

C'è ancora tanta strada per le cure palliative

di Francesca Lozito



Due anni dopo l'approvazione all'unanimità della legge i risultati concreti sono promettenti ma si è solo agli inizi. Per Adriana Turriziani, presidente della Società italiana dei palliativisti, ora l'obiettivo è «ottenere il riconoscimento accademico e ministeriale»

sotto la lente

assistenza

Gemelli, la sfida di accompagnare pazienti e famiglie



Curare, accompagnare e sostenere. Momenti delicati ma inscindibili in tutti i percorsi di assistenza dei malati cronici e terminali. Se ne parlerà oggi all'Università Cattolica del Sacro Cuore a Roma nel convegno «Stare accanto nelle ultime fasi della vita», promosso dal Centro di Ateneo per la dottrina sociale della Chiesa, diretto da Evandro Botto, ordinario di storia della filosofia all'Università Cattolica di Milano.

Ad affrontare le tematiche sul fine vita e sulla sofferenza nei rispettivi ambiti disciplinari, filosofico, etico-sociale, medico, politico e penale, interverranno Ferdinando Citterio, docente di etica sociale all'Università Cattolica di Milano, Vincenzo Valentini, docente di radioterapia al Policlinico Gemelli di Roma, Marinella Cellai, comitato esecutivo della Fondazione nazionale «Gigi Ghirotti», Luciano Eusebi, ordinario di diritto penale all'Università Cattolica di Piacenza, Francesco Bevere, dirigente generale ministero della Salute. Alle 15, con la partecipazione del giornalista Bruno Vespa, presidente della Fondazione «Gigi Ghirotti», è prevista l'inaugurazione della «Piccola degenza del sollievo» presso l'unità di radioterapia del Policlinico Gemelli, coordinata da Numa Cellini, ordinario di radioterapia.

Larea destinata ai pazienti in fin di vita è stata infatti rinnovata e resa più confortevole grazie alla realizzazione di servizi al loro interno, irrinunciabili per i malati ma anche per i familiari che possono rimanere accanto ai parenti 24 ore su 24. «Una medicina più umana – spiega Cellini – è più organizzativa e efficiente e perfino più economica. Lo stare accanto – aggiunge – richiede la cultura del sollievo, un impegno di docenti e dei discenti», ma anche la consapevolezza che, per quanto riguarda la medicina, «la tecnologia è un valore, ma senza l'umanità e la necessità di educare le giovani generazioni di medici, infermieri, al valore dello stare accanto, purtroppo può diventare addirittura un disvalore», col rischio di «un regresso nella qualità della relazione di aiuto». (G.Mel.)

Due anni dalla legge sulle cure palliative e la terapia del dolore, molta strada c'è ancora da fare. La legge 38 è stata approvata dal Parlamento il 9 marzo 2010, uno dei pochi e virtuosi esempi bipartisan di questa legislatura. Voluta in un quadro generale di attenzione politica alle fragilità, rimane oggi l'unico tassello di questo mosaico. Secondo Giovanni Zaninetta, direttore dell'hospice della casa di cura Domus Salutis di Brescia, che due anni fa al momento del varo della legge era presidente della Società italiana di cure palliative: «La legge 38 rappresenta una buona occasione di completamento del percorso di definizione della rete delle cure palliative in Italia. Dopo l'altra importante legge, quella del 1999, che di fatto finanziava la costruzione degli hospice sul territorio nazionale, quella del 2010 ha avuto il merito di distinguere alcuni piani: quello tra la terapia del dolore e le cure palliative (che comprendono la terapia del dolore ma non la esauriscono) e quello tra strutture residenziali di cura e assistenza domiciliare, sempre in cure palliative». Altro punto importante varato dalla legge 38 è stata la semplificazione nella prescrizione degli oppioidi per malati cronici e terminali: «Un passaggio senza dubbio importante – sottolinea Zaninetta – che va sempre visto in un'ottica di appropriatezza della cura».

La crisi economica, i tagli alla sanità rischiano di minare il percorso di costruzione di questa rete? «Credo di no – afferma l'attuale presidente della Società italiana cure palliative Adriana Turriziani – proprio la disponibilità di minori risorse ci spinge a un uso efficiente di quelle che abbiamo. Del resto la nostra non è mai stata una medicina degli sprechi quanto piuttosto dell'appropriatezza della cura. Oggi abbiamo molti servizi di cure palliative in buona parte del nostro Paese, tra hospice e domicilio, ma abbiamo ancora bisogno di realizzare una distribuzione capillare delle cure a domicilio. La sfida dei prossimi anni sarà quella di far dialogare tutti coloro che si occupano di palliative, garantendo la continuità della cura, della relazione e dell'informazione affinché la dignità della persona malata possa essere tutelata e custodita nell'intero percorso di cura e assistenza. Per questo, in attesa che la legge 38 completi il suo iter attuativo, a due anni ancora in corso, secondo la Turriziani «occorre potenziare i percorsi di formazione dell'équipe di cure palliative, medici, infermieri e delle altre figure professionali ed ottenere il riconoscimento della disciplina "Cure Palliative" a livello accademico e ministeriale».

Il problema più generale secondo la presidente Turriziani è quello «della formazione in questo ambito. Stiamo investendo molto come società scientifica, definendo e delineando attraverso i core curriculum le

LA NORMA IN SINTESI

Il 9 marzo 2010 la Camera approvò con 476 voti a favore e nessun contrario la legge 38 sull'«accesso alle cure palliative e terapia del dolore».

- LA DEFINIZIONE**
 Le cure palliative sono un livello essenziale di assistenza. È garantita la tutela della dignità e dell'autonomia del malato. Si assicura il sostegno sanitario e socio-assistenziale al malato e alla famiglia.
- L'ASSISTENZA DOMICILIARE**
 Si dispongono gli interventi che garantiscono le cure palliative al domicilio della persona malata assicurando una continuità assistenziale.
- LA TERAPIA DEL DOLORE**
 Insieme alle cure palliative, diventa obiettivo prioritario del Piano sanitario nazionale.
- LA FORMAZIONE**
 Vengono individuati percorsi formativi specifici e master professionali per le cure palliative (oggi in Italia non costituiscono ancora una specializzazione per i medici).
- FARMACI OPIOIDI**
 Si semplificano «le procedure di accesso ai medicinali impiegati nelle terapie del dolore». Non è prevista la produzione in Italia di farmaci a base di cannabis, come invece chiedevano i radicali.



conoscenze e competenze delle professionalità dedicate dell'équipe di cure palliative». Perché in fondo in tempi di tecnicismi sfrenati la passione per l'uomo passa anche attraverso scelte del genere.

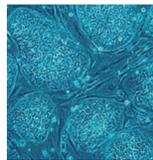
d'uomo, e coinvolgere i familiari nell'assistenza, sono un passaggio importante che invita anche le altre categorie a ripensare i modelli della medicina di oggi. La legge 38 in questo ha qualcosa da dire a tutti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il caso

di Graziella Melina

Staminali, perché l'ideologia in cattedra?



E' alla quarta edizione l'iniziativa che UniStem, il Centro di ricerca sulle staminali dell'Università Statale di Milano, dedica alla divulgazione sulle cellule staminali. Domani, infatti, in venti città oltre 9mila studenti di 160 scuole saranno coinvolti in attività «collegate alla ricerca e alle sue aspettative culturali, al lavoro quotidiano dello scienziato e ai meccanismi della scoperta scientifica». La giornata, si legge nella presentazione, ha come principio ispiratore il «creare un'occasione per l'apprendimento, la scoperta, il confronto nell'ambito della ricerca» sulle staminali.

Novità di quest'anno è la presenza di atleti come Daniele Gilardoni, campione mondiale di canottaggio, e di Paolo Rossi, campione mondiale di calcio 1982. «Ciascun evento – spiegano gli organizzatori – sarà accompagnato da una nota di saluto del presidente della Repubblica Napolitano». Alcuni accademici che hanno partecipato all'iniziativa negli anni precedenti hanno però manifestato la loro delusione

per il clima generale della manifestazione, ritenuto ideologico. Non è difficile convenire con questo giudizio, peraltro, se si dà un'occhiata al sito (www.unistem.it), per esempio a proposito della sentenza dell'Ue che vieta i brevetti sulle staminali embrionali. «Un caso alla Corte Europea minaccia la ricerca sulle staminali: dai tuoi supporti!», è il titolo di un articolo allarmato.

Dopo la sentenza europea, Elena Cattaneo, direttore del Centro milanese e da sempre a favore dell'uso di embrioni umani in laboratorio, dichiara: «Mi chiedo se gli interessi dei pazienti siano stati presi in considerazione dalla Corte. È chiaro che abbiamo fatto un regalo inaspettato agli Usa e all'Asia. Loro saranno in grado di brevettare, le compagnie investiranno laggiù e noi, in Europa, pagheremo per i farmaci che le loro scoperte eventualmente produrranno». E in un'intervista su Embo Reports aggiunge: «Si parla di etica delle cellule staminali embrionali umane, mi piacerebbe assistere a un dibattito sull'etica di chi gestisce i fondi pubblici». E ancora, inevitabilmente: «È la dimensione politica della Chiesa che si ripercuote sulla scienza, e non la dimensione religiosa, di cui condivido molti principi».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Matrimonio e fine vita Londra si divide



Se da una parte il premier David Cameron continua a resistere le

pressioni della lobby pro-eutanasia di legalizzare il suicidio assistito, dall'altra non sembra avere niente in contrario di fronte a chi vuole manipolare la definizione di matrimonio come unione tra un uomo e una donna. Il premier britannico si è opposto alla recente proposta avanzata da Lord Falconer di legalizzare il suicidio assistito perché metterebbe a rischio la vita dei più vulnerabili. Come sostiene Jacqueline Laing, della London Metropolitan University, «una volta diventata legge, la pratica porterebbe inevitabilmente all'eliminazione di quanti non hanno chiesto di morire e di quelli la cui morte offre vantaggi ad altri». Ma il premier è assolutamente convinto che anche gli omosessuali dovrebbero avere il diritto di unirsi in matrimonio e non solo in unioni civili come già possono fare.

Cameron ha infatti confermato di appoggiare la proposta del ministro delle Pari opportunità Lynne Featherstone di legalizzare il matrimonio gay e ridefinire il termine: l'unione non più tra "un uomo e una donna" ma tra "due persone". Alla fine di questo mese il governo aprirà una consultazione pubblica sull'argomento ma le voci degli oppositori si fanno già sentire, forti e decise. «La ridefinizione del matrimonio – ha detto il leader della Chiesa cattolica in Scozia, il cardinale Keith O'Brien – creerebbe una società che deliberatamente priva un bambino di un padre e una madre». «Sarebbe – ha continuato – una sovversione grottesca di un diritto umano universalmente accettato». E la Chiesa cattolica, appoggiata in pieno da quella anglicana, non è l'unica voce contraria ai piani di Cameron. «Per fermare questo progetto assurdo – ha detto John Smeaton, della Società del bambino non nato – in Gran Bretagna si è creata una coalizione per difendere il matrimonio, formata da organizzazioni religiose ma anche laiche, da professionisti, politici che appoggiano l'attuale definizione del matrimonio e che non desiderano vederla cambiata. Abbiamo già raccolto 120mila firme da presentare a Cameron. E siamo solo all'inizio».

Elisabetta Del Soldato

© RIPRODUZIONE RISERVATA

il testimone

di Augusto Caraceni *

L'«équipe dell'immateriale», parte della cura



Quando malattie come il cancro non possono essere guarite restiamo stupiti e smarriti di fronte alla notizia che il nostro tempo non è più infinito. Se siamo così malati o se lo è un nostro caro, restiamo spesso sgomenti di fronte a ciò che non possiamo controllare, come di fronte all'ignoto. Abbiamo bisogno di aiuto. Nella malattia grave passiamo dalla diagnosi alle terapie che ci danno speranza e vita, alla notizia che non tutto va come speravamo. Lungo questa strada possiamo trovare le cure palliative, che non sono sinonimo di fase terminale, ma di assistenza e attenzione ai bisogni del malato. Le cure palliative cercano di fornire al malato gli strumenti per vivere il proprio tempo con autonomia e dignità. A questo contribuisce l'accuratezza professionale nella cura dei sintomi, come il dolore, la competenza del medico e dell'infermiere, il sostegno (anche alla famiglia) di un gruppo allenato di operatori che include lo psicologo, il filosofo, l'assistente sociale il fisioterapista, l'assistente spirituale, l'operatore Shiatsu, il volontario.

Ebbene l'assistenza spirituale è una parte costitutiva del progetto assistenziale delle cure palliative, fin dalle sue origini. Cicely Saunders, fondatrice del primo hospice moderno, aveva in animo di riformare la medicina a partire dalla sua ispirazione religiosa e dalla necessità che gli operatori, di ogni convinzione, condividessero l'apertura verso la dimensione spirituale

della cura. Presso il nostro Hospice il rapporto con i malati e con le loro famiglie è sempre aperto a parlare dei valori, delle relazioni e del significato che la malattia espone a crisi e a domande. Per questo occorre avere la collaborazione di personale qualificato. Nel nostro caso il cappellano, l'analista filosofico, l'operatore Shiatsu partecipano alle riunioni dell'équipe. Da noi solo una parte dei malati richiede le visite del cappellano e chi ha un proprio percorso spirituale strutturato viene incoraggiato e aiutato a coltivarlo, ma tutti vengono ascoltati, creando un ambiente aperto, che ascolta, discute e dibatte: di cosa è meglio fare per una persona che ha chiuso i canali di comunicazione con il mondo e con la quale non sappiamo come entrare in contatto. Don Giovanni e don Tullio sono sempre discretamente presenti per accompagnare il malato nel tratto di strada più difficile.

Insomma l'«équipe dell'immateriale» – come spesso chiamo scherzando il gruppo di Laura Campanello, analista filosofica; don Giovanni Sala, cappellano e Gianluigi Cislighi, operatore Shiatsu – non pretende di dare una risposta specialistica, ma veglia, cimenta con l'azione, le competenze, la presenza e la parola, nel tentativo di dare una risposta individuale. Anche nell'incontro con culture e sensibilità religiose diverse capiamo che siamo responsabili della loro diversità e che essa non fa che arricchirci.

L'assistenza spirituale è ormai parte integrante della terapia. Così nell'hospice dell'Istituto dei Tumori di Milano cappellano e psicologo accompagnano il malato. Domani un convegno per dare voce alla complessità che compone questa dimensione

nemmeno al Papa Buono. Rimane comunque difficile offrire un'assistenza qualificata. Vanno dedicate risorse, assegnati fondi e spazi, definiti strumenti di lavoro e di comunicazione nella documentazione clinica. Il personale va formato. Tutto questo si può fare con percorsi formativi, con il riconoscimento da parte delle istituzioni e delle società scientifiche e con una più ampia condivisione culturale. Per questo abbiamo organizzato per domani il convegno dal titolo «L'assistenza spirituale nelle cure palliative: interpretazioni e risposte» (Istituto Nazionale dei Tumori di via Venezian 1 di Milano, dalle ore 9), per fare il punto su contenuti e modi che può assumere l'assistenza spirituale nelle cure palliative, con studiosi universitari, religiosi e laici, confrontandoci con la nostra esperienza e aprendo il dibattito al pubblico. Una piccola platea, se confrontata con Sanremo, ma diceva la Saunders: «Una società che si disinteressa di chi muore deve aver una ben debole filosofia».

* direttore Sc Cure palliative, Terapia del dolore e Riabilitazione Fondazione Irccs Istituto Nazionale dei Tumori di Milano