

LA PROPOSTA. Il professor Gianluigi Cetto, consulente degli estensori della proposta di legge sulle cure ai pazienti terminali, sposta l'attenzione su chi è in vita

«Prima si pensi a curare i malati»

Testamento biologico: «Sì a una normativa ma con toni più riflessivi. Ora si rischia solo una pessima legge»

Oggi la Chiesa celebra la diciassettesima Giornata mondiale del malato, in concomitanza all'anniversario della prima apparizione della Madonna di Lourdes. Un evento che cade in un momento in cui il caso di Eluana Englaro, morta l'altra sera dopo 17 anni di coma, sta dividendo, anche con polemiche violente, il mondo politico e la stessa opinione pubblica divisa tra chi difende la vita come valore assoluto e chi difende la libertà, compresa quella di scegliere come morire, in modo altrettanto assoluto. E in quest'atmosfera il Parlamento sta discutendo una legge sul cosiddetto testamento biologico, cioè sulla sottoscrizione di un documento in cui una persona indica ai medici, in caso di patologia gravemente invalidante, cosa scegliere circa il proseguimento o meno delle cure.

«Si può anche discutere di una legge sul testamento biologico ma prima bisogna varare quella sulle cure palliative». Sposta l'ago della discussione il professor Gianluigi Cetto, direttore dell'Oncologia medica del policlinico di Borgo Roma, consulente degli estensori della proposta di legge sulle cure per i malati terminali. «La priorità in questo momento va data a una legge che assicuri ai malati terminali e alle loro famiglie tutti i sostegni necessari nella fase più critica della loro esistenza». Tecnicamente per cure palliative, come dice la stessa proposta di legge scaturita da un confronto tra diverse parti politiche, s'intende l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infesta, non risponde più a trattamenti specifici.

«Il nostro gruppo oncologico

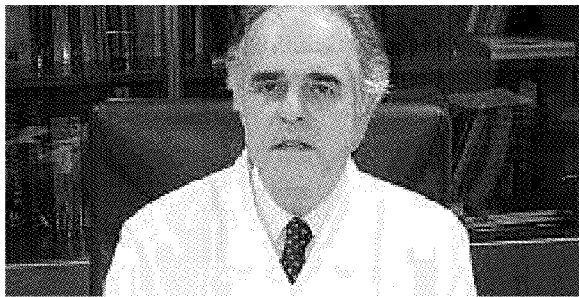
veronese di Borgo Roma ha una grossa esperienza di malati terminali», spiega il professor Cet-

to che dirige da cinque anni un master sulle cure palliative, «e stiamo spingendo per potenziare queste cure e arrivare a breve a una legge che dia più aiuto ai malati e alle loro famiglie. Questi pazienti prima di tutti devono essere assistiti e l'assistenza deve essere globale ed estesa alla sua famiglia. Fatto questo, si potrà parlare, ma con toni più pacati di quelli attuali, di dichiarazioni anticipate di cura, come sarebbe meglio definire quello che nell'uso corrente è il testamento biologico. In questo momento, voler fare a tutti i costi, e sull'onda emotiva di una vicenda che ha suscitato tanto scalpore come quella di Eluana, non è un bene. Anzi, si rischia di fare una pessima legge».

Il testo attualmente in discussione parla, ad esempio, di divieto di accanimento terapeutico. «Ma questo termine», precisa il professor Cetto, «non solo è sbagliato ma persino offensivo per i medici. Perché la parola accanimento ha una connotazione negativa, contraria al bene del paziente, e non c'entra nulla con la terapia che è per il bene del paziente, finalizzata alla cura e possibilmente alla guarigione. Inoltre nella stessa proposta di legge si afferma che la nutrizione e l'idratazione non possono essere oggetto di dichiarazione anticipata di trattamento. Quindi, anche se la persona che ha formulato questa dichiarazione avesse manifestato la volontà di non essere più curata qualora si trovasse in condizioni di gravissima invalidità o di incoscienza persistente, comunque il medico sarebbe obbligato a non sospendergli l'alimentazione e l'idratazione, magari infilandogli un sondino nello stomaco. Penso che arrivare a una legge su questo argomento sia impor-

tante e giusto ma dopo una discussione più pacata e lontana dagli estremismi. E si pensi prima ai malati terminali che hanno bisogno di assistenza, sostegno e di non essere lasciati soli: la mancanza di adeguata assistenza e di vicinanza di affetti è la principale causa di richiesta di accelerare la morte». ♦





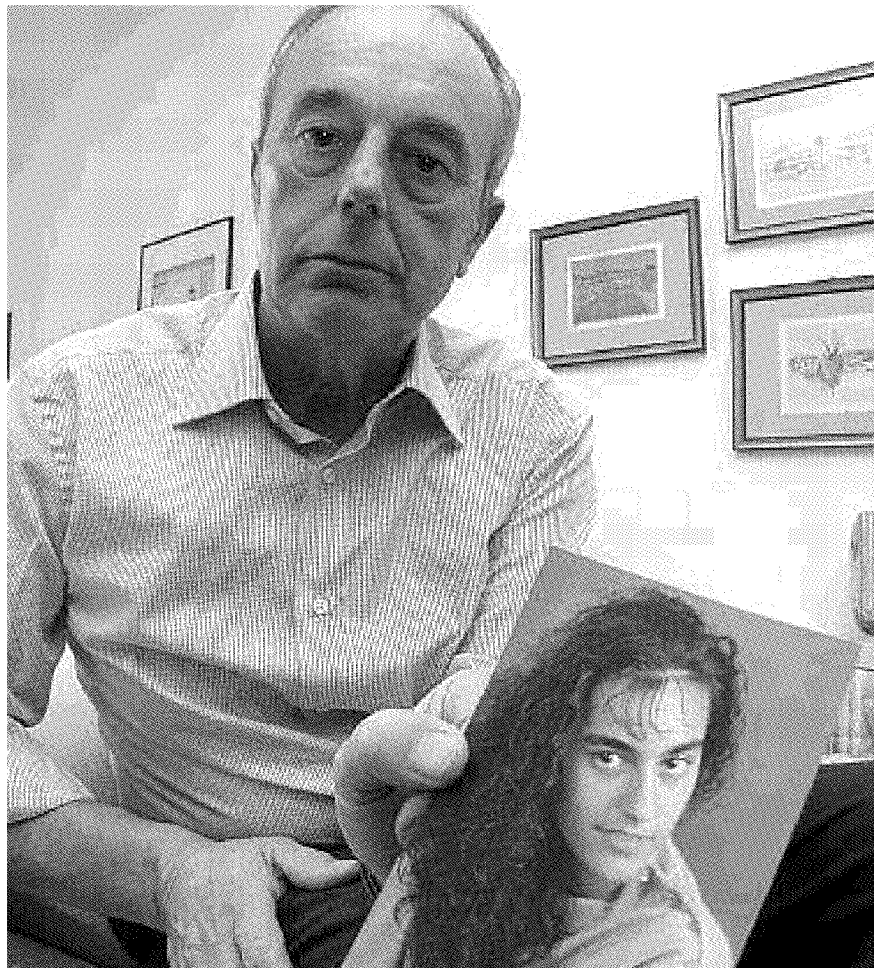
Il professor Gianluigi Cetto

Educare alla salute

TAVOLA ROTONDA

Il Consiglio Pastorale dell'Azienda ospedaliera, per celebrare la XVII Giornata mondiale del Malato, ha organizzato una tavola rotonda sul tema: «Educare alla salute, educare alla vita», che si tiene oggi al Centro medico culturale «Marani» dalle 15 alle 17.30. L'ingresso è aperto al personale dell'Azienda ospedaliera e a tutti i cittadini. L'importanza che ha l'educazione alla salute nella vita quotidiana, verrà affrontato sotto tre aspetti: religioso, psicologico ed etico. Aprirà il convegno il

responsabile dell'Ufficio per la Pastorale della Salute della nostra diocesi, don Roberto Vesentini, che affronterà il tema sotto il profilo "fede"; seguirà poi l'intervento dello psicologo, psicoterapeuta dott. Gaetano Trabucco, responsabile del Servizio di Psicologia clinica dell'Ospedale civile maggiore. Concluderà la serie di interventi la professoressa Maria Gloria De Bernardo, presidente del Comitato etico per la pratica clinica dell'Azienda Ospedaliera. Padre Pierpaolo Valli, cappellano dell'Azienda e moderatore della tavola rotonda, aprirà poi il dibattito e il confronto.



Beppino Englaro mostra una foto della figlia Eluana

«Troppi pregiudizi su questa malattia»

Professor Dalla Bernardina, lei si occupa di epilessia in ambito pediatrico. Come si differenzia la stessa patologia nell'adulto?

«La possibilità di avere crisi epilettiche in età pediatrica, e in particolare entro i 7-8 anni di vita, è nettamente più frequente che nell'adulto. Nel primo anno questa possibilità aumenta del 10%. Al di sotto dei cinque anni, per esempio, un bambino su 10 può fare crisi epilettiche una o più volte. Il problema è stabilire se queste crisi siano croniche o meno, cioè scatenanti di un'epilessia patologica. Le considerazioni appena fatte partono dal presupposto che le crisi, per la loro frequenza nello stesso soggetto, non comporteranno danni neurologici, organici. Però, se anche in una sola occasione la crisi convulsiva nel bambino, e in particolare al di sotto dei 3 anni, durasse più di 30 minuti, la conseguenza potrebbe essere un danno cerebrale permanente. La rapidità nel bloccare la crisi anche più banale consente di eludere il rischio del danno permanente».

– Cosa intende per danno permanente e quali conseguenze comporta?

«Una crisi troppo lunga può comportare un danno cerebrale. I rischi maggiori che il bambino corre sono l'epilessia cronica e danni di tipo motorio e cognitivo a seconda della zona del cervello interessata. Per questo negli ultimi anni si è diffusa largamente la somministrazione di valium per via rettale da parte dei familiari, perché anche di fronte ad una semplice convulsione febbrile

il tempo di attesa del medico o d'arrivo al pronto soccorso potrebbero costare troppo alla salute del bambino».

– Quali sono le cause dell'epilessia?

«Le cause scatenanti giocano un ruolo centrale nelle epilessie in ambito pediatrico. A seconda delle ragioni che le scatenano, le epilessie si dividono in idiopatiche, quelle che hanno quale unico disturbo la possibile ricorrenza delle crisi e quindi la patologia stessa, e quelle sintomatiche per cui le crisi sono solo un sintomo di un'altra patologia preesistente all'epilessia stessa. Possono scatenare le epilessie sintomatiche un errore genetico, un danno acquisito come il trauma cranico o un'encefalite, oppure una malformazione acquisita in gravidanza, congenita o dovuta a infezione. Questa seconda tipologia è riscontrabile nel 70-80% dei casi di bambini al di sotto di 1 anno che hanno crisi epilettiche. Mentre solo il 20-30% di loro soffre di epilessia idiopatica. Salendo di età, cioè tra la fase scolare e pre-scolare (dai 4 ai 10 anni) la proporzione si inverte. A queste percentuali di bambini sotto i 10 anni che soffrono di epilessia idiopatica o sintomatica si aggiunge una terza forma di epilessia detta benigna caratterizzata dalla guarigione spontanea. Essa sorge tra i 4 e i 10 anni e sparisce nell'età dello sviluppo senza il bisogno di un particolare approccio terapeutico che potrebbe essere più disturbante delle crisi stesse».

– Quindi curare l'epilessia in età pediatrica significa in larga misura combattere il fenomeno?

«Questi dati e il ribaltamento delle proporzioni corrispondo-

no ad una diminuzione della problematicità diagnostica della patologia con l'aumentare dell'età. In sintesi sono 5 le ragioni della centralità della lotta all'epilessia nel bambino: innanzitutto la frequenza di possibili crisi epilettiche è più elevata che nell'adulto; in secondo luogo la molteplicità delle cause scatenanti rende necessari tutta una serie di accertamenti diagnostici per risalire alla causa e sapere come curare il bambino; vanno, poi, riconosciute le diverse forme in cui si manifesta la patologia; il quarto punto riguarda la necessità del trattamento in acuto, ovvero durante la crisi, per eliminare le possibilità del danno cerebrale; quinta e ultima ragione è l'alta percentuale di e-

pilessie sintomatiche, spesso causate da lesioni cerebrali malformative o di struttura localizzate tali da rendere possibile, in diversi casi, il trattamento chirurgico».

– In quali casi si interviene chirurgicamente?

«Esistono due presupposti principali per questo tipo di trattamento. La base di partenza è l'individuazione della zona del cervello da cui le crisi partono. Vanno poi individuate le funzioni svolte da quell'area. Per esempio l'intervento non è praticabile se la zona del cervello da cui scaturiscono le crisi è quella del linguaggio, poiché intervenire per bloccare la patologia porterebbe all'afasia del paziente. Per conoscere perfettamente la zona colpevo-

le delle crisi vanno effettuate una registrazione encefalografica e la video registrazione della crisi nel momento in cui questa avviene per vedere dove ha origine la crisi e capire, con il filmato, quali sono le correlazioni tra i sintomi e l'andamento della scarica epilettica».

– Quali sono gli altri approcci terapeutici alla patologia?

«Ad oggi le terapie a disposizione sono di tipo farmacologico, funzionali nel 70% dei casi contro un 30% di soggetti epilettici farmacoresistenti. Di questi una piccola quota può trovare guarigione attraverso l'intervento chirurgico che potrà essere attuato solo se esistono i presupposti appena detti».

– Una recente ricerca del-



l'Università di Verona punta sul ruolo della neuroinfiammazione nell'insorgenza e nella cronicizzazione delle crisi epilettiche. La scoperta apre nuovi orizzonti nel trattamento dell'epilessia?

«Solo una quota modesta delle crisi epilettiche in ambito sintomatico è sostenuta da crisi infiammatorie e perciò trattata con antinfiammatori. Inoltre, tornando ai risultati della nuova ricerca, per il momento non esiste la possibilità che quei trattamenti che nel topo hanno evitato il ripetersi delle crisi possano risultare efficaci nell'uomo. Presupponendo, poi, che la crisi epilettica di per sé, soprattutto se di lunga durata, può favorire l'insorgenza di un processo infiammatorio, può essere che si metta a punto un trattamento che solo in quei casi specifici e se applicato all'esordio, cioè alla prima crisi, sia in grado di ridurre il rischio di cronicizzazione. Voglio dire che per il bambino e per l'adulto i presupposti della ricerca sono tutti teorici e non esiste ad oggi la possibilità che un trattamento antinfiammatorio, in caso di epilessia già insorta e non causata da meccanismo infiammatorio, possa dare risultati».

– Quali sono, allora, le prospettive terapeutiche più vicine e quindi praticabili nell'immediato futuro?

«Sicuramente i farmaci di nuova generazione sempre più specifici e la messa a punto di tecniche per la valutazione chirurgica fanno ben sperare».

– Professore, l'epilessia è ancora uno stigma sociale?

«Certamente il soggetto epilettico ha inconvenienti obiettivi. Per l'adulto il problema è rappresentato dall'impossibilità di svolgere molte delle attività può normali a partire dall'impegno lavorativo. Lo stesso vale per il bambino a cui viene negata la possibilità, per esempio, di andare in bici-

letta. A questi inconvenienti obiettivi si aggiunge il fatto che la manifestazione del "malcaduto", cioè la perdita di conoscenza da parte del paziente e il suo dibattersi a terra, lo fanno apparire come una persona che agisce fuori dalla propria coscienza. Da qui la credenza popolare dell'indemoniato poiché un disturbo che viene dal cervello può far pensare che l'anomalia nel funzionamento del cervello sia totale. L'epilessia oggi resta un fatto che impressiona. Lo dimostra il fatto che la nostra società gestisce con più facilità un bambino affetto da handicap motorio o da un ritardo cognitivo di quanto non sappia prendersi cura del bambino affetto da crisi epilettiche».

Roberta Dini

Ⓞ EPILESSIA – In Italia ne soffrono più di mezzo milione di persone

Il cervello in cortocircuito

Epilessia. Una sindrome patologica che colpisce l'1% della popolazione mondiale, 8 casi ogni 100mila abitanti nei Paesi industrializzati. In Italia sono circa 550mila i pazienti epilettici e ogni anno nel nostro Paese vengono alla luce 3mila nuovi casi di epilessia. I dati locali ben rispondono alla proporzione nazionale: in Veneto si contano circa 22mila pazienti epilettici ai quali si aggiungono, ogni anno, tra i 1.500 e i 2mila nuovi pazienti; nella provincia di Verona ai 4.500 casi di epilessia vanno affiancate annualmente circa 400 nuove persone colpite dalla patologia. Dati, questi, che danno la dimensione dell'alta incidenza e prevalenza della patologia a livello mondiale, nazionale e locale. Va chiarito innanzitutto che per epilessia si intende una sindrome

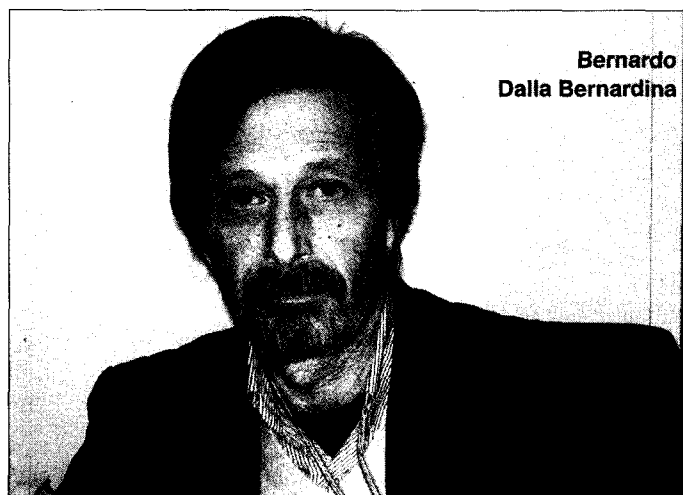
patologica in cui le crisi epilettiche, dovute all'iperattività delle cellule nervose cerebrali, si ripetono. Quei casi in cui si manifesta una sola crisi epilettica nel corso della vita non rientrano nelle cifre sopra riportate. In secondo luogo questa malattia ha origini svariate così come molte sono le terapie a cui viene sottoposto il malato. Vanno aggiunti a questi già importanti presupposti le condizioni invalidanti in cui vive l'epilettico. Nei Paesi industrializzati, infatti, circa il 50% dei pazienti epilettici non può lavorare, guidare, o semplicemente andare in bicicletta. E come se non bastasse la difficoltà di una malattia tanto debilitante, soffrire di epilessia è ancora causa di emarginazione sociale. Colpa di credenze che permeano la nostra cultura e che condizionando la possibilità

di socializzazione, di matrimonio e di qualsiasi tipo di impegno che il paziente epilettico volesse prendere.

Il quadro si fa ancora più spigoloso se si considerano l'epilessia o le convulsioni febbrili in ambito pediatrico. L'incidenza, pari all'1,5-2 per mille della popolazione infantile, si alza fino a raggiungere il 10% dei bambini sotto gli 8 anni se si considerano crisi epilettiche saltuarie, convulsioni febbrili e crisi sintomatiche di disturbi transitori.

Per fare luce su uno scenario diagnostico, clinico e terapeutico tanto vasto e delicato abbiamo chiesto aiuto a Bernardo Dalla Bernardina, direttore della Neuropsichiatria infantile del Policlinico di Borgo Roma, una delle massime autorità mondiali di epilettologia del bambino.

Intervista al professor Dalla Bernardina uno dei massimi esperti mondiali: «Per la società è ancora il vecchio malcaduto». Buone prospettive terapeutiche da nuovi farmaci più specifici e dalla chirurgia



Bernardo
Dalla Bernardina

VENETO

Ictus, cure «in rete»

Assistenza "hub&spoke" per l'ictus. La Regione Veneto ha elaborato un documento che propone l'istituzione di una rete integrata per il trattamento e la gestione della malattia.

L'idea è dare vita a una rete per intensità assistenziale, basata su centri di eccellenza (hub) supportati da una rete di servizi (spoke) e sulla concezione che i migliori risultati clinici sono ottenuti soltanto qualora la casistica consenta il raggiungimento di una sufficiente "clinical competence". Il modello prevede la classificazione dei centri su tre livelli: di tipo semintensivo (stroke unit), aree dedicate all'ictus con possibilità di effettuare la trombolisi sistemica e monitorare i pazienti, aree dedicate all'ictus presso altre strutture ospedaliere.

A PAG. 18



VENETO/ Dalla Regione la proposta di una revisione uniforme dell'assistenza al cuore

Rete «hub&spoke» per l'ictus

Al centro del modello la riclassificazione degli ospedali per intensità

L'ictus cerebrale rappresenta attualmente la seconda causa di morte a livello mondiale e la terza nei Paesi industrializzati, con la prospettiva di un ulteriore incremento a causa dell'invecchiamento della popolazione e della persistenza dei noti fattori di rischio. Nel solo ambito veneto vi è un'incidenza di 225-250 casi per 100.000 abitanti, con circa 10.000 nuovi casi di ictus all'anno. L'ictus costituisce inoltre la principale causa di disabilità nell'adulto.

A fronte di tali dati, e di evidenze scientifiche dell'efficacia sia di un'assistenza tempestiva sia della terapia trombolitica, la Regione ha avviato negli scorsi anni una serie di interventi tra i quali la sperimentazione di un sistema di sorveglianza dell'ictus basato sui dati amministrativi, l'individuazione dei centri idonei a praticare la terapia trombolitica, il recepimento di un documento redatto da un gruppo di esperti sulla gestione e il trattamento in urgenza ed emergenza dell'ictus cerebrale.

All'inizio del 2008 è stata poi avviata una fase sperimentale di gestione dell'ictus nella provincia di Verona, mentre un gruppo tecnico ha lavorato per produrre un documento aggiornato sul trattamento dell'ictus in fase acuta basato su quanto proposto dalla Conferenza Stato-Regioni del 3 febbraio 2005, ovvero la suddivisione del percorso assistenziale ai pazienti con ictus cerebrale in tre fasi:

1. pre-ospedaliera, con rico-

noscimento precoce dell'ictus;

2. ospedaliera, con presa in carico in strutture dedicate;

3. post-ospedaliera, deputata essenzialmente a limitare le disabilità determinate dall'ictus.

Sulla base di tale documento, ripreso quasi integralmente, la Direzione regionale per i servizi sanitari ha definito una proposta per la "Istituzione

della rete integrata per la gestione e il trattamento dell'ictus in fase acuta nella Regione Veneto", recepito dalla Giunta regionale lo scorso 30 dicembre con Dgr n. 4198.

Tale proposta riguarda l'organizzazione delle prime due fasi, mentre prevede in un prov-

vedimento immediatamente successivo la riorganizzazione della fase post-acuta sulla base di criteri di appropriatezza, accessibilità e omogeneità di distribuzione.

Il documento, per la fase pre-ospedaliera, definisce il ruolo della Centrale operativa per l'emergenza, il protocollo per i mezzi di soccorso e per il personale inviato sul luogo dell'evento, il ruolo del pronto soccorso e il monitoraggio continuo dei posti letto disponibili.

Esso individua poi una rete interospedaliera del tipo hub&spoke, caratterizzata dalla concentrazione dell'assistenza a elevata complessità in centri di eccellenza (hub) supportati da una rete di servizi (spoke), basata sulla concezione che i migliori risultati dal punto di vista clinico vengono ottenuti soltanto qualora la casistica consente

il raggiungimento di una sufficiente clinical competence. Le reti interospedaliere promuovono una maggior equità e un minore dispendio di risorse, limitando nel contempo i fenomeni competitivi tra le diverse unità produttive ed esaltandone l'integrazione e la cooperazione secondo i diversi livelli di complessità degli interventi. Il modello adottato prevede la classificazione dei centri su tre livelli:

a) unità Ictus di 2° livello: aree dedicate all'ictus di tipo semintensivo (stroke unit), dislocate in ospedali in cui sono presenti una struttura complessa di Neurologia, con guardia medica sulle 24 ore e con personale infermieristico adeguato alle necessità, una struttura complessa o semplice dipartimentale di Neuroradiologia, una struttura complessa di Neu-



rochirurgia; in esse viene organizzato un percorso anche per il trattamento endovascolare;

b) unità Ictus di 1° livello: aree dedicate all'ictus con possibilità di effettuare la trombolisi sistemica e di monitorare i pazienti, dislocate negli ospedali in cui vi è la presenza di una struttura complessa di Neurologia con guardia attiva almeno sulle 12 ore;

c) aree dedicate all'ictus: aree dedicate all'ictus presso le altre strutture ospedaliere che possono essere inserite nelle strutture di neurologia, medicina interna o geriatria, e presso le quali non è prevista la possibilità di effettuare il trattamento trombolitico.

Per le unità di 1° livello i requisiti possono essere raggiunti anche ricorrendo a processi di riorganizzazione interna, quali l'utilizzo di posti letto di terapia intensiva o semintensiva già esistenti in ospedale.

Affinché il modello sia adeguatamente sostenuto, il provvedimento istitutivo della rete prevede espressamente tre supporti fondamentali:

1) l'istituzione di un sistema di sorveglianza e di raccolta dei dati clinici, demandato al Servizio epidemiologico regionale;

2) l'attivazione di un serio percorso formativo rivolto a tutti gli attori coinvolti sia nella fase diagnostica sia in quella terapeutica;

3) lo sviluppo di una rete di telemedicina e teleconsulto, nell'ambito del già esistente progetto Health optimum.

La condivisione di un unico protocollo diagnostico-terapeutico su base regionale, la precocità nella diagnosi finalizzata al trattamento trombolitico prevedendo l'invio dei pazienti a centri idonei evitando inutili passaggi potenzialmente dannosi per i pazienti e infine la

centralizzazione dei pazienti candidabili al trattamento endovascolare in un unico centro hub per Area vasta sono i principali risultati che ci attendiamo, nella direzione di un notevole innalzamento della qualità complessiva dell'assistenza ai pazienti colpiti da ictus.

Francesco Pietrobon

*Dirigente per i servizi sanitari
della Regione Veneto*

Teleconsulto e telelaboratorio grazie a "Health optimum"

Health optimum (Healthcare delivery optimisation through telemedicine) è un progetto europeo di telemedicina, approvato e co-finanziato dalla Comunità europea, che vede la partecipazione della Regione Veneto in qualità di capofila (23 le aziende sanitarie e ospedaliere coinvolte) oltre a Svezia (Uppsala), Danimarca (Syddenmark), Spagna (Aragona) e Romania (Timisoara).

La prima fase del progetto, iniziata nel 2004 e conclusasi nel 2006, ha dimostrato la sostenibilità dei modelli sperimentati. La seconda fase è iniziata nel giugno 2007 e si concluderà nel maggio 2009 e prevede la diffusione su più ampia scala dei modelli già validati oltre a definirne di nuovi.

I servizi attualmente offerti nelle

strutture sanitarie venete sono il teleconsulto neurochirurgico e il telelaboratorio.

Il servizio di teleconsulto neurochirurgico collega le strutture di assistenza primaria degli ospedali periferici ai Dipartimenti di neurochirurgia e neuroradiologia dei centri di riferimento e risponde così all'esigenza di avere una consulenza neurochirurgica tempestiva su pazienti traumatizzati cranici-borderline qualora l'ospedale periferico non sia dotato del reparto di neurochirurgia.

Il telelaboratorio permette di effettuare test ematici direttamente presso il domicilio del paziente o presso l'unità richiedente i risultati dei test indipendentemente dagli orari di apertura del laboratorio centrale.

Sono state infine approvate e si trovano in fase di sviluppo, in alcuni siti prototipali, le applicazioni rivolte ad altre specialità: il teleconsulto neurologico per la gestione dell'ictus ischemico e la gestione della terapia anticoagulante orale.

Per ottimizzare i percorsi clinico-terapeutici dei pazienti colpiti da ictus ischemico è infatti necessario creare una rete di collaborazione tra diversi ospedali, mediante l'applicazione degli standard tecnologici sviluppati per il teleconsulto neurochirurgico. Il progetto ha approvato la sperimentazione del servizio in tre aree della Regione Veneto, nelle province di Treviso, Vicenza e Verona, dove si sta avviando il collaudo dei sistemi informatici che sosterranno la rete.