«Con i miei insegnanti, i pazienti terminali»

di Antonella Goisis *

testimoni

Goisis con un paziente

In dieci anni 2.333 pazienti accompagnati nell'ultimo tratto Per la palliativista «la risposta spesso è solo in una presenza»

La dimensione spirituale nella cura è un argomento particolarmente caro al mio cuore, con il quale mi confronto da dieci anni, nell'Hospice della Casa di Cura Beato Palazzolo di Bergamo, primo aperto in città nel 2000. Qui sono morti 2.333 pazienti. 2.333 storie, 2.333 famiglie; 2.333 narrazioni. I miei pazienti sono diventati i miei insegnanti, mi hanno permesso di condividere una quotidianità preziosa e straordinaria. Ed è stato proprio uno di loro che, tanti anni fa, mi ha fatto franare addosso il problema dell'attenzione alla spiritualità del malato. Bruno era ancora giovane, devastato da metastasi ossee multiple provocate da un tumore al polmone, che gli provocavano dolori indicibili; con i farmaci analgesici riuscimmo a controllare il dolore al 100%. Eravamo soddisfatti del risultato raggiunto, ma una mattina Bruno mi chiese se non era possibile sentire un po' di dolore, perché i pensieri erano ancora più dolorosi del dolore medesimo, che avrebbe potuto distrarlo...
Fu come un pugno nello stomaco, da quel giorno ho capito che non basta sedare il dolore, come non basta controllare tutti gli altri sintomi, perché qualcosa d'altro rimane per noi da fare. Qualcosa, paradossalmente, reso più evidente dal controllo dei sintomi stessi: la sofferenza emozionale del paziente, quella che viene da dentro, dal cuore profondo, come direbbe Agostino. Una sofferenza infinita, umbratile, lacerante, scaturita spesso da bisogni non quantificabili e difficilmente esprimibili, ma che si palesano come non mai nella stagione della morte.

Il primo bisogno che il paziente esprime è quello di essere accolto e accettato, chiunque egli sia, un'accoglienza che mostra empatia e rispetto per la persona che ci troviamo di fronte. Un altro bisogno è di essere ascoltato, dove «ascoltare – come ricorda Eugenio Borgna – significa cercare, a volte disperatamente, di capire cosa si nasconda negli stati d'animo, nella tristezza, nella malinconia, anche nella gioia, degli altri. Ascoltare significa anche cogliere fino in fondo l'importanza del linguaggio delle parole, del linguaggio del silenzio e di quello dei volti, il linguaggio delle lacrime, il linguaggio del sorriso». Comunicando la sua sofferenza, il malato – come insegna Cicely Saunders, fondatrice del Movimento Hospice – ci pone un interrogativo angoscioso e lacerante: ci chiede se può sentirsi ancora una persona, se ha ancora la dignità di quello che era, se la sua vita è sempre degna di essere vissuta, se ha conservato, malgrado le trasformazioni fisiche, il suo valore e la sua umanità; da qui la necessità di fare emergere l'autonomia del malato, spesso soffocata da sanitari e familiari.

Non è facile portare la sofferenza dell'altro, talmente è specifica, unica, personale da non poter essere pienamente compresa e convissuta. Ciò che può essere invece condiviso è l'interrogativo di significato: perché? Qual è il senso? Da dove?
Mi ricordo Maria: aveva 60 anni, era una donna ancora molto bella, ma un cancro devastante allo stomaco la stava distruggendo; era al corrente della sua situazione. Quel pomeriggio dovevo comunicarle che la chemioterapia non aveva dato alcun risultato. Non avevo la più pallida idea di come fare a dirglielo. Entrai nella stanza e sedetti con lei sul letto, ci mettemmo a guardare fuori dalla finestra: era una bellissima giornata di primavera. Rimanemmo lì per mezz'ora, senza dire nulla, Maria aveva capito tutto; poi io l'abbracciai e uscii dalla stanza. Ricordo quel pomeriggio come se fosse ieri, anche se sono passati 19 anni. Rimane la migliore esperienza di comunicazione e condivisione della mia vita professionale.
Sento spesso l'esigenza di sedermi, con il mio paziente, davanti al Mistero; sì, perché, come sostiene padre Turoldo «c'è un travaglio della ragione davanti al dolore e alla morte, il travaglio per insistere, consistere, persistere, senza mai riuscire a "essere" veramente, donde, alla fine, il suo desistere». Concordo con Cicely Saunders quando dice che «la risposta cristiana al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza». «Vegliate con me» significa, soprattutto, semplicemente, «esserci», non fuggire, rimanere con qualcuno, a dispetto del disagio profondo che il dolore e la sofferenza dell'altro provocano in noi. Questo apre le porte alla speranza.

Ma cosa sperare nella stagione della morte? Una risposta potrebbe essere data dalla definizione di salute proposta da Giovanni Paolo II: «La salute è una tensione dinamica verso l'armonia. Se questo è vero, allora la malattia, la morte, non sono il buio, non sono la notte, ma una tappa di questa tensione che per noi cattolici è la risurrezione». Che sia questa la nostra speranza?
Ciò significa che per fare questo lavoro, sono necessarie una passione, una sensibilità di base, sostenute però, imprescindibilmente, da una formazione adeguata e continua; il paternalismo buonistico assistenziale è da aborrire, mentre è da sostenere la passione medico-scientifica di ricerca e aggiornamento accompagnata da un lavoro continuo di ricerca interiore. Perché non possiamo dare quello che non abbiamo dentro.

*** medico palliativista, Hospice Casa di cura Beato Palazzolo Bergamo**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

box

Ojetti e Pagliuca consultori vaticani

Il Papa ha nominato ieri consultori del Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari Stefano Ojetti, vicepresidente dell'Associazione nazionale medici cattolici (Amci), e Salvatore Pagliuca, presidente dell'Unione nazionale italiana trasporto ammalati a Lourdes e santuari internazionali (Unitalsi). Membri dello stesso dicastero vaticano sono stati nominati il cardinale Wilfrid Fox Napier, arcivescovo di Durban (Sud Africa), e monsignor Walter Mixa, vescovo emerito di Augsburg (Germania). Tra i consultori nominati ieri anche monsignor Joachim Ntahondereye, vescovo di Muyinga (Burundi), e Orochi Samuel Orach, direttore della pastorale della salute dell'Uganda.

la ricerca

Staminali riparatrici per i trapiantati L'addio al rigetto?

Giovanni Camussi

Trapiantare un rene e fare a meno della terapia immunosoppressiva grazie all'utilizzo delle cellule staminali. L'importante risultato è stato raggiunto da un gruppo di ricercatori americani della Northwestern University durante una sperimentazione di fase I su otto pazienti sottoposti a trapianto di rene. La tecnica ha previsto, a un mese dall'intervento, il prelievo dal midollo osseo del donatore di staminali che, dopo essere state in vitro bioingegnerizzate e potenziate per eludere l'attacco immunitario del ricevente, sono state poi reinfuse nel paziente un giorno dopo il trapianto.
Cinque pazienti hanno potuto abbandonare la terapia immunosoppressiva dopo un anno. «È un lavoro molto interessante», commenta Giovanni Camussi, nefrologo e responsabile del «Laboratorio di ricerca Cellule epatiche e renali» del Centro di biotecnologie molecolari dell'Università di Torino. «Viene dimostrata la possibilità che le staminali producano l'induzione della tolleranza durante il trapianto di un organo solido. Il risultato dovrà essere confermato su un numero maggiore di pazienti e la tecnica migliorata, ma è già molto innovativa nell'aspetto di mobilizzazione delle staminali del donatore e del loro successivo trattamento in vitro».

La procedura apre prospettive interessanti sul problema del rigetto in tutti i casi di trapianto, in particolare per quello renale che comporta una terapia immunosoppressiva a vita per evitare che l'organo impiantato perda progressivamente la sua funzionalità.
L'équipe di Giovanni Camussi studia da tempo il ruolo riparativo delle staminali adulte identificandole nell'uomo all'interno del rene e del fegato. Queste cellule sono state caratterizzate in vitro e poi testate su modelli animali di insufficienza epatica e renale con ottimi risultati. «C'eravamo dati l'obiettivo di comprendere meglio i meccanismi di azione di tutte le molecole coinvolte in questa azione riparativa – spiega il nefrologo – e abbiamo scoperto che le cellule staminali liberano microvescicole che già di per sé contengono informazioni genetica. Si tratta, infatti, di frammenti di rna, l'acido nucleico impegnato nell'espressione dei geni. Le vescicole sono piccolissime (100 nanometri) ma riescono a trasmettere l'informazione che veicolano e, pertanto, si sono dimostrate capaci di trasformare, nei modelli animali, cellule adulte in staminali transitorie. In pratica, siamo di fronte ad una strategia "staminale" senza cellule staminali, e questo lascia ipotizzare un nuovo metodo privo, ad esempio, del rischio di mal differenziazione delle cellule nel tempo, l'accesso ad una sorgente rinnovabile e molti altri vantaggi».

Alessandra Turchetti

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Roma

Sette giorni per riflettere sul dolore

Non dimenticare la dignità del paziente che soffre. Essere capaci di andare oltre il tecnicismo e le fredde seppur necessarie pratiche mediche. Questo, attraverso incontri che vedono coinvolte tutte le università di Roma, vuole raccontare la Settimana delle Scienze Biomediche promossa nella capitale dall'Ufficio diocesano per la Pastorale Universitaria in collaborazione con il Ministero dell'Istruzione, dell'università e della ricerca e con il Consiglio nazionale delle ricerche. Tema dell'evento che si concluderà domenica «L'uomo di fronte al dolore e alla sofferenza».
«Purtroppo l'aspetto del dolore tenta a essere trascurato– spiega Rodolfo Proietti, docente presso la facoltà di Medicina e chirurgia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e tra i promotori di un incontro che si svolge nel pomeriggio alla Cattolica, su "Malattia e sofferenza. La risposta degli operatori sanitari"– perché non si pensa che è qualcosa che colpisce non solo il malato, ma tutti i suoi cari. La difficoltà sta in questo: preparare gli operatori a un lavoro, che non consiste più solo nel curare il malato ma aiutare anche la famiglia ad accettare la sofferenza».

Ecco che allora diventa indispensabile la preparazione degli operatori sanitari a un percorso non solo medico, ma anche psicologico. «Il nostro obiettivo – prosegue Proietti – è coinvolgere non solo il medico e il paziente, ma anche la famiglia, gli infermieri, i cappellani, perché solo così affronteremo la malattia con uno sguardo nuovo».
Tanti gli appuntamenti previsti in questa settimana, dove il dolore è trattato da differenti punti di vista. «Credo che dobbiamo tornare ad umanizzare l'ospedale – dice Sergio Bernardini, docente alla facoltà di Medicina e chirurgia dell'università Tor Vergata e tra i relatori di un convegno che si svolgerà domani pomeriggio su "La sofferenza come risorsa per la vita nel rapporto terapeutico" –. Bastano piccoli accorgimenti. Ad esempio, fare in modo che il malato abbia sempre la vicinanza di qualcuno dei suoi cari, e noi stessi costruire un rapporto di solidarietà con lui, non pietistico, ma che gli faccia sentire la nostra comprensione. Solo così eviteremo quella anestesia spirituale che ci rende indifferenti al dolore dell'altro».

Marina Tomarro

© RIPRODUZIONE RISERVATA

◆ **Agli «Amici di Luca» e alla Casa dei Risvegli il premio «Marco Biagi»**
Tra 169 candidature, l'associazione «Gli amici di Luca» di Bologna, promotrice della Casa dei Risvegli Luca De Nigris, il centro pubblico innovativo dell'Azienda Usl di Bologna rivolto a persone con esiti di coma e stato vegetativo ha vinto il primo premio ex equo Marco Biagi – Il Resto del Carlino (con altre otto associazioni). È stato il ministro del Lavoro Elsa Fornero a consegnare il riconoscimento a Fulvio De Nigris direttore del Centro studi per la ricerca sul coma, venerdì scorso a Bologna, alla presenza della vedova Marina Orlandi. «Un riconoscimento importante – ha detto De Nigris – per l'attività della nostra associazione nella Casa dei Risvegli. Con il ricavato del premio (5000 euro) potremo cercare di intensificare il percorso già avviato di rientro al lavoro di persone con disabilità».

fuoriporta

di Simona Verrazzo

La Romania scende in piazza per la vita

Un'adesione senza precedenti, così la Romania si appresta a vivere, sabato, la Marcia per la vita che ha riscosso il maggior numero di consensi, con oltre venti città partecipanti, tra cui la capitale Bucharest e Timisoara, secondo centro del Paese. A fornire i dati è Larisa Intime, presidente della ong Provita media association, tra le sigle organizzatrici dell'evento, che al sito LifeSiteNews ricorda come questa sia «la più grande manifestazione pro-life della Romania e per la priva volta sarà di portata nazionale con venti città che scenderanno in strada contemporaneamente». Come ogni anno anche in Romania la Marcia per la vita si svolge volutamente alla vigilia del 25 marzo, giorno in cui la Chiesa cattolica festeggia l'Annunciazione di Maria Vergine e le associazioni cattoliche celebrano la Giornata del bambino che deve nascere. L'evento, che in questi giorni è stato pubblicizzato con spot anche in lingua ungherese, è organizzato oltre che da Provita media association anche dalla Federazione dei pro-life ortodossi di Romania e dalla Romanian family alliance. Nel Paese dal 1990, dalla fine del regime comunista, si stima che siano stati almeno 8 milioni gli aborti, che come conseguenza hanno portato a una grave demografica.

qui Berlino

Sei imperfetto? Ti sopprimo

Nasce in Germania il primo bimbo concepito e selezionato in provetta dopo il varo di una specifica legge nel 2011. Il Paese rivive lo spettro dell'eugenetica

Il 27 gennaio in Germania è nato il primo bambino che, concepito in vitro, ha subìto il vaglio della diagnosi genetica pre-impianto prima di venire alla luce. I genitori sono affetti da una patologia cromosomica a causa della quale nel 25% dei casi potrebbero mettere al mondo dei figli con scarse possibilità di sopravvivenza. Gabriele Gillessen-Kaesbach, uno dei medici dell'équipe che ha seguito la coppia, ha tenuto a precisare: «Non praticheremmo la diagnosi pre-impianto se uno dei genitori avesse una malattia non mortale». È bene ricordare però che tale diagnosi pre-impianto nel caso in cui individuasse un difetto genetico, reale o presunto, condannerebbe a morte certa il nascituro il quale sarebbe scartato perché ritenuto inadatto alla nascita. Quindi è uno di quei casi in cui la diagnosi clinica non è funzionale a una terapia, bensì solo utile alla soppressione degli imperfetti. Ed è per questo motivo che i vescovi cattolici tedeschi hanno rivolto severe critiche ai fini per i quali la tecnica viene usata rammentando che «ogni persona detiene il diritto alla vita fin dal concepimento».

La Pid (Preimplantation diagnosis) è stata approvata dal Bundestag, il Parlamento tedesco, il 7 luglio 2011, con un'ampia maggioranza trasversale: 326 voti a favore e 260 contrari. La legge proposta da Peter Hintze (Cdu), sottosegretario all'Economia, e Ulrike Flach, vice capogruppo della Fdp (liberali), contro il parere del cancelliere Angela Merkel, prevede il rispetto di alcune condizioni al fine di accedere alla diagnosi pre-impianto: un'alta probabilità che il bambino sia affetto da una grave malattia genetica ereditaria e il rischio di un aborto spontaneo o di morte in fase perinatale. Inoltre è richiesto il parere favorevole di una commissione interdisciplinare, una consulenza specialistica e il consenso della donna (ma non necessariamente del padre).

Lo stesso 7 luglio i vescovi della Conferenza episcopale tedesca non usarono mezzi termini per rendere noto il loro dissenso su questa nuova legge: «Deploriamo profondamente la decisione odierna. Noi vescovi tedeschi ci siamo impegnati intensamente per un chiaro divieto della Pid. La selezione di embrioni umani viola il precetto del rispetto della dignità umana, che spetta ad ogni essere umano sin dall'inizio. Ogni essere umano – continua il comunicato – è unico come persona e portatore della sua dignità indisponibile, a prescindere dal suo livello di sviluppo, dalle sue capacità attuali, dai suoi talenti, dai punti di forza e di debolezza o dalla sua posizione sociale, e questo in tutte le fasi della sua esistenza».

Durante l'iter parlamentare fu scartata un'altra proposta di legge, rispettosa invece dei principi enunciati dall'episcopato tedesco. Il testo, elaborato dai deputati Johannes Singhammer (Csu) e Birgit Bender (Bündnis 90/Die Grünen) e che vide l'avvallo anche della Merkel, vietava in radice ogni ricorso alla diagnosi pre-impianto. Ma la proposta, pur ricevendo 260 voti favorevoli, non passò

. (T.Sc.)

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Scienza & Vita Firenze accanto al Comune sulla sepoltura dei feti

«La semplice disciplina nel regolamento di polizia mortuaria di una previsione normativa che risale alla legge e al Dpr 285/90 ha scatenato un finimondo di proteste contro il sindaco Renzi». Lo fa notare Scienza & Vita Firenze con riferimento alla recente decisione della giunta comunale di destinare un'area del cimitero di Trespiano ad accogliere le spoglie i feti abortiti spontaneamente e con interruzione volontaria, scelta che sta provocando aspre polemiche di parte della sinistra. «Siamo in un clima di intolleranza – commenta Scienza & Vita – in cui non solo si può volere l'aborto e la selezione genetica ma si vuole anche negare a chi ritiene l'embrione e il feto "vita umana" di onorarne i resti mortali». «Si tratta – ricorda l'associazione – di offrire alle madri che lo vogliono un luogo ove poter piangere il corpicino del loro bimbo invece di vederlo triturato nella discarica».

L'appuntamento con le pagine sui temi della bioetica è per giovedì 29 marzo