

# Cure palliative, cresce il «modello italiano»

di Francesca Lozito



**L'inchiesta**

*Dall'assistenza alla formazione, dall'ascolto al lavoro di squadra: la terapia del dolore è uno «stile» di cura affine alla nostra cultura. Dopo i recenti elogi del ministro Balduzzi, parlano gli addetti ai lavori: «Così umanizziamo la medicina che troppo spesso si riduce a puro tecnicismo»*

**F**iore all'occhiello della sanità italiana. Punto di orgoglio per un sistema sanitario che ancora ha molta buona tenuta e riesce così anche a guardare in prospettiva. È il modello delle cure palliative. Qualche settimana fa il ministro della Salute, Renato Balduzzi, ne ha tessuto l'elogio durante un convegno. Certo, come certificato anche dallo stesso report stilato a due anni dall'approvazione della legge 38, la strada da fare è ancora molto lunga, soprattutto al Sud, rispetto alla costruzione di una effettiva integrazione tra strutture residenziali - gli hospice - e l'assistenza domiciliare. Ma già adesso il modello delle cure palliative è in crescita e può insegnare qualcosa anche al resto della sanità italiana.

**M**a che cosa ne pensano gli operatori che ogni giorno praticano questa medicina? «La cosiddetta eccellenza delle cure palliative - spiega Micaela Lorusso, responsabile dell'ufficio formazione della casa di cura "Domus Salutis" di Brescia, in cui ha sede il primo hospice nato in Italia nel 1987 - si declina nella possibilità di veder riconosciuta da un sistema organizzativo la dignità della persona sofferente quale elemento cardine da promuovere, tutelare e sostenere. Il fatto di poter

| GLI HOSPICE IN ITALIA                           |                          |
|---|--------------------------|
| <b>201</b><br>le strutture previste per il 2011 | Lombardia <b>45</b>      |
| <b>2.232</b><br>i posti letto                   | Emilia Romagna <b>20</b> |
|   | Toscana <b>17</b>        |
|   | Veneto <b>14</b>         |
|   | Piemonte <b>11</b>       |
|   | Lazio <b>10</b>          |
|   | Sicilia <b>10</b>        |
| <b>188</b><br>le strutture attivate             | Marche <b>7</b>          |
| <b>2.069</b><br>i posti letto                   | Puglia <b>6</b>          |
|   | Liguria <b>6</b>         |
|   | Umbria <b>3</b>          |
|   | Friuli V.G. <b>3</b>     |
|   | Campania <b>2</b>        |
|   | Sardegna <b>2</b>        |
|   | Calabria <b>2</b>        |
|   | Trentino A.A. <b>2</b>   |

Fonte: Relazione 2012 Ministero della Salute

contemplare nelle declinazioni delle attività clinico-assistenziali aspetti quali la relazione di accompagnamento o l'ascolto e l'accoglienza del bisogno spirituale senza che il tutto debba necessariamente essere ricondotto ad una capitalizzazione o ad un elemento del budget. La centralità e la promozione dell'équipe quale orizzonte ottimale dell'organizzazione del lavoro».

con l'obiettivo di dare un senso agli ultimi giorni di vita del malato, di alleviarne la sofferenza, di fare in modo che, assieme alla famiglia, il paziente possa percorrere l'ultimo tratto dell'esistenza il più umanamente possibile. È evidente come un discorso del genere sia lontano dalla medicina "tecnicistica" di gran voga in quegli anni. Ma nel corso del tempo, penso che la nostra sfida abbia pagato: abbiamo dimostrato che non stavamo facendo una proposta compassionevole e di ripiego. Che, anzi, stavamo proponendo un modello di assistenza integrato e di qualità. I tanti malati e le loro famiglie che abbiamo assistito e che continuiamo a curare ce lo testimoniano con le loro parole».

**I** rigore scientifico delle cure palliative è dimostrato dalla grande vitalità della ricerca in questo ambito: da qualche anno è attivo un centro di ricerca europeo in cure palliative a Thronheim, in Svezia, dove la vicepresidenza è italiana, affidata al primario dell'Istituto nazionale dei tumori, Augusto Caraceni. Studi, incontri conferenze hanno l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure. «Perché l'umanità non può mai essere disgiunta da una competenza tecnica adeguata ai bisogni di coloro che andiamo a curare», precisa ancora Zaninetta. Quali le ulteriori sfide delle cure palliative oggi? «Lo stesso report ministeriale - afferma Gian Vito Romanelli, responsabile dell'hospice San Giuseppe della Asl di Verona - spiega che occorre puntare ancora molto sulla formazione dei medici. A tutti i livelli: oggi non esiste ancora nel nostro Paese una specializzazione in cure palliative post laurea, riconosciuta a livello accademico. Anche per questo, abbiamo puntato su una buona collaborazione tra medici di famiglia ed esperti in cure palliative. Uno dei punti fondamentali su cui negli ultimi anni ci stiamo impegnando è garantire la continuità assistenziale non solo negli ultimi giorni di vita».

**Fano**

## «L'eutanasia non è la risposta alla sofferenza»

**«L**a famiglia è il primo hospice dove il bambino impara a toccare lo sguardo di amore che allevia il dolore». È uno dei passaggi centrali della relazione che Armando Trasarti, vescovo di Fano-Fossombrone-Cagli-Pergola, ha tenuto nel dibattito organizzato dal Circolo Città di Fano detto degli "Scomposti" in merito al testamento biologico. «L'uomo merita amore e rispetto anche nelle sue iniziali, seppur elementari, manifestazioni biologiche - ha evidenziato Trasarti -. Questo non per delle sue qualità o doti ma semplicemente perché esiste. La sofferenza è un male da combattere; tutti, credenti e non, abbiamo il dovere di curare e, quando è possibile, guarire quanti sono affetti da qualsiasi genere d'infermità. La dimensione della sofferenza porta l'uomo a interrogarsi circa il senso del suo esistere e, anche, a capire che pur non potendo eliminare il dolore dall'esperienza della vita umana esso può, certamente, umanizzare e trasformare in luogo di sentire solidale».

**I**n merito, poi, all'eutanasia, il vescovo di Fano ha sottolineato come «le ricerche ci testimoniano che l'eutanasia non risolve il problema della sofferenza». In questo scenario, ha concluso il vescovo Trasarti, «siamo chiamati a ripartire da una cultura della vita eticamente fondata; il credente, attraverso la luce della fede, è abilitato a comprendere il significato integrale della sofferenza umana e della morte che, solo senza Dio, divengono un destino tragico e assurdo. Ancora una volta siamo chiamati a contemplare il mistero della Croce che dà senso e luce ad ogni nostra esperienza; alla vita intera». All'incontro è intervenuto anche don Giorgio Giovanelli, delegato diocesano per la bioetica facendo notare come «nei nostri Paesi, dove la medicina è altamente specializzata e tecnicizzata, si stia perdendo quello che è l'approccio olistico dell'uomo, anche nella relazione medico-paziente e, così, non si ha più una persona da curare ma un fegato da operare, un rene da trapiantare».

Giacomo Ruggeri

## Rifiuto delle terapie? Un «diritto» non c'è



Segue una crisi cardiaca e la morte del paziente. I medici e l'azienda ospedaliera, assolti in sede penale, vengono invece condannati in sede civile con una sanzione di 400mila euro a titolo di risarcimento. La Corte di Appello di Milano con una recente sentenza ha interpretato la vigente normativa sul consenso informato alla luce di una comprovata giurisprudenza su casi analoghi: il medico ex art. 40 Codice penale ha il dovere di curare, salvo il rifiuto espresso e attuale del paziente.

**Q**uesta sentenza presenta però alcune note stonate. Rifacendosi all'articolo 32 della Costituzione, la Corte afferma che l'autodeterminazione si esplica in una componente positiva (diritto alle cure) e una negativa (diritto al rifiuto delle cure). Ma ciò non è condivisibile perché nella Costituzione vengono espressi solo principi valoriali di carattere positivo: esiste il diritto alla salute e quindi il diritto alla cura, e non il diritto alla malattia, perciò non si può predicare un diritto a non farsi curare. L'articolo 32 - e gli altri subordinati - non è rivolto ai pazienti bensì allo Stato: non assegna un diritto al rifiuto delle cure, ma impone un alt al potere coercitivo dello Stato sul corpo delle persone. Esiste quindi non un diritto al rifiuto delle cure ma una mera facoltà di fatto.

La sentenza, come altre analoghe, poi mette in evidenza una contraddizione non da poco all'interno del nostro ordinamento giuridico. Da una parte la vita è considerata come bene

indisponibile: se fosse vero il contrario, e quindi fosse predicabile un diritto alla morte, non si vede perché mettere in galera chi ti ha aiutato a morire o negare la libertà di guidare senza cinture. Dall'altra l'ordinamento permette però il rifiuto di cure salvavita. E allora?

**I**l punto è questo: se la vita è veramente un bene indisponibile deve essere difesa anche nei confronti delle aggressioni operate dal titolare stesso. È criticabile quindi ciò che dice la Corte: «Non esiste nel nostro ordinamento giuridico nessun bene vita, inteso come un'entità esterna all'uomo, che possa imporsi anche contro e a dispetto della volontà dell'uomo ma esiste invece il bene di vivere da uomo libero con la propria identità e dignità». La vita, cioè, non sarebbe un bene in sé ma avrebbe valore solo la vita della persona libera e cosciente: la vera vita, dicono i giudici, sarebbe quella biografica non quella biologica.

### Una controversa sentenza a Milano offre un test sui principi del nostro ordinamento

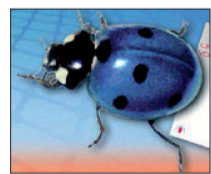
**L**a contraddizione è poi patente se mettiamo a confronto le discipline normative del codice della strada e quelle relative alla sicurezza sui luoghi di lavoro con quella del consenso informato: si obbliga coattivamente l'assunzione di certe condotte alla guida dell'auto (cinture) e sul lavoro (caschi) per evitare un pericolo possibile ma non certo, e poi non si obbliga il paziente a sottoporsi a cure certamente salvavita. E in aggiunta: perché non mettiamo in galera il poliziotto che strappa a forza il tentato suicida dal comicione, e invece incriminiamo per violenza privata il medico che costringe il paziente a curarsi? Non sono entrambe violazioni della dignità personale? E infine: perché - ex articolo 32 della Costituzione - posso essere obbligato a certe cure (vaccinazioni) per tutelare la salute collettiva ma non posso essere obbligato a curarmi per tutelare la mia di vita? Forse il singolo vale meno della massa? Le contraddizioni rimangono palesi.

Tommaso Scandroglio

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**sul campo**

## Quell'«inguaribile voglia di vivere» che vince handicap e immobilità



**V**ent'anni fa, Patrizia Donati, 34 anni, si stava preparando per andare a fare un picnic con il marito e i due figli. Un picnic che non fece mai, perché venne colpita da un ictus che la lasciò paralizzato e muta. Ora ha imparato a comunicare attraverso il computer: «Credo che fino a quando ci saranno persone disposte a volermi bene e a "curare" con amore la mia disabilità, io potrò vivere e vorrò vivere! Tutti noi viviamo per amare e per essere amati: io vivo perché qualcuno mi ama». «Proprio questa frase è diventata lo slogan del nostro club "L'inguaribile voglia di vivere" - dice il presidente Massimo Pandolfi -. Patrizia testimonia come si possa trarre da ogni situazione un significato per la propria esistenza».

### Sabato a Bergamo la giornata di testimonianze del club che prepara al «Family 2012»

«Vivo perché qualcuno mi ama» sarà anche il leit motiv dell'assemblea ordinaria dei soci del club "L'inguaribile voglia di vivere", che si svolgerà sabato, alle 11.15, a Bergamo al Centro Don Orione per la disamina, così recita

l'ordine del giorno, del rendiconto e delle operazioni economiche relative alla gestione 2011 e di eventuali progetti da realizzare. Ma il momento clou della giornata sarà alle 16, presso la Casa del Giovane di via Gavazzeni quando interverranno alcune di quelle persone che testimoniano quotidianamente che è possibile vivere una pienezza di vita anche quando non si hanno autonomie. Come Patrizia Donati, Rodolfo e Anna Piol, Toni Golfarelli, Paolo Marchiori, Massimiliano

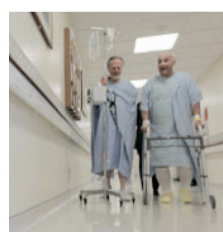
Tresoldi, Moira Quaresmini, Cristina Planezio. Tra i relatori, Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma di Bologna, Mario Melazzini, presidente dell'Aisla, e presidente onorario del club «L'inguaribile voglia di vivere», e Giambattista Guizzetti, presidente di Scienza & Vita di Bergamo. Moderatore sarà il giornalista Fabio Cavallari. L'evento si colloca nel cammino di preparazione all'Incontro mondiale delle famiglie ed è promosso anche da Bergamo Pro Life, Scienza & Vita, centro Orione, Medicina e Persona, il Sostegno e Associazione per la cura e la presa in carico delle persone in stato vegetativo e dei loro familiari.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

**il tema**

## Anziani, assistenza oltre la crisi

di Daniele Piccini



**U**na nuova minaccia incombe sulla popolazione mondiale: la propria longevità. Il paradosso - che rischia di far saltare la tenuta del welfare occidentale - è stato enunciato dal Fondo monetario internazionale nel Global financial stability report, diffuso lo scorso 11 aprile. «I rischi connessi a un aumento dell'aspettativa di vita - scrive il Fmi - sono molto alti: se entro il 2050 la vita media dovesse aumentare di 3 anni più delle stime attuali, la società avrebbe bisogno di risorse aggiuntive pari all'1-2% del Pil e i costi del sistema sociale, già elevati, aumenterebbero del 50%».

**F**orse per la prima volta nella storia i progressi della medicina entrano in conflitto con il benessere economico e sociale dell'umanità. «Nonostante questo scenario - spiega Roberto Bernabei, direttore del dipartimento di scienze gerontologiche, geriatrie e fisiatriche del Policlinico Gemelli di Roma - la mia missione di medico

Dopo l'allarme del Fmi sulla tenuta del sistema sociale con l'aumento della durata della vita i geriatri chiedono «servizi e un welfare che tuteli i più fragili»

rimane quella di far vivere le persone il più a lungo possibile e nel modo migliore possibile. Il problema semmai è il sistema economico che non segue l'evoluzione del mondo. Le previsioni del Fmi sono per altro piuttosto plausibili, dal momento che ogni anno, l'aspettativa di vita aumenta di quattro mesi. Oggi i settantenni fanno quasi le stesse cose dei quarantenni. La vita si è allungata ed è migliorata la sua qualità. Aumentano gli ultra-ottantenni, e migliora il loro stato medio di salute. Va però affrontato il problema degli anziani fragili che affollano i pronti soccorsi e gli ospedali: hanno bisogno di ricevere servizi già sul loro territorio». Purtroppo il sistema di welfare non costruisce le alternative e i servizi territoriali. «Basti pensare - conclude Bernabei - che l'Italia, forse unico Paese al mondo, ha pensato di risolvere il problema del welfare e degli anziani fragili non in modo strutturale, ma con

un milione e duecentomila badanti».

**U**n mondo per lo più dominato dall'improvvisazione, quello del badantato. «Sarebbe un'ottima soluzione - ammette Evaristo Ettore, docente di medicina interna e geriatria al Policlinico Umberto I di Roma - se le badanti fossero opportunamente preparate ad affrontare le specifiche patologie del loro assistito. Serve maggiore formazione per il personale medico-infermieristico, ma anche per la famiglia dell'anziano». I rimedi al "rischio longevità" che il report del Fmi propone sono la redistribuzione dei costi fra gli utenti, i gestori dei piani pensioni e le istituzioni pubbliche, infine l'aumento dell'età pensionabile proporzionalmente all'incremento dell'aspettativa di vita. Per l'Italia il problema è ancora più urgente: entro il 2030, secondo i calcoli del demografo Gian Carlo Blangiardo, gli over 80 sfioreranno i 6 milioni mentre gli under 10 saranno poco di più che 5 milioni e mezzo. «Quella enunciata dal Fmi - conclude Ettore - è una sfida non opzionale: dobbiamo confrontarci con i problemi che pone, altrimenti il sistema scoppierà».

© RIPRODUZIONE RISERVATA