

DA SAPERE

UN APPROCCIO GLOBALE
ALLA PERSONA

Le cure palliative secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura, fisica, psicosociale e spirituale. Comprendono la terapia del dolore ma non si esauriscono in essa: la medicina palliativa si caratterizza per l'approccio globale alla persona malata, inguaribile, ma ancora molto curabile, e per questo comprende nel programma di cura anche gli aspetti psicologici, sociali e spirituali legati alla malattia. Fondamentale è il coinvolgimento della famiglia, che può diventare portatrice di cura (care giver), protagonista fondamentale nel contesto dell'assistenza domiciliare, e avere bisogno di un supporto di vicinanza e sostegno nel percorso di accompagnamento alla perdita del familiare. (F.Lo.)

il fatto L'Italia si trova in prima fila nella creazione della struttura che potenzierà una disciplina capace di alleviare le sofferenze

IN PARLAMENTO

LEGGE, TRAGUARDO VICINO?

Potrebbe essere approvata in sede deliberante dalla Commissione affari sociali della Camera la legge sulle cure palliative e la terapia del dolore che ha già ricevuto il via libera di Camera e Senato. Il ddl è stato rimandato alla Camera perché a fine gennaio l'aula del Senato ha approvato delle modifiche sostanziali. Ma l'intento del presidente della Commissione affari sociali, Giuseppe Palumbo (Pdl), è stato nella seduta di ieri quello di mettere al voto questa proposta per la seduta di domani, quando è previsto anche un confronto con il governo. La maggioranza ha comunque i numeri per dare il via libera all'approvazione in sede di Commissione, su cui la capogruppo del Pd in commissione Livia Turco ha espresso parere contrario, chiedendo che torni in aula. «Sarebbe un peccato che si rompesse questo clima bipartisan con cui abbiamo portato avanti la legge - afferma Paola Binetti (Udc) -, una delle poche leggi di iniziativa parlamentare che sono effettivamente una risposta ai bisogni delle persone». Il ddl stabilisce due reti distinte per la terapia del dolore e per le cure palliative. Prevede inoltre l'istituzione di una Commissione ministeriale per il controllo delle due reti. (F.Lo.)

Cure palliative: l'Europa in rete

In Norvegia un centro per coordinare le ricerche



In Italia sono attivi 164 hospice per 1.850 posti letto (0,31 ogni 10.000 residenti). Entro fine anno dovrebbero diventare operativi altri 65, portando l'offerta a 2.500 posti letto

DA MILANO FRANCESCA LOZITO

L'Europa lavora sulle cure palliative con una voce sola. È nato a Trondheim in Norvegia il primo centro europeo di ricerca sulla materia. E c'è tanto anche d'Italia in questa iniziativa che porterà a un maggiore coordinamento tra le realtà presenti nel vecchio continente in questo campo: italiano è il vicepresidente, Augusto Caraceni, e tra i finanziatori, che hanno complessivamente stanziato quasi due milioni di euro, c'è anche la milanese Fondazione Floriani. Il centro avrà come base la facoltà di medicina presso l'ospedale St Olavs di Trondheim e si presenta come un luogo di grande apertura, che ospiterà chiunque faccia ricerca attiva. Il Centro di ricerca in cure palliative della facoltà di medicina dell'Università di Trondheim, ormai una realtà avviata in questo campo, sarà il punto di coordinamento, con tutti gli strumenti per poter velocemente tradurre i risultati ottenuti a livello di ricerca in nuove terapie di tipo clinico.

La motivazione che ha spinto alla creazione di questo nuovo organismo di coordinamento la spiega Stein Kaasa, palliativista norvegese, che è stato chiamato a dirigere il Centro di Trondheim: «Siamo ancora troppo pochi e troppo piccoli nel movimento internazionale delle cure palliative per non lavorare assieme al di là dei confini nazionali». I primi Paesi direttamente coinvolti in questa iniziativa sono, oltre a Italia e Norvegia, la Scozia, l'Inghilterra,

la Danimarca, la Germania e la Svizzera. Ma perché è così importante creare un organismo di coordinamento a livello europeo? Le cure palliative, intese secondo la concezione moderna che si deve alla dottoressa inglese Cicely Saunders, creatrice del primo hospice, il St Christopher di Londra, sono una disciplina medica recente, se si pensa che proprio questo hospice britannico venne aperto nel 1967. Ma già negli anni '50 la

Saunders cominciò a condurre i primi studi sui malati terminali, devastati dalla sofferenza non solo dal punto di vista fisico, ma anche spirituale e umano. Fu questa donna a intuire che occorreva allora usare gli antidolorifici non più al bisogno, ma a intervalli regolari nell'arco della giornata. E le persone, una volta aiutate a combattere il dolore, tornavano a vivere con dignità e senso fino all'ultimo giorno. Per questo gli studiosi europei ritengono importante met-

tersi insieme per condividere conoscenze ed esperienze: guardando prima di tutto a chi è già più avanti. L'Inghilterra, appunto, come modello europeo che spinga gli altri Paesi a sperimentare l'integrazione di vari servizi in hospice e a domicilio con la formazione dei medici e la ricerca clinica, proprio per non tradire lo spirito originario della Saunders: come spiega Victor Pace, che lavora proprio al St Christopher: «Sono centocinquantaquattro i pa-

zienti che vengono seguiti a domicilio in Inghilterra. Per ogni persona che viene ammessa in hospice ne vengono seguite dodici a casa. Di queste, un quarto non hanno patologie cancerose». E nel distretto di Croydon a cui appartiene il St Christopher si guarda anche alle nuove malattie che necessitano di un approccio palliativo: «Abbiamo introdotto un progetto - continua Pace - per assistere le persone con demenza avanzata».

LA MAPPA



GRAN BRETAGNA

Nel Regno Unito sono presenti 189 unità di cure palliative che forniscono 2955 posti letto e 326 servizi di supporto agli

ospedali. Servizi di punta quelli britannici, dove l'integrazione tra cure domiciliari e assistenza in hospice non sono un obiettivo da raggiungere (come in Italia), ma una realtà consolidata. Non sono solo frutto del lavoro di associazioni locali o charities private, ma vengono riconosciute al punto tale da avere un ruolo centrale nelle strutture nazionali dedicate alla salute ed ai servizi sociali.



GERMANIA

Ricerca e attività clinica sono un binomio che va di pari passo anche in Germania: qui nel 1983 nasce la prima Unità di cure

palliative presso l'Università di Colonia. Nella Repubblica tedesca ci sono 631 letti in 79 unità di cure palliative. 909 i letti disponibili invece negli hospice. In Germania l'attenzione all'aspetto spirituale, uno dei principi fondanti delle cure palliative è forte a tal punto che all'Università di Monaco è stata introdotta da un paio di anni anche una cattedra di spiritual care.



SPAGNA

95 le unità di cure palliative in Spagna per una proporzione tra decessi in ospedale e a casa che vede quasi il doppio di morti in

corsia (14900 contro 7200). Solo il 22% delle persone che muoiono ogni anno in questo Paese vengono trattate con approccio palliativo e per questo la Spagna deve almeno duplicare il numero dei letti disponibili. Anche la Spagna, come l'Italia, ha sviluppato le cure palliative a macchia di leopardo: regioni come la Catalogna, l'Extremadura e Navarra hanno più del 50% di copertura nelle cure palliative. Cantabria e Paesi Baschi hanno invece meno del 30% di servizi di questo tipo.

intervista

L'italiano Augusto Caraceni, vicepresidente della struttura: un aiuto per i piccoli dipartimenti

DA MILANO

Fare ricerca insieme per poter migliorare la qualità della cura per il maggior numero di pazienti. È l'obiettivo del primo Centro europeo di ricerca in cure palliative nato a Trondheim. Italiano è il vicepresidente, Augusto Caraceni, direttore della struttura complessa di cure palliative dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano. Dottor Caraceni, come raggiungere gli obiettivi del Centro?

La struttura di Trondheim funzionerà in due direzioni. Se un piccolo dipartimento di periferia ha un'idea per uno studio e magari anche un finanziamento, ma non ha le forze per portarlo avanti da solo, si può appoggiare a noi, che gli offriamo in un certo senso il software per realizzarlo: in Norvegia abbiamo creato una segreteria operativa in grado di collegare la parte centrale con quella periferica. Nello stesso tempo però, può essere il Centro europeo a promuovere uno studio mettendo in condizione le sedi periferiche di portarlo avanti.

Perché ritenete importante fare rete con questo stile? Perché nelle cure palliative spesso e volentieri si procede in ordine sparso: sono



Augusto Caraceni

tanti ad esempio gli studi sul dolore che vengono condotti nel Vecchio Continente e alcuni sono davvero interessanti. Ma finché non si mettono insieme non si può arrivare a un effettivo progresso di cui possano giovare centinaia di migliaia di malati. Quali risultati, in particolare, si possono perseguire così?

Si possono creare delle aree di sistemi standardizzati per il controllo dei dati. In questo modo nel momento in cui questi si mettono insieme si può proporre a tutti di agire nello stesso modo prima a livello di studio, poi di applicazione clinica. Avere dei dati in comune e condurre una ricerca multicentrica consente di dare la stessa valutazione di un problema - dolore, depressione, anoressia - e di lavorare assieme. Inoltre vogliamo portare avanti la ricerca genetica nel campo del dolore. Attraverso l'analisi genetica possiamo comprendere se una persona risponde bene o male a un determinato oppioide e, sulla base di questo studio, costruire una terapia

«La ricerca genetica è preziosa per comprendere la risposta dei singoli agli oppioidi. E sulla base di questi studi costruire una terapia del dolore mirata»

del dolore apposita per ogni paziente, un po' come un "vestito", che s'indossa bene o male. La genetica può aiutarci molto a capire la risposta analgica.

Il Centro di Trondheim in che tipo di scenario si muoverà?

L'Unione Europea in questi anni ha investito molto nelle cure palliative. Basti pensare che il sesto e il settimo Programma quadro per la ricerca scientifica e tecnologica hanno dato 2 milioni di euro per ognuno di tre importanti progetti. Ce li può illustrare? Il più importante è di certo il primo: l'Eperc si è concluso a novembre ed è stato in un certo senso il padre del Centro di Trondheim. Esso ha infatti promosso una ricerca su larga scala in un'ottica di condivisione internazionale, attraverso un lavoro di network. Opcare invece si è concentrato sugli aspetti di salute pubblica: come esportare l'approccio palliativo fuori da questo campo. Infine Prisma è dedicato alla valutazione generale delle cure palliative. Francesca Lozito

«Così si migliora la qualità di vita dei malati»



L'ITALIA

Un'offerta di 1850 posti letto in 164 hospice

DA MILANO

Ricerca e formazione sono un'acoppiata che anche nelle cure palliative procede di pari passo. E in Italia sono tante le iniziative che vanno in questa direzione. Si sta concludendo la prima fase della ricerca, promossa dalla Società Italiana di cure palliative, assieme alla Società italiana di medicina generale, all'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, al ministero del Welfare e con il supporto della Fondazione Floriani e della Federazione cure palliative e che ha per titolo "Indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza". Secondo il presidente della Sisp Giovanni

Zaninetta, «i risultati sono molto importanti perché ci permetteranno di comprendere l'effettivo stato delle cure palliative domiciliari». L'indagine fornirà la prima fotografia delle cure palliative a domicilio, mentre per gli hospice è uscita di recente la nuova edizione del Libro bianco curata da Furio Zucco, palliativista dell'Ospedale di Garbagnate e realizzata con il contributo della Fondazione Isabella Seragnoli e della Fondazione Floriani. 164 sono gli hospice attivi in Italia a giugno 2009 per un totale di circa 1.850 posti letto (0,31 posti letto ogni 10.000 residenti). Entro la fine del 2010 dovrebbero diventare operativi altri 65 hospice, portando così l'offerta a 2.29 strutture ed a circa 2.500 posti letto (0,43 posti letto ogni 10.000 residenti). (F.Lo.)

terminale con particolari caratteristiche come il libero accesso dei familiari 24 ore su 24 e le unità di cure palliative di livello ospedaliero. I pediatri hanno svolto una forte opposizione rispetto alla creazione di cure palliative dedicate all'infanzia, rivendicando il loro ruolo specifico.



OLANDA

Forse la presenza degli hospice: 84 in uno scenario che vede le cure primarie molto ben sviluppate: per questo, ci sono

molte istituzioni che provvedono alle cure palliative, medici, infermieri, operatori sociali, volontari, ma nessuna di queste può essere qualificata come una vera e propria unità di cure palliative. Un tratto distintivo sono le "Istituzioni per oncologia psico sociale", 35 centri diurni presenti in tutto il Paese dove volontari e professionisti della medicina si occupano di malati oncologici non più guaribili, ma curabili.

Fonte: Atlante Europeo di cure palliative pubblicato dalla Eupc (European Association of palliative care) e curato da Carlos Centeno.