

LA NUOVA SALUTE

IL CASO

«HOUBEN È COSCIENTE E IN STATO VEGETATIVO MA NON RIESCE ANCORA A COMUNICARE»

Nelle ultime settimane è stato l'ospite speciale del Cyclotron, il centro di ricerca di Liegi all'avanguardia per i suoi studi sugli stati vegetativi: Rom Houben - l'uomo "risvegliato" da un coma di 23 anni che ha commosso il mondo qualche mese fa raccontando la sua storia di agonia e di speranza rinchiuso nella gabbia dell'apparente incoscienza - è stato visitato e monitorato con tutte le tecnologie a disposizione del laboratorio, dalla Pet alla risonanza magnetica funzionale, per verificare il suo stato di salute cerebrale e confrontare i risultati con quelli di altri casi come il suo. Risultato, una conferma dei segnali di coscienza già registrati in precedenza sul paziente che, come ha spiegato il neurologo Steven Laureys, presenta una situazione cerebrale «solo leggermente diversa da quella di un soggetto sano», nonostante le sue condizioni all'apparenza sembrino compromesse. E invece stata smentita la possibilità che il paziente possa parlare attraverso la «comunicazione facilitata», cioè il metodo attraverso cui i pensieri di Houben venivano interpretati (e poi trascritti attraverso una tastiera) da una logopedista. Nonostante mostri segni di coscienza, il paziente non è infatti in grado di controllare i movimenti, di compiere collegamenti tra parole e oggetti, né di manifestare le sue emozioni: «Questo non significa che non le abbia - ha continuato Laureys - o che non sia cosciente, ma che questo metodo di comunicazione non funziona. Dobbiamo trovarne uno adatto a lui». Peraltro, proprio nella direzione di un'interfaccia cervello-computer (una cuffia capace di interpretare i segnali cerebrali e tradurli in parole) si sta già lavorando, sia nel laboratorio di Liegi che in quello di Cambridge, e la scoperta di una piattaforma comunicativa che renda questi pazienti autonomi è la nuova frontiera degli studi sulla neurologia. (V.D.)

SPIRITUALITÀ E MALATTIA

Studio del centro Cure di Supporto dell'Istituto dei Tumori di Milano su 257 malati oncologici, per valutare l'importanza della spiritualità nei pazienti sottoposti a terapie anticancro



- La religione è importante nella mia vita quotidiana di malato in terapia **82%***
 - Dio in qualche forma esiste **91%**
 - Durante il tempo della malattia le mie credenze religiose o spirituali si sono rafforzate **78%**
 - Credo che Dio mi protegga dal male **72%**
 - La preghiera o la meditazione mi hanno aiutato nei momenti di grave malattia **60,7%**
 - Nei momenti brutti prego per avere aiuto **65%**
 - Attraverso preghiere e meditazione ho provato la pace interiore **79%**
 - Grazie al mio credo religioso provo un sentimento di speranza **79%**
 - Credo che Dio non mi caricherà di un peso che io non possa sostenere **78%**
- *la percentuale indica chi si dichiara pienamente o parzialmente d'accordo

L'équipe (formata da medici, psicologi e preti) contribuisce a «dare un senso»

all'insorgere del male, mentre con i farmaci combatte gli effetti collaterali delle terapie

Malati di cancro, rivoluzione nell'assistenza

*È attivo a Milano il primo centro italiano per le «cure di supporto»
Una realtà pilota per le persone affette da tumore non in fase terminale*

DA MILANO LUCIA BELLASPIGA

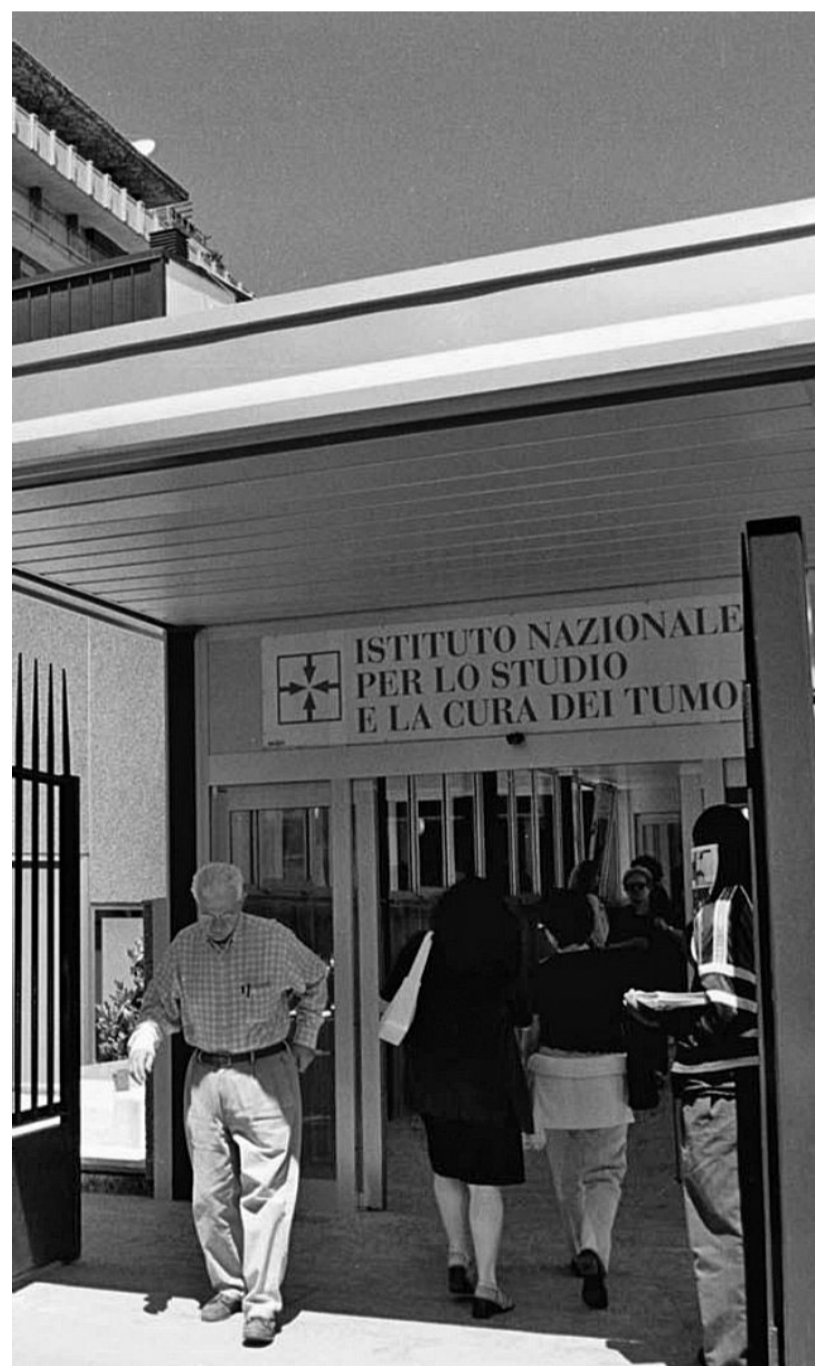
Il vecchio divano in stoffa verde ha solo tre zampe, ma chi lavora al nuovissimo centro per le Cure di Supporto dell'Istituto dei Tumori - primo e unico in Italia - lo considera un cimelio: con quanti pazienti e medici vi ha dialogato il professor Ventafridda, padre della terapia del dolore e delle cure palliative! Anche oggi i pazienti oncologici del neo-nato centro a volte si rifugiano tra le pieghe di quel velluto rassicurante (comode poltrone in stanze vicine li attendono), mentre via endovena ricevono le medicine per il corpo e intanto, attraverso il dialogo, il sostegno per la mente. È questa, infatti, la nuova strada battuta con successo dal milanese Istituto dei Tumori, che rispetto alle cure palliative (dedicate ai malati terminali) fa un passo "indietro" nel tempo, perché «esiste una realtà che non è solo fine-vita ma che inizia molto prima, già dal momento della diagnosi», spiega Carla Ripamonti, oncologa, farmacologa e palliativista per 27 anni, responsabile della Struttura dipartimentale per le Cure di Supporto al paziente oncologico, da lei creata nel giugno del 2009. Dalle Cure palliative alle Cure di Supporto: qual è la novità? Le prime sono fondamentali, ma

delle Cure di Supporto: la visione globale del paziente, fatto di corpo, mente e spirito. Ogni medico sa che, in presenza di malattie gravi come il cancro, il paziente chiede che gli si curi il fisico ma anche lo spirito. È un uomo che ha paura, che era impreparato a una diagnosi del genere, che teme la malattia, e soprattutto che cerca un senso a quanto gli sta capitando. Un paziente a 360 gradi, fatto di corpo e di emozioni, e io medico devo curare entrambi. **Troppe cose, per un medico...** Infatti si lavora in *équipe*: qui siamo due medici, tre infermieri, due assistenti spirituali, gli psicologi dell'Istituto dei tumori, l'assistente sociale e il personale del laboratorio di arteterapia gestito dalla Lit. Se dovessi dare un titolo, direi "non di soli farmaci" vive l'uomo. Sia chiaro, il farmaco resta il perno, ma mentre pratico la trasfusione io attivo tutti i meccanismi e gli interlocutori necessari anche alla cura interiore. Terapia del dolore, cura del cancro e sostegno spirituale devono integrarsi e andare di pari passo, allora davvero curiamo il malato, lo facciamo stare bene. **In Italia siete i primi a percorrere questa strada, ma i dati all'estero parlano chiaro.** Numerosi studi, specie negli Usa,

Alla base c'è la visione globale del paziente, che è fatto di corpo, mente e spirito: «Il farmaco non basta, agiamo sulle emozioni e l'esperienza che ognuno ha col trascendente»

dimostrano che la spiritualità influenza la capacità di sostenere la malattia, soprattutto nei contesti di malattie gravi. I malati di cancro non si aspettano la soluzione dei problemi di ordine spirituale da parte degli oncologi, tuttavia desiderano essere confortati nell'affrontare i propri bisogni spirituali senza paura di sentirsi giudicati. Tant'è che dal 2005 la Jcaho, la più importante organizzazione a livello mondiale di accreditamento delle strutture sanitarie, ha sancito l'obbligo per una struttura ospedaliera di rilevare per ogni paziente la sua "Spiritual history". Il malato è sempre persona, non solo nelle "fasi terminali", quando spesso non c'è più il tempo necessario per elaborare una dimensione tanto complessa come quella legata alla spiritualità. **Mi scusi, ma il medico può anche essere persona non di fede...** Infatti non si parla necessariamente di religiosità ma di spiritualità, cioè la relazione che ogni individuo ha con una propria esperienza del trascendente. Dal giugno 2009 abbiamo curato centinaia di malati oncologici e grazie a Fondazione Cariplo abbiamo svolto il primo studio italiano su

pazienti non terminali, dal quale emerge che "la preghiera aiuta nei momenti di grave malattia" (60,7%), "il credo religioso dà un sentimento di speranza" (79%), "durante la malattia le credenze religiose o spirituali si sono rafforzate" (78%). Eppure l'83% non trova aiuto presso la sua comunità religiosa... Sono cose che devono far pensare. **I medici colgono la portata di questa esigenza da parte dei pazienti?** Uno studio condotto con la American Society of Clinical Oncology, la più importante associazione mondiale di oncologi, dimostra una percezione da parte dei medici molto limitata: alla domanda su quale fattore influenzasse maggiormente la decisione se accettare o meno i trattamenti, mentre i pazienti mettono al secondo posto la "fede in Dio" (dopo solo le raccomandazioni degli oncologi), i medici la relegano all'ultimo. **C'è un divario grave tra la "domanda" e l'"offerta", insomma. Come vede il futuro?** Noi apriamo una strada. Mi do cinque anni perché le Cure di Supporto diventino parte integrante della medicina, ma bisogna iniziare dalle università. Attorno al malato deve ruotare un insieme di professionalità diverse che portino avanti la cura a tutto tondo: al centro c'è la medicina, ma con questa devono collaborare tutte le altre competenze, altrimenti il farmaco rischia di diventare la via più scomoda... Occorrono molte risorse umane, ovviamente. **Tutto questo ha un costo.** Molto più alto dell'eutanasia.



L'oncologa Ripamonti: «Si pensa solo ad alleviare il fine vita, ma l'aiuto a vivere bene va dato fin dal primo giorno, durante la radio e la chemioterapia»

si rivolgono al paziente solo negli ultimi mesi di vita, quando le terapie oncologiche attive sono sospese perché non hanno più effetto. La cura globale del malato, invece, deve iniziare dal momento della diagnosi e durare per tutto il periodo delle terapie, andando a lenire i sintomi della radio e della chemioterapia... La percentuale più alta di suicidi nei pazienti oncologici avviene alla diagnosi, non in fase terminale, e la chemioterapia spaventa perché provoca sofferenze collaterali. Noi alleviamo i sintomi fisici e psicologici ai malati ancora guaribili, li curiamo e nutriamo quando altrimenti a causa delle terapie anticancro non riuscirebbero a mangiare e bere. **Dunque le Cure di Supporto non si rivolgono ai malati terminali, ma a tutti i pazienti che possono guarire o vivere con il cancro anche per molti anni, e che è giusto li vivano bene.** Altrimenti che senso ha allungare la vita? Quando si lascia spazio alla sofferenza si fa strada la tentazione orrenda dell'eutanasia, che invece sparisce se l'assistenza è globale. **È qui arriviamo all'altra fondamentale caratteristica propria**

LE PAROLE

CURE DI SUPPORTO
Curano gli effetti negativi del cancro e delle sue terapie, dal momento della diagnosi per tutto il periodo del trattamento anticancro. Trattano i sintomi fisici e psicosociali, come i bisogni emozionali, spirituali e religiosi. Poiché per l'Ons nel 2020 ci saranno 15 milioni di nuovi casi di cancro nel mondo con un'incidenza sempre più alta di sopravvissuti, che vivranno con sintomi e disabilità legati alla malattia e ai suoi trattamenti, sono ormai irrinunciabili.

CURE PALLIATIVE
Subentrano nella fase terminale della vita, al posto delle Cure di Supporto. Sono l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura dei pazienti la cui malattia, caratterizzata ormai da un'irreversibile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Si praticano negli hospice e a domicilio.

TERAPIA DEL DOLORE
È l'insieme di interventi volti ad applicare idonee terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative tra loro integrate, allo scopo di ottenere il controllo del dolore. La pratica qualsiasi medico, anche di base, in ogni fase della malattia, in ogni ospedale e a domicilio.

«Nuove prospettive attestate dalla scienza»

DA MILANO

«Questa mattina sul divano verde c'era una donna africana, di confessione evangelica. Mentre le terapie restituivano energia al fisico, lei con me affrontava la cura delle emozioni. Un altro paziente chiedeva di riconciliarsi con una persona che aveva odiato per anni: solo così sarebbe convissuto in pace con il suo tumore. Altri ancora chiedono la forza per affrontare il male, o soltanto di non restare soli... Una terapia nella terapia, insomma, perché il sacerdote non è la figura che arriva in ultimo con l'olio degli infermi o che impone la propria fede, ma l'uomo che ascolta, accompagna, se serve chiama anche il rabbino o l'imam... Oppure dialoga universalmente, senza toccare il singolo credo ma le corde dello spirito, che sono valide per tutti gli uomini, religiosi o atei». Don Tullio Proserpio, 45 anni, è (assieme a don Giovanni Sala) assistente spirituale all'Istituto dei Tumori, la figura cui gli oncologi si affidano per curare "l'altra metà" del paziente, quella che troppo spesso la medicina dimentica ma che risulta determinante per affrontare la prova. Proposto nel 2002 dal cardinale Martini, è stato nominato l'anno dopo dal cardinale Tettamanzi. «Conosciuti i medici palliativisti - racconta - mi colpì subito il profondo legame tra il loro agire e la parola di Cristo, al di là del loro essere o meno credenti. Li vedevo darsi da fare per aiu-

Gli studi lo dimostrano: la religiosità influenza la capacità di sostenere la malattia. Don Tullio: «Tra credenti e atei, l'82% ci chiede di ascoltare la loro interiorità. Non lasciamo solo nessuno. E se serve chiamiamo il rabbino o l'imam»

tare il malato ad intuire un senso anche nella malattia, mentre lo curavano, e mi dicevo: ma questo è Vangelo». C'è un clima particolare nel reparto per le Cure di Supporto, odore di famiglia più che d'ospedale. Al tavolo della dottoressa Ripamonti siede un ragazzino in chemioterapia («non potendo parlare per le lesioni provocate in bocca dalla radioterapia, chatta al computer con la psicologa seduta nell'altra stanza»), su due sedie accanto una madre tiene la mano al figlio in terapia e gli legge la Bibbia. Non di rado i pazienti discutono di Dio, si danno consigli, parlano di vita e di morte. Spesso pregano. «A qualcuno può sembrare un clima da "fuori di testa" - sorride il sacerdote assieme ai medici - ma che non abbiamo cercato noi. Significa che questi sono i bisogni insiti nell'uomo e che, se solo lasci fare, tutto ciò avviene. E lasciarlo accadere è rispettare la loro libertà». Sono ancora i numeri a sostenere la scientificità della cosa: «L'82% ci dice che que-

sto è importante, dunque un medico, anche non credesse in tutto ciò, non ha diritto di negarlo a chi, in lotta contro la malattia, esprime un chiaro bisogno spirituale». Sono passati anche nomi dello spettacolo e della politica per queste stanze, tutti con le stesse domande negli occhi, perché arriva un punto in cui si torna tutti uguali. «Anche se ognuno poi è se stesso - spiega don Tullio - l'errore più grande è voler omologare le persone, pensare che tutti siano Welby o tutti Melazzini», dice riferendosi all'uomo che ha chiesto il distacco delle macchine e il medico malato di Sla che proprio nella malattia ha trovato il senso più vero della vita. «Le Cure di Supporto sono questo, accompagnare dalla diagnosi ogni persona, Welby e Melazzini. Dove? Dove vuole arrivare, nulla più. È ovvio che io come prete vorrei che si aprisse alla relazione con Dio, ma non è detto che desideri questo, allora vado io con lui: Cristo non forza mai nessuno, ma nemmeno lo lascia solo». Gli studi più recenti confermano: sono molti i punti di contatto tra mondo scientifico e pastorale, «e molto più forti di quanto parte della scienza e della Chiesa stessa immaginino». Tra i pazienti in Cura di Supporto nessuno chiede mai di morire, tutti vogliono essere aiutati a vivere. Fuori da quelle stanze chi non sa nulla urla più forte e sembra dire il contrario, ma don Tullio non se ne preoccupa: «Alla lunga il legno del sandalo profuma l'ascia che l'ha colpito». (L.Bell.)