voce di chi colma i molti vuoti dell'assistenza alle persone gravemente malate. La maggior parte è accudita a domicilio con sacrifici immensi. Ai quali pare però che pochi si interessino

trascurare gli altrettanti familiari care giver che raddoppiando di fatto i dati nel contesto «coma e stato vegetativo malattia della famiglia». Bisognerebbe agire per sistema e non per patologie in una assurda gara tra quelle più neglette. Accade con l'autismo, con le malattie rare, in parte con la Sla. Accade sicuramente con lo stato vegetativo e di minima coscienza, una parte delle gravi cerebrolesioni acquisite stimate in almeno 150.000 casi annui nel nostro paese. Un problema che tocca nel profondo e non trova riscontri ai bisogni emergenti.

Si accosta il coma e lo stato vegetativo sempre al fine vita senza evidenziare che nella maggior parte dei casi queste condizioni sono transitorie e nel percorso della lungoaassistenza vengono spesso vissute come

rinascite in un dialogo silenzioso fatto di sguardi e di altri codici di comunicazione che si trasformano in un intenso richiamo alla vita. Ma il problema è tutto all'esterno di questa condizione. Le associazioni sono arrivate al documento conclusivo della loro prima «Conferenza di consenso» nel quale una giuria di studiosi (pochi medici, molti professionisti e familiari esperti) hanno delineato raccomandazioni: sui diritti, sugli standard di qualità nelle strutture, sull'importanza del contesto ambientale, sulla corretta comunicazione, sul rientro a domicilio e molto altro. L'intento, come dice Alessandro Bergonzoni è quello di puntare al «risveglio dei non coinvolti» perché sono quelli che hanno gli organi dell'immedesimazione atrofizzati.

Siamo chiamati a intervenire in queste condizioni di confine per non guardare solo il corpo ma per studiare progetti di cura personalizzati e per attivare relazioni intorno al capezzale di un paziente gravemente disabile. Qualcuno ancora dirà: «È immobile». Ma è lui che è fermo o siamo noi fermi intorno a lui?

* direttore Centro studi ricerca sul coma. Gli amici di Luca