



la storia

I genitori hanno sempre accompagnato la degenza del figlio, anche lontano dalla loro residenza. Dimesso dall'Istituto Sant'Anna, il ragazzo continua a essere seguito a distanza dall'équipe del centro specialistico. La mamma: non auguro a nessuno di confrontarsi con questi problemi, ma mio figlio è vivo e morirà quando Dio vorrà

LA DIFESA DELLA VITA

Alla vigilia delle nozze, un intervento chirurgico andato male ha provocato danni gravissimi al cervello

Dopo il ricovero a Crotona, da tre anni i suoi cari l'hanno riportato tra le mura domestiche

«Ora Luca è a casa con noi Ma lo Stato non ci sostiene»

La madre di un giovane in stato vegetativo: si parla solo di chi vuole «staccare la spina»

DA COSENZA ANDREA GUALTIERI

Luca adesso è a casa, a Tarsia, nell'entroterra Cosentino. Lo ha voluto la sua famiglia: la mamma, il papà e il fratello Gianni, più piccolo di lui di quattro anni. Del resto, il professor Giuliano Dolce, direttore scientifico dell'Istituto Sant'Anna di Crotona, lo aveva detto anche a loro: le Suap, le unità speciali di accoglienza prolungata, servono solo per aiutare chi non riesce a prendere in carico i propri cari che si trovano in uno stato vegetativo o, come dice lui, in condizioni di «veglia arelazionale». Ma altrimenti, afferma Dolce, «queste persone non hanno bisogno di cure mediche». E a Luca, infatti, l'assistenza necessaria la garantisce la mamma, Maria Grazia: «Ho cambiato i miei ritmi - racconta la donna - Al mattino vado a lavorare un po' più tardi e nel frattempo sistema Luca».

Nel luglio del 2007 la decisione di riportare Luca a casa, presa in sintonia con i sanitari di Crotona: «Lui qui sta bene e noi siamo contenti di starci accanto». Hanno imparato a medicarlo, hanno scoperto i movimenti più adatti per lavarlo e cambiarlo. Pure Gianni, che è sposato e vive poco distante, ogni giorno trova il modo di andare a trovare il fratello. E poi c'è l'équipe del Sant'Anna che riesce a rendersi presente anche a 150 chilometri di distanza: «I medici ci sono stati vicini in ogni fase - conferma Maria Grazia - Ancora adesso la dottoressa Raso, la vice primaria, ci segue e ci contatta anche solo per salutarci e farci sentire meno soli». Il rischio di sentirsi abbandonati, altrimenti, non sarebbe affatto da sottovalutare: aiuti istituzionali alla famiglia Pizzi non ne arrivano, neanche adesso che il papà di Luca è senza lavoro. «Lo Stato non ci sostiene affatto» - rivela Maria Grazia - «sono solo un medico a sostituire la cannula per l'alimentazione e proprio da poco, dopo tre anni e mezzo di richieste, siamo riusciti finalmente a ottenere che ci forniscano almeno i disinfettanti necessari per accudire nostro figlio».

La famiglia ha modificato i propri ritmi e ha attrezzato la casa per ospitarlo. È il secondogenito, sposato, viene ogni giorno a trovare il fratello

Saviano e Fazio la scelta di Beppino Englaro è stata una ferita ulteriore per i familiari di Luca: «Non capisco perché si parli solo di lui - dice Maria Grazia - Quello che ha fatto a sua figlia Eliuana non lo condivido e non lo accetterò mai. Anche io, da mamma, soffro nell'affrontare questa situazione. Non auguro a nessuno di confrontarsi con questi problemi, ma chi non si trova nelle nostre condizioni non può capire cosa proviamo. Ecco perché è importante che si raccontino tutto: la nostra esistenza è rovinata, ma mio figlio è vivo. Perché gli si dovrebbe togliere l'acqua per farlo morire? Si commuove, la signora Pizzi. Ma la sua voce torna subito ferma: «Luca morirà quando Dio vorrà. E io vi assicuro che finché avrà vita non permetterò a nessuno di toccarlo».

IL CARDINALE RUINI

«GIUSTO CHE LA TV DIA VOCE A CHI MOSTRA IL VALORE DELLA VITA»

«Penso che la replica dovrebbe essere concessa. Per una ovvia ragione. Cioè che la televisione pubblica, ma in fondo anche una televisione privata, deve dare voce a tutto». È quanto dichiarato ieri dal cardinale Camillo Ruini, presidente del Progetto Culturale della Cei, in un'intervista a Sky Tg 24: «Non si vede perché la tv non debba dare voce a coloro che cercano di mostrare il valore della vita in tutte le sue fasi, dall'inizio fino alla fine. Penso - ha proseguito - che questo sia normale, e che non dovrebbe essere visto come una polemica, come una controversia, ma come qualcosa che va da sé, per la natura stessa di un Paese libero e democratico e per la natura e la serietà degli argomenti che vengono affrontati».



Luca Pizzi prima dell'intervento che lo ha ridotto in stato vegetativo



la ricerca

«Poche le cure palliative in casa»

DA MILANO FRANCESCA LOZITO



Le cure palliative domiciliari sono ancora una conquista per pochi della metà del Paese. È questo il dato che emerge dalla ricerca «Le cure palliative domiciliari in Italia», realizzata da Società italiana di cure palliative (Sicp), Società italiana di Medicina generale (Simg) e Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali (Agenas). Presentata a Firenze, nell'ambito del congresso dei medici di famiglia, è la prima rilevazione di questo genere in Italia. Dalla ricerca emerge che il 60% degli italiani non ha servizi dedicati per le cure palliative a casa. E questo vuol dire, inoltre, che le famiglie sono costrette a provvedere a proprie spese a infermieri e altre figure necessarie, con un costo che può raggiungere i 3mila euro mensili in assenza di organizzazione e supporti. È il paradosso che sarebbe sufficienti 8 euro della quota capitolina che lo Stato destina a ogni cittadi-

Andando a guardare quanto è già presente sul territorio, il 53% dell'assistenza domiciliare in cure palliative garantisce una continuità assistenziale sulle 24 ore e il 45% una pronta disponibilità medico-infermieristica. «Il problema è organizzativo» - afferma Pierangelo Lora Aprile, responsabile Simg dell'area cure palliative - e

Il 60% degli italiani non dispone di questi trattamenti a domicilio e arriva a spendere fino a 3mila euro al mese per garantirsi l'assistenza

richiede il potenziamento immediato dei servizi di assistenza domiciliare già esistenti e funzionanti con personale infermieristico e medico specializzato. «Noi siamo di fatto - aggiunge Lora Aprile - in alcune realtà del Paese. Il unico baluardo che sta affrontando il problema dell'assistenza ai malati in fase terminale è sta capillare sul territorio». «Lo scorso anno - spiega Gian Lorenzo Scaccabarozzi, primario del Dipartimento della Fragilità dell'ospedale di Lecco e curatore della ricerca - palliativisti, infermieri e medici di medicina generale hanno firmato un documento di consenso. Dieci punti che affermano, tra l'altro, il valore e l'importanza dell'équipe multidisciplinare e multiprofessionale, riconoscendo la necessità che la responsabilità clinica sia definita dal piano assistenziale individuale. Questa collaborazione, ormai una realtà concreta in molte Regioni, si rafforzerà di certo grazie ai decreti relativi alla legge 38 che ha come punto di riferimento la centralità del malato e della sua famiglia». Una collaborazione quella tra palliativisti e medici di famiglia che continua a risaldarsi: «Il 93% dei medici di famiglia è pronto a gestire il paziente in fase terminale a casa, ma chiede di poter essere aiutato da un'équipe formativa» ha affermato il presidente della Simg Claudio Cricelli.

LE REGIONI

UNA SITUAZIONE A MACCHIA DI LEOPARDO

L'accesso alle cure palliative è riconosciuto fin dal 2001 tra i Livelli essenziali di assistenza (Lea) e questo diritto è fortemente ribadito dalla legge 38 approvata pochi mesi fa. Da questo fondamentale principio nasce l'esigenza di organizzare in tutto il territorio nazionale, accanto agli hospice che sono ormai numerosi, servizi di cure domiciliari che assicurino cure palliative anche a casa. Molte Regioni hanno già prodotto normative in questa direzione, ma il quadro generale a livello domiciliare è ancora assai eterogeneo: gli ostacoli a una piena realizzazione di questo progetto sono numerosi e solo in parte legati alla dimensione sanitaria. In questa rete il medico di famiglia ricopre un ruolo essenziale durante il percorso di malattia del paziente, da quando vive la diagnosi di patologia cronica evolutiva, a quando deve accettare una prognosi limitata, fino a quando entra nella fase terminale. La fase terminale, tuttavia, richiede un apporto multidisciplinare e multiprofessionale che può essere garantito solo da un lavoro d'équipe strutturato e organizzato, esteso a tutto il territorio nazionale, operativo 7 giorni su 7 per 24 ore: solo così sarà realistico sperare che un malato terminale possa veramente scegliere dove concludere la propria vita. (FLoz).

Le cure palliative domiciliari in Italia

7 Supplemento al numero 26 2010 di Monitor Trimestrale dell'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

