



**La prevenzione dei tumori al seno ora sperimenta lo «storytelling»**

Un racconto inedito in cinque momenti, dall'attesa della diagnosi al futuro: è l'opera che Ester Viola, avvocatessa e scrittrice, ha firmato per Fujifilm con l'obiettivo di affrontare un argomento delicato e complesso come il cancro. Con la voce dell'attrice Mariella Valentini, il racconto è fruibile tramite podcast sulla piattaforma Storytel e sul sito della divisione Medical Systems di Fujifilm. Le storie si potranno inoltre ascoltare nelle sale d'attesa degli ambulatori dei senologi che

aderiscono al progetto. La proposta, che punta a diffondere con un approccio innovativo la cultura della prevenzione, si inserisce nel più ampio fenomeno del cambiamento di approccio alla malattia per effetto della maggiore tempestività e precisione della diagnosi, con cure che si fanno sempre più spesso risolutive. La partnership del progetto porta su un piano narrativo l'esperienza tecnologica nel settore medicale e in particolare nella mammografia digitale.



# Hospice, avamposti della speranza

Tra nuove aperture e presenze che si consolidano, cresce la rete delle cure palliative. Ma le necessità dei malati sono ancora molto superiori

GRAZIELLA MELINA

La cura e l'assistenza delle persone con malattie inguaribili è garantita in modo specifico da norme che risalgono a vent'anni fa. Ma si tratta di diritti che spesso rimangono ancora sulla carta,

mentre se ne vorrebbe far rientrare di nuovi, legalizzando il suicidio assistito. Eppure le persone malate chiedono solo di poter trovare sollievo e dignità, come viene garantito nelle poche strutture residenziali di cure palliative previste dalla legge 39 del 26 febbraio 1999.

Secondo l'ultimo Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della legge 38/2010 su cure palliative e terapia del dolore, nel 2017 gli hospice in Italia erano 240 (231 nel 2014), i posti letto sono 2.777 (226 posti letto in più rispetto al 2014). Gli hospice, tra l'altro,

sono presenti in modo disomogeneo da Nord a Sud. Per quanto riguarda poi i bambini «resta particolarmente critica la situazione delle Reti di cure palliative e terapia del dolore pediatriche, fortemente carenti in quasi tutto il territorio nazionale».

**L'analisi**

MARCELLO PALMIERI

**SUL FINE VITA CONDIZIONI DA RISPETTARE**

Una cosa è certa: non basta volerlo. Per accedere al suicidio assistito servono precise condizioni. La Consulta le elenca, precisando che la loro «individuazione» «si è resa necessaria per evitare rischi di abuso nei confronti di persone specialmente vulnerabili, come già sottolineato nell'ordinanza 207 del 2018». I vincoli posti dal «giudice delle leggi» non possono essere dimenticati, elusi o annacquiati dal Parlamento: essendo stati posti a tutela di beni costituzionalmente rilevanti – in primis la vita e l'autodeterminazione – una norma che non li prevedesse rischierebbe di soccombere innanzi a quella stessa magistratura che l'aveva ispirata. «In attesa di un indispensabile intervento del legislatore – si legge nel comunicato diffuso il 24 settembre, che ha anticipato la sentenza integrale ancora non depositata – la Corte ha subordinato la non punibilità (di chi agevola l'altrui suicidio, ndr) al rispetto (ovviamente in relazione al soggetto che vuole farla finita) delle modalità previste dalla normativa sul consenso informato, sulle cure palliative e sulla sedazione profonda continua (articoli 1 e 2 della legge 219/2017) e alla verifica sia delle condizioni richieste che delle modalità di esecuzione da parte di una struttura pubblica del Ssn, sentito il parere del comitato etico territorialmente competente». Ma non solo. Chi agevola l'altrui suicidio per evitare conseguenze penali deve trovarsi innanzi a un soggetto che abbia manifestato un consenso (a morire) «autonomamente e liberamente formato», che «sia tenuto in vita da trattamenti di sostegno vitale», che sia «affetto da una patologia irreversibile, fonte di sofferenze fisiche e psicologiche», da lui «reputate intollerabili», e che sia «capace di prendere decisioni libere e consapevoli». Nella sostanza, dunque, la Consulta ha modellato il varco verso la «morte a richiesta» sui contorni della vicenda di dj Fabo, dalla cui morte assistita in una clinica Svizzera – dov'era stato accompagnato da Marco Cappato – era scaturito il procedimento penale milanese poi approdato in Corte costituzionale. Fabo, cieco e tetraplegico a seguito di un incidente stradale, soffriva in un corpo che non rispondeva più ai comandi della sua mente, assistito da ventilazione costante. Ma la mente era lucida, e il desiderio di morire – così come ricostruito dalla Corte d'Appello di Milano – era stato espresso più volte e in modo libero. Una situazione assolutamente rara, che ora non può essere giuridicamente usata come grimaldello per allargare le maglie del Codice penale. Così vorrebbero alcune proposte di legge depositate in Parlamento. Ma la Consulta è stata più che chiara.

MINERVINO MURGE

**Un'oasi di sollievo in Puglia «Diamo ascolto alle famiglie»**

D a un paio di mesi la Puglia può contare su un altro hospice pubblico. Intitolato a Karol Wojtyła, si trova a Minervino Murge, nella provincia di Barletta Andria e Trani ed è gestito dalla Cooperativa Auxilium. «Pur essendo il nostro territorio abbastanza piccolo – spiega il responsabile Francesco Montingelli – qui la popolazione è elevata». Le crescenti esigenze di cura richiedono soluzioni sempre più urgenti. «Oltre a dare una risposta ai bisogni delle persone – racconta Montingelli – l'hospice nasce anche dalla consapevolezza che ci sono momenti delle malattie, soprattutto quelle oncologiche, che arrivano al punto in cui le terapie cosiddette tradizionali sono inefficaci o particolarmente stressanti per i malati. Nel fine vita la malattia diventa via via sempre più aggressiva. La terapia tradizionale non risponde più come dovrebbe. Nello stesso tempo il paziente quasi sempre è attanagliato dal dolore, che va gestito e governato. E la dignità della persona deve essere sempre salvaguardata». L'hospice «è il luogo in cui sono accolti

malati inguaribili ma non incurabili. La cura può essere garantita fino all'ultimo secondo. E quando la persona si avvicina alla morte si può ricorrere alla sedazione terminale, che non è eutanasia ma un accompagnamento degno alla morte, nel modo più sereno e tranquillo possibile». Dell'équipe multidisciplinare fanno parte medici palliativisti, infermieri, operatori socio-sanitari, un fisioterapista, una psicologa, un mediatore culturale, un assistente spirituale e un bioeticista. I posti letto sono 12, pensati per accogliere anche le persone care. «Le stanze, singole, sono dotate di moderne attrezzature sanitarie e dei confort per la famiglia. C'è la possibilità che il caregiver sia sempre presente. È pure disponibile una cucina attrezzata per poter preparare, se si vuole, qualcosa che sia di gradimento per l'assistito». (G.Mel.)



Dall'alto, l'hospice di Oristano e, sotto, l'équipe della struttura di Minervino Murge. A destra, «Il Guscio dei bimbi» di Genova

ORISTANO

**«Facciamo tutto il possibile per far sentire come a casa»**

Quattro soli hospice in tutta la Sardegna e nessuno dedicato ai bambini. Ecco perché l'apertura a Oristano di una quinta struttura che si prende cura di chi si trova in una fase delicata della propria esistenza era attesa da tempo. «Molte volte le persone tendono a essere quasi abbandonate dalla medicina tradizionale, perché non più suscettibili di guarigione – spiega Giuseppe Obinu, responsabile medico del nuovo hospice –. La persona malata ha bisogno di tante cose e chiede di essere curata nella maniera migliore». Ora a Oristano alla rete delle cure palliative si aggiunge un altro tassello, grazie all'hospice realizzato con la collaborazione del Comune. Attivo da settembre, dispone di 6 posti letto per gli adulti. Per il 2020 ne sono previsti altri 2 per i bambini. «C'è stata una pressione da parte del territorio per l'apertura di questo hospice – racconta Obinu –. Il bisogno di un luogo di cura come questo era molto avvertito tra la gente. L'hospice è destinato a tutte le persone che hanno una malattia grave e non hanno una prospettiva di guarigione. In queste situazioni ci so-

no tante cure che ancora possono essere fornite alla persona malata. La prima scelta è sempre quella di portare le cure a casa del malato». Quando però non è possibile, si può chiedere di essere accolti nell'hospice, che non rappresenta per forza l'ultima tappa del percorso di cura. «Se si trova una terapia che fa bene e che si può continuare a domicilio, il paziente viene dimesso e continua a essere seguito a casa dall'assistenza domiciliare, con i sintomi migliorati e una cura ottimizzata. Noi poi andiamo a trovarlo con una certa regolarità». A prendersi cura del paziente c'è un'équipe multidisciplinare, che comprende infermiere, operatore socio-sanitario, medico, psicologo, fisioterapista e l'assistente spirituale. «Facciamo in modo che l'hospice possa essere percepito come casa propria. Le visite sono permesse in tutte le ore del giorno e della notte. Ci sono poltrone letto per le persone care. I pazienti, se vogliono, possono portare anche un animale domestico». (G.Mel.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA



© RIPRODUZIONE RISERVATA

LATINA

**In 10 anni la priorità alle relazioni di cura**

L' hospice San Marco di Latina in dieci anni ha assistito oltre 4mila pazienti nella fase avanzata della malattia. Un dato che basta per capire la portata dei bisogni di chi soffre di patologie gravi, senza prospettiva di guarigione. «Assistiamo 10 persone in hospice e 40 a domicilio, ogni giorno – racconta il medico responsabile Domenico Russo –. All'inizio ci prendevamo cura solo dei pazienti oncologici, poi siamo stati tra i primi ad accogliere anche malati con altre patologie. Attualmente i malati oncologici rappresentano il 65-70 per cento degli assistiti». Che, quando mancano strutture di questo tipo, non sanno proprio dove andare. L'ospedale, infatti, «spesso non è attrezzato per fornire questo tipo di servizio. Né il medico di famiglia può gestire pazienti così complessi. Senza la rete delle cure palliative le persone si sentirebbero perse». In 15 anni di attività, «lavorando anche con l'associazione Antea, di richieste di eutanasia – assicura Russo – ne avrò viste in 3-4 casi». La rete di relazione che si crea intorno al paziente è infatti la chiave di tutto. «Non si tratta solo di prendere in carico la parte clinica, che comunque è importante. Il paziente e il nucleo familiare hanno una relazione di cura, che è veramente quello di cui tutti abbiamo bisogno. Gli hospice offrono una rete di protezione anche da questo punto di vista. I pazienti sono trattati al meglio e si cerca di lenire il loro dolore. Ma non basta: noi ci preoccupiamo anche della loro sofferenza personale». Per riuscirci serve però occorre vera competenza. «Abbiamo una forte formazione interna – continua Russo –. Possiamo contare su 6 medici e 15 infermieri. Cerchiamo di non caricare troppo i professionisti, il nostro è un lavoro qualitativamente molto difficile, tra cura residenziale e servizio domiciliare. Nel Lazio, infatti, non si può aprire un hospice se non si fa anche assistenza a casa. Questo favorisce la continuità delle cure. E il passaggio dalle cure domiciliari all'hospice è meno traumatico». (G.Mel.)

L'ingresso della struttura che accoglie l'hospice di Latina



GENOVA

**Il «Guscio» per bimbi che aiuta anche i grandi**

I bambini con patologie complesse hanno bisogno di cure costanti, spesso difficili da gestire se i genitori non sono preparati a farlo. E così l'Istituto Giannina Gaslini di Genova l'anno scorso ha deciso di aprire l'hospice pediatrico e di chiamarlo non a caso «Il Guscio dei bimbi». «A differenza dell'hospice per gli adulti – precisa il responsabile Luca Manfredini –, in quello pediatrico vengono accolti pazienti con patologie inguaribili, bisogni assistenziali complessi e morte precoce o rischio di morte. Nell'hospice solo un 20 per cento arriva a fare un ricovero per fine vita, la stragrande maggioranza viene invece seguita, accolta e assistita per un passaggio da una struttura per acuti, per patologie neonatale o dalla rianimazione, prima di andare al domicilio. I bambini vengono portati qui per stabilizzarli, rimangono nella nostra struttura per un periodo, e poi insegna-

mo ai genitori come gestirli a casa». «Il Guscio dei bimbi» dispone di 4 posti letto. Ma molti di più ne servirebbero anche in altre regioni, visto che in Italia il numero dei bambini che si trovano in questa situazione ammonta a 35mila. «Noi qui spesso facciamo anche ricoveri di sollievo – racconta Manfredini –, li riaccoliamo dal domicilio nei periodi di maggiore fatica. Un bambino con queste caratteristiche di solito viene assistito dal caregiver per 8-9 ore al giorno. Ci vuole un accudimento continuo. Obiettivo dell'hospice è di essere un'alternativa al domicilio. Il supporto che diamo è di natura sanitaria, psicologica, sociale e spirituale. La mission delle cure palliative pediatriche è infatti non solo l'attenta gestione del corpo ma anche dello spirito, della mente e degli affetti della famiglia». (G.Mel.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**La bellezza che è in noi e l'illusione del digitale**

MARCO VOLERI



S tamani mentre salivo le scale mi è caduto il cellulare. Momento di panico: ho tante foto nella memoria. Ho aperto la porta di casa e attaccato il telefono al computer. Per fortuna si è acceso e sono riuscito a salvare gli scatti: 6.200 foto. Mentre la barra dello scaricamento avanzava ho pensato a quante foto scatti ogni giorno con il telefonino. Dieci? Cento? Dipende dai giorni. Quello che è certo è che non ho mai scattato tante foto come da quando posso farlo con il cellulare. Qualche anno fa usavo una macchina con rullino. Era emozionante tornare da una vacanza e correre dal fotografo con la curiosità di vedere qualche giorno dopo le stampe.

Qualcuna mossa, altre scure. L'imperfezione del momento si toccava con mano e si divideva, magari con una risata. Quante di queste foto digitali ho invece condiviso dal vivo con gli altri, prendendomi una pacca sulla spalla o un abbraccio? Ne ho mandate tante con Whatsapp, condividendole anche con persone lontane, è vero. Eppure ho la sensazione che questo strumento non basti a sostituire la stampa, l'album, il senso del tasto. Cosa faremo vedere ai nostri figli tra dieci anni? I post su Facebook? Pensiamo forse – con innocente incoscienza – che la quantità di foto scattate col telefono ci permetta di fissare per sempre spicchi di realtà. Ogni giorno siamo bombardati da

messaggi con foto, post sui social. Ma quante ne osserviamo veramente con attenzione? Attraverso le foto che realizziamo mettiamo spesso a fuoco la nostra anima. Ma nell'era digitale basta un attimo a cancellare la comodità di avere sempre in tasca le foto scattate. Le foto stampate possono ingiallire, si possono rovinare i bordi, ma i ricordi non si cancellano in un black out. Ho finito di scaricare le foto sul pc, ne sto rivedendo alcune che non ricordavo neanche di aver scattato. Scrisse K. Gibran: «L'aspetto delle cose varia a seconda delle emozioni; e così noi vediamo magia e bellezza in loro, ma in realtà, magia e bellezza sono in noi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA