

Cure palliative: in corsia persone, non corpi

di Francesca Lozito

medicina



Giovanni Zaninetta

In mezzo ai malati di un hospice, ai loro familiari, agli operatori che ogni giorno si occupano di rendere più lieve l'ultimo tratto dell'esistenza per tutti quei malati che non hanno speranza di guarigione, ma diritto a ricevere tutte le cure. Benedetto XVI sarà all'hospice Sacro Cuore di Roma proprio domenica prossima. «Una visita che non può che renderci contenti», spiega il presidente della Società italiana di cure palliative Giovanni Zaninetta.

Che significato ha questa visita per il mondo delle cure palliative?

«È il segno di un'attenzione che non definirei del tutto nuova da parte del Papa. Già due anni fa in occasione della sua visita in Austria parlò dell'importanza in quel Paese dell'hospice *bewegung*, il movimento degli hospice. Senza dimenticare quanto ogni anno viene da lui ribadito in occasione della Giornata del malato. Anche quest'anno con l'invito formulato ai sacerdoti di stare accanto ai malati».

Come viene recepita da parte di medici e operatori questa visita di domenica?

«Credo che ci sia un riconoscimento unanime, sia da parte dei credenti che dei non credenti che un gesto del genere possa essere significativo per richiamare l'attenzione di tante persone sul contesto in cui lavoriamo ogni giorno». **In che modo?**

«Non si tratta solo di un riconoscimento dell'operato strettamente medico e infermieristico, occorre ribadire infatti che le cure palliative, come recita la stessa definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, sono tali perché racchiudono la terapia del dolore, l'approccio psicologico, sociale e spirituale. In questo senso la visita del Papa ad una delle ormai quasi 200 strutture residenziali per malati in fase terminale sparse sul nostro territorio richiama l'opinione pubblica a non voltarsi dall'altra parte di fronte alle situazioni di sofferenza che spesso sono nascoste ma non così lontane».

Storicamente c'è un'implicazione tra i principi delle cure palliative e un percorso di consapevolezza della sofferenza in senso cristiano (come voluto dalla fondatrice, Cicely Saunders). Ci può spiegare dove sono questi punti di contatto nella vostra pratica quotidiana?

«Le cure palliative hanno come obiettivo principale quello di dare senso alla vita di chi sta per morire, senso fino all'ultimo giorno. Il valore di una persona non può essere annientato solo perché ha una prognosi infausta. Attenzione, perché sulla carta questo può sembrare un discorso semplice, schematico, ma nel contesto quotidiano in cui ci troviamo ad ope-



L'ingresso dell'hospice Sacro Cuore di Roma che il Papa visiterà domenica 13

rare implica tutta una serie di fronti a cui il medico palliativista non può sottrarsi».

Ce ne può raccontare alcuni?

«Prima di tutto l'ascolto: del malato e della sua famiglia. La fine di un percorso di vita porta con sé anche la possibilità di rileggere la propria esistenza, non solo di fare un bilancio, ma anche di aprirsi alla possibilità di riconciliazione con le persone con le quali magari

si è avuto un rapporto difficile, a partire da quelle più prossime. Molte volte, alcuni dei dolori che i malati esprimono sono espressione di questo vissuto e occorre curare anche quelli: quando insistiamo sul fatto che le cure palliative non sono solo terapia del dolore vogliamo dire proprio questo. Il dolore non è solo fisico, ma anche psicologico, spirituale. È proprio questo il dolore totale».

Domenica la visita di Benedetto XVI all'Hospice Sacro Cuore di Roma

Una visita ad ogni malato ricoverato nella struttura che non potrà che lasciare il segno. L'Hospice Sacro Cuore di Roma che si trova nel quartiere Monteverde, attende Benedetto XVI per domenica prossima, 13 dicembre 2009, alle 10. La struttura specializzata nel fornire assistenza ai malati terminali e che oggi conta 30 posti letto è nata nel 1998, come un piccolo nucleo sperimentale all'interno della Casa di Cura S. Cuore. L'esperienza è nata grazie al sostegno dell'Associazione Volontari Circolo S. Pietro e con il sup-

porto medico scientifico del Polo Oncologico Regina Elena. L'anno successivo un intero piano della clinica è stato trasformato in hospice e dal 2002 è avvenuta la completa conversione della Casa di Cura in un Hospice sperimentale in grado di offrire un'assistenza di alta qualità e completamente gratuita. A partire dal gennaio 2005 l'Hospice Sacro Cuore ha affiancato alle attività di degenza, ambulatorio e day hospital, un servizio di assistenza domiciliare che oggi raggiunge 120 ma-

lari. (F.Lo.)

Quali sono le prossime sfide delle cure palliative italiane allora?

«Attendiamo l'approvazione della legge in Parlamento per cui la scorsa settimana la commissione sanità ha ricominciato la discussione. Il testo in sé è già molto buono, e secondo noi ha bisogno solo di qualche aggiustamento. Speriamo che possa essere approvato con il nuovo anno. Ma il lavoro della nostra società scientifi-

ca si sta concentrando in due importanti direzioni: da un lato la formazione degli operatori, che dev'essere sempre più di qualità e in dialogo anche con altri contesti europei dove le cure palliative sono più avanti rispetto alla nostra storia trentennale. Dall'altra parte la nostra grande sfida si chiama assistenza domiciliare, che va integrata con le strutture residenziali nate in questi anni».

Mettersi a fianco del malato terminale: il rispetto della dignità è il primo impegno dei palliativisti. E l'imminente visita del Papa a una struttura di Roma è per loro un grande dono. Parla Giovanni Zaninetta presidente della Società italiana cure palliative

Olanda

Eutanasia: pressing per i bebè

In Olanda si registrano nuove pressioni a favore dell'eutanasia neonatale. A quattro anni dalla pubblicazione sul *New England Journal of Medicine* del Protocollo di Groningen (con il quale il dottor Eduard Verhagen propose un approccio sistematico al problema catalogando i neonati in base alla qualità della vita) è la rivista medica dei Paesi Bassi *Zorgkrant* ad avanzare una proposta. Si tratta di un appello al governo affinché siano aggiornate le linee guida per permettere ai medici di procedere all'eutanasia non solo considerando la sofferenza del neonato al momento della decisione, ma anche quella che può essere prevista per il futuro. Questo al fine di conformare la legge a quella che, si sostiene su *Zorgkrant*, è già una pratica diffusa. (L.Sch.)

la protesta

Malati di Sla, no alle forzature



ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Da lunedì prossimo 50 malati di Sclerosi laterale amiotrofica insieme a 150 familiari inizieranno lo sciopero della fame. È la nuova forma di lotta che Salvatore Usala, Giorgio Pinna, Mauro Serra e Claudio Sobelli

insieme ad altri hanno scelto per sollecitare il governo a rispondere alle richieste inviate a metà novembre per rimodulare gli interventi nei Livelli Essenziali di Assistenza (Lea) fermi a dieci anni fa. «Non abbiamo più tempo di aspettare - dicono i malati - e non abbiamo nulla da perdere. È una vera emergenza sociale con le famiglie lasciate sole ad affrontare una condizione che le costringe a dare fondo alle proprie risorse economiche, per fronteggiare le mancanze del Servizio Sanitario Nazionale».

Oltre ai livelli di assistenza i malati chiedono il sostegno economico alle famiglie opportunamente riconosciuto, a partire dai 400 milioni di euro del fondo per la non autosufficienza, che consenta loro di essere aiutate nell'assistenza quotidiana da badanti esperti; l'approvazione del decreto sulla broncoaspirazione, che estende l'assistenza ai malati complessi anche al personale non sanitario debitamente formato. L'estensione a tutti del protocollo assistenziale di presa in carico del malato in sperimentazione nel Lazio ed in via di ratifica in Sardegna. «Non chiediamo nulla di impraticabile - ha chiarito Usala - solo le cose essenziali senza le quali la vita non ha senso».

Fin qui la posizione di una parte dei malati. L'Aisla, Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica, aveva già detto che forme estreme di protesta sarebbero potute

diventare pericolose. Oggi Mario Melazzini, presidente nazionale parla così di questa ulteriore presa di posizione di Usala e di altri pazienti affetti da Sla. «Non condividiamo assolutamente le forme e le modalità con le quali si vuol forzare la vicenda. Come malato capisco il dolore e le difficoltà dei pazienti affetti da Sla che hanno deciso di arrivare a tanto, ma credo che sia necessario far lavorare chi si sta adoperando per tutti. Non esistono ahimè, purtroppo e mio malgrado, solo i malati di Sla. È in corso una consultazione a livello nazionale per definire in maniera chiara e uguale per tutti gli interventi da realizzare. Forzare la mano in questo modo crea solo confusione e non aiuta chi si sta adoperando per il bene di tutti».

Una posizione chiara dunque quella dell'associazione, che raduna i malati di Sla e che conferma quanto da tempo dice anche la sezione regionale. Il presidente Giuseppe Lo Giudice era stato chiaro dopo la pubblicazione di alcuni articoli sulla stampa regionale e su alcuni quotidiani nazionali. «Aisla non ha colorazione politica e non si lascia strumentalizzare dagli opposti schieramenti per questo ribadisce ancora una volta tutta la propria volontà e disponibilità nel portare avanti, con propositivo e costruttivo impegno, una proficua collaborazione con le istituzioni di ogni livello e con la sensibilizzazione dell'opinione pubblica vuol contribuire a migliorare sempre di più - ed in maniera concreta - la qualità dell'assistenza e della vita degli ammalati di Sclerosi Laterale Amiotrofica e dei loro familiari. I recenti interventi di alcuni esponenti politici di entrambi gli schieramenti, che volevano associarsi allo sciopero della fame dei malati, è stata vista come un modo per colorare politicamente una vicenda che rischia ancora una volta di non aiutare chi effettivamente necessita di tutto il sostegno possibile».

Lo sciopero della fame indetto da alcuni malati in Sardegna preoccupa l'Aisla, secondo cui forme estreme e politicizzate di protesta potrebbero risultare pericolose e controproducenti. Il presidente Melazzini: «C'è già dialogo con le istituzioni»

di Roberto Camparetti

tendenze



Libertà, diritti, dignità. Parole importanti, di quelle che si imprimono nelle carte costituzionali per garantire che tutti i cittadini vengano dichiarati uguali. E tuttavia parole mutevoli, che talvolta vengono piegate a usi opposti. Succede che nella "neolingua" che sentiamo e leggiamo alcuni cittadini diventino "più uguali" e altri "meno uguali"; e che per sottolineare il concetto torni utile e perfino "sacro" fondare "nuovi diritti" per rafforzare queste "meno-uguaglianze". È il caso ultimamente della pillola abortiva Ru486, così come del diritto a decidere sulla propria morte (e non di rado sull'altrui). Esemplichiamo al volo da articoli apparsi negli ultimi mesi. L'introduzione dell'aborto chimico «rappresenta finalmente l'equiparazione delle donne italiane a quelle dei Paesi civili nei quali la pillola Ru486 è utilizzata da molti anni». Sicché, se finora «abbiamo dato il contributo più importante alla sconfitta parziale dell'aborto, grazie alla sua legalizzazione: cercheremo di completare il compito» introducendo l'aborto farmacologico libero e casalingo. Parole dell'attivista radicale Marco Cappato. La Chiesa cattolica è un nemico: si schiera infatti «in difesa di "altri" valori, in genere contrapposti

alla libera scelta individuale (la vita dell'embrione "contro" la libertà delle donne; la "vita" di una persona "contro" la sua volontà precedentemente espressa... in modo tale che la violazione del principio di laicità - cui ormai politici e mass-media sono assuefatti - ha una ricaduta in primo luogo su situazioni che riguardano le donne e la loro identità (aborto, fecondazione, prima di tutto)». A pronunciarsi, qui, è una docente universitaria, la costituzionalista Marilisa D'Amico.

La battaglia da combattere è da una parte, non solo quella per la libertà della ricerca scientifica, dall'altra una battaglia per affermare i diritti umani fondamentali, fra i quali il diritto alla vita, il diritto alla salute, il diritto ad una vita dignitosa fino all'ultimo istante che ciascuno considera degno di essere vissuto, scegliere di vivere senza sentirsi dire che tu questo o quello non lo puoi fare; affermazione di Maria Antonietta Farina, vedova di Luca Coscioni e anche lei attivista radicale. Non sono affermazioni di poco conto. Chi le pronuncia dà per scontato che concetti come dignità e libertà di scelta appartengano

Nella neolingua che parlano i fautori dell'autodeterminazione assoluta dilagano termini concetti come «diritto», «libertà», «salute» Ma il loro significato è semplicemente capovolto

integralmente alla sfera della soggettività. Ovvero, che la coscienza individuale sia non soltanto ultimo ma anche unico giudice dell'agire. Non è così. A monte della coscienza - che certamente è un metro morale imprescindibile - la realtà oggettiva della comune umanità rende non negoziabili i fondamenti della nostra vita. Se valesse soltanto la coscienza individuale, in fin dei conti avrebbe ragione l'assassino che uccide colui che detesta, il ladro che ruba per il proprio benessere, perfino lo stupratore che persegue il proprio perverso piacere. È invece evidente che qui non si può anteporre il proprio punto di vista all'altrui.

Tutelare la vita umana significa dunque mettere in fuorigioco le parole ambigue di coloro che, non potendo cambiare la realtà, cambiano il vocabolario per adattarlo alle proprie intenzioni, e adornano gesti mortiferi con espressioni analgesiche: certo, la pillola abortiva attenua gli orrori dell'aborto chirurgico (come se il problema fossero "gli orrori" e non l'aborto), e certo, l'eutanasia abbrevia gli "enormi disagi" di un'esistenza malata (infrangendole tuttavia un insulto ancora più grave). La Chiesa e il Vaticano c'entrano poco: se intervengono lo fanno in

supplenza del buon senso che dovrebbe bastarci, in quanto "scegliere" contro la vita di un bambino, di un malato, è atto che nessun essere umano dovrebbe considerare dignitoso.

Questa "riforma ideologizzata del vocabolario" non è un'ingenua pratica popolare. Dispone di teorie ed esegeti. Ne traboccano manuali come per esempio *La laicità al tempo della bioetica* (Il Mulino 2009) di Claudia Mancina, docente universitaria che fa parte del Comitato nazionale di bioetica. Un libro accorto che descrive spesso con acume e correttezza i contorni storici, filosofici, culturali. Per poi avventurarsi a bruciapelo in conclusioni di segno opposto: «Siamo dunque di fronte a due diverse interpretazioni del valore della vita. Non c'è da una parte chi dà valore alla vita e dall'altra chi non glielo dà. C'è da una parte la sacralità della vita, nel suo senso tradizionale, che finisce col farla coincidere con la vita biologica in quanto tale. Dall'altra la sacralità della vita individuale, e il rispetto che si deve al modo in cui ciascuno di noi la vive, vale a dire a ciò che per ciascuno di noi le dà significato». Quindi, per dirla una, «la dignità umana dell'embrione va tutelata, insieme a quella della donna, e insieme alla libertà della ricerca»: poiché l'embrione è «vita, ma non vita personale», la sua dignità impone di usarlo nelle sperimentazioni piuttosto che abbandonarlo inutilizzato nei frigoriferi dei laboratori.

di Giuseppe Romano