

Stati vegetativi, Italia spaccata

Nelle regioni cure e assistenza ancora troppo disomogenee

FRANCESCA LOZITO

«**L**a presa in carico dei malati con disordini della coscienza è un dovere necessario». È categorica Matilde Leonardi, neurologa, coordinatrice del Progetto Incarico, un imponente studio che coinvolge 11 regioni, 2.450 centri con l'obiettivo di mettere sotto la lente di ingrandimento il «modello di integrazione socio sanitaria nella presa in carico dei pazienti con disordini della coscienza». Cosa vuol dire in concreto? «Le linee guida nazionali tracciano un modello di assistenza – spiega Leonardi –, le 106 norme regionali di questo ambito sono l'attuazione delle linee guida. Poi ci sono i malati. Attraverso l'osservazione di 90 di questi abbiamo cercato di capire come i principi ricadano concretamente nella vita delle persone».

E le differenze, ovviamente, il team di lavoro di Incarico e ha trovate. «Se nella fase acuta, quella del pronto soccorso per intenderci, il tipo di assistenza è omogeneo su tutto il territorio nazionale, nella riabilitazione cominciano ad esserci differenze». Che diventano abissi nella cosiddetta fase degli esiti: quella della stabilizzazione nella condizione di stato vegetativo o di mini-

La Giornata

Domani al ministero della Salute la presentazione del progetto Incarico. Lo studio ha coinvolto 2.450 centri per fare il punto della situazione

ma coscienza.

Incarico, che verrà presentato domani mattina a Roma in occasione della Giornata nazionale dedicata agli stati vegetativi nell'ambito di un convegno al Ministero della Salute, ha potuto contare sulla collaborazione dei principali specialisti italiani della materia e sul coinvolgimento di tutte le associazioni italiane che ogni giorno sono accanto a malati, medicine familiari per offrire il supporto di una rete. La Giornata si celebra nel giorno del sesto anniversario dalla morte di Eluana Englaro, la giovane leccese che dopo 22 anni in stato vegetativo è stata privata per volere del padre dei supporti vitali – alimentazione e idratazione – in una clinica di Udine. L'obiettivo prin-

cipale di questo imponente lavoro è stato quello di elaborare dei suggerimenti per migliorare le linee guida facendole aderire sempre di più alla realtà che vivono i malati e le famiglie: «Non ci può essere un concetto univoco di presa in carico. Perché è diverso se avviene a casa, attraverso un ricovero, nel processo medico piuttosto che nel processo sociale. Come sono diversi i costi a casa o in residenza per l'assistenza». La situazione migliore in Emilia Romagna, mentre Umbria e Liguria registrano tassi altissimi di «emigrazione». Quali le cause? «Ad esempio i mesi di riabilitazione. Per alcuni malati sei, cioè quelli stabiliti dalle linee guida, non sono sufficienti. Lo spettro va da due mesi a 540 giorni a seconda della gravità in cui si trovano», spiega ancora la scienziata.

Al Centro di bioetica dell'Università Cattolica del Sacro Cuore il compito, innovativo, di condurre un'analisi etica di tre aspetti della ricerca: cura, presa in carico e care giving. Il Progetto Incarico giunge in questo ambito alla conclusione che «la cura è in quanto tale una pratica morale che esprime una precisa visione antropologica ed etico politica». Il Paese è chiamato a farla sua.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

QUI BOLOGNA

**La casa speciale di Monica:
«Qui mio marito sta bene»**

«Io non guardo a quello che non c'è più di mio marito, ma a quello che c'è ancora» dice Monica. Suo marito, Ermanno Giorgi, è in stato di minima coscienza a seguito di una emorragia cerebrale. Fa movimenti piccoli, Ermanno, come quello di alzare un dito in segno di approvazione. Dopo un secondo episodio critico ha fatto un altro anno e mezzo di ospedale. E poi Monica lo ha di nuovo potuto portare nella loro casa, a Bologna. Una scelta risultato di un percorso di formazione per assistere il marito. Che ha potuto fare, in una regione che offre il supporto – economico e tecnico – per l'assistenza a domicilio. Si devono prendere dei rischi per poter dare a queste persone la migliore qualità della vita: «Ma l'ospedale è un altro mondo – spiega Monica –. A casa vivono». Certo, non è facile tra alimentazione via Peg, burocrazia, ausili: «Noi siamo davvero fortunati: il nostro medico di base è presente qui tutte le settimane. E poi "La casa dei risvegli Luca De Nigris per noi è stato un luogo fondamentale». Proprio con Ermanno, infatti, è iniziato in Emilia Romagna un progetto di fisioterapia passiva a letto.

QUI GENOVA

**Assistenza e cure per 50 pazienti
La sfida (vinta) di Rinascita Vita**

Un servizio di assistenza domiciliare con dieci posti letto, cinque in stato vegetativo o di minima coscienza, cinque in condizioni più critiche a seguito di un periodo di coma. È quello di Rinascita Vita, realtà di Genova che si occupa di fornire un supporto durante e dopo la riabilitazione. Ma non solo. Claudio Vassallo, neuropsicologo dell'associazione, spiega: «Il nostro è un servizio convenzionato con la Asl. Oltre all'assistenza domiciliare ci occupiamo di trenta pazienti al giorno in un servizio semiresidenziale, nove posti letto residenziali e una casa famiglia con dieci posti letto». La casa famiglia nasce per ricoveri di sollievo e per il progetto Dopo di noi (riservato all'assistenza delle persone disabili una volta che vengono a mancare i genitori, ndr). Obiettivo: dare una risposta a 360 gradi a pazienti con esiti da coma e ai loro familiari.