

# In hospice la vita non si misura dalla «qualità» di Marco Maltoni\*

**il protagonista**



**L'incontro del Papa domenica con i malati terminali dell'Hospice Fondazione Roma ha impresso un nuovo slancio a quanti operano nel settore, impegnati ad avvolgere chi soffre in una rete di dialogo, ascolto, comprensione. Ecco cosa ha colto uno di loro in ciò che ha detto e fatto il Pontefice**

**U**n ulteriore affettuoso, segnale della attenzione del Papa verso chi si trova nella condizione più misteriosa, quella del dolore innocente, e verso chi questo dolore si trova a potere accompagnare. Così, da operatore delle cure palliative ho vissuto la visita che Benedetto XVI ha fatto domenica 13 dicembre, all'Hospice "Fondazione Roma". Il Papa ha visitato e sostenuto sia i pazienti e i loro familiari qui ricoverati, sia, per altro verso, gli operatori sanitari e i medici che in questo luogo prestano servizio. Questa attenzione della Chiesa per quegli operatori della Sanità a contatto con la malattia inguaribile ed evolutiva non è nuovo. Già nel 1957 Pio XII al Congresso della Società Italiana di Anestesiologia confortava gli anestesisti sulla piena liceità dell'utilizzo dei "narcotici" per il trattamento del dolore, e dei sedativi, quando altra alternativa non è clinicamente possibile, per alleviare un sintomo altrimenti intrattabile, anche a prezzo di una riduzione del livello di vigilanza. Chi è solito imputare ad un cosiddetto ed ipotetico "dolorismo" della Chiesa il ritardo in Italia dello sviluppo dei



La mano del Papa su quelle di una degente dell'Hospice

## Gesti & parole

**«N**egli ospedali e nelle strutture sanitarie di tutto il mondo ci si imbatte sovente nella sofferenza di tanti fratelli e sorelle incurabili, e spesso in fase terminale. Oggi la prevalente mentalità efficientistica tende spesso ad emarginare queste persone, ritenendole un peso ed un problema per la società. Chi ha il senso della dignità umana sa, invece, che esse vanno rispettate e sostenute mentre affrontano le difficoltà e la sofferenza legate alle loro condizioni di salute».

**Benedetto XVI all'hospice Fondazione Roma, 13 dicembre**

## Roma

### A Monteverde 7mila pazienti e un'isola felice



**L**a missione? «Non esiste possibilità di guarigione,

ma resta quella di essere curati». Lo afferma il direttore sanitario Italo Penco dell'Hospice Fondazione Roma - già Hospice Sacro Cuore -, la struttura specializzata in cure palliative che domenica ha ricevuto la visita del Papa e si è ritrovato a rappresentare tutti gli hospice d'Italia e le persone che a vario titolo sono coinvolte nella loro rete. Nato nel 1998 grazie all'impegno del Circolo San Pietro e della Fondazione Cassa di Risparmio di Roma (oggi Fondazione Roma), l'hospice ha sede nel quartiere romano di Monteverde ed è accreditato presso il Sistema sanitario nazionale; è completamente gratuito e accoglie 33 degenze, tra malati terminali, persone affette da Alzheimer e da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). Fornisce inoltre assistenza domiciliare a circa 120 persone, ed è provvisto di un day hospital per la terapia del dolore. In undici anni di attività, i 150 operatori - medici, infermieri e impiegati -, aiutati da suore e volontari, hanno seguito più di 7mila malati.

**«L**a nostra assistenza - spiega Penco - consiste nel mettere in atto tutte le possibili azioni per migliorare la qualità della vita della persona malata e stare vicino anche ai familiari, secondo un approccio multidisciplinare, prendendo in carico globalmente l'individuo». Cercando di alleviare le sofferenze fisiche, dunque, ma anche quelle psicologiche. Il malato ricoverato in hospice, spesso, è solo, senza una famiglia. «Quindi è molto importante affrontare pure l'aspetto della solitudine - racconta il direttore sanitario -. L'alleanza con il malato è fatta non solo di parole, ma anche di gesti, di comprensione, di silenzi». E mai nessuno finora, assicura il medico, ha chiesto di farla finita. «Il "segreto", se così possiamo chiamarlo - sottolinea -, utilizzando parole semplici, è quello di evitare che il malato soffra. Se evitiamo il dolore il malato riesce ad accettare il suo stato». Anche nei casi di Alzheimer o di Sla, malattie «che si presentano precocemente - precisa ancora Penco -, ma le cure palliative vanno somministrate fin da subito». Soprattutto alle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, che «hanno un'aspettativa di vita lunghissima - prosegue il medico - e moltissimi bisogni, superiori rispetto a quelli di un malato oncologico».

**E** sono ancora troppo poche, nel nostro Paese, le strutture come l'Hospice Fondazione Roma: circa 160. «Riceviamo moltissime richieste per il ricovero - dice Penco - anche se, laddove è possibile, preferiamo l'assistenza domiciliare. Purtroppo c'è scarsa informazione al riguardo, molte famiglie non sanno nemmeno in cosa consiste. Noi garantiamo assistenza tutti i giorni della settimana. E i malati stanno meglio, perché preferiscono restare in casa con i familiari, gli amici. Per vivere in serenità gli ultimi momenti della vita». Trenta volontari del Circolo S. Pietro aiutano i medici e il personale sanitario nell'assistenza ai malati. E anche alle loro famiglie. «Il rapporto con i familiari è molto delicato - precisa il duca Leopoldo Torlonia, presidente dello storico sodalizio romano - perché devono cercare l'approccio giusto. Per questo i nostri volontari frequentano incontri di formazione con psico-oncologi».

Giulia Rocchi

## religioni

di Cristiana de Montet

### In dialogo verso una bioetica globale



**S**cienti ed esperti in bioetica, di fede cristiana, ebraica e islamica a confronto domenica scorsa nel cuore di Gerusalemme, in un privilegiato luogo di incontro, il Centro Pontificio Notre Dame. Il convegno, centrato su "Cultura della vita e religione", è stato organizzato dalla Cattedra in Bioetica e Diritti umani dell'Unesco e dal Master in Scienza e Fede dell'Università Pontificia Regina Apostolorum (Upra). Lunedì nello stesso luogo sul tema del fine vita si è tenuto il settimo congresso della Federazione internazionale dei centri ed istituti di bioetica di ispirazione personalista (Fibip). È «la mancanza di fede nella capacità della ragione di raggiungere le verità morali» a ostacolare convergenze in vista di un'etica globale, ha affermato monsignor Elio Sgreccia, presidente della Fibip. Il giorno prima il presidente emerito della Pontificia accademia della vita, nel ribadire la posizione dei cristiani in bioetica, ha richiamato l'attenzione su un tema di attualità, «strettamente connesso al principio di inviolabilità della vita», cioè il

rischio di un'alterazione genetica o il tentativo di "potenziamento" (enhancement) della natura umana mediante modifica del genoma».

**A**lberto García, direttore della Cattedra Unesco in Bioetica e Diritti Umani, ha definito la conferenza "un miracolo in Terra Santa", l'inizio della missione di promuovere la convergenza in etiche globali. «È la nascita di un "embrione", una goccia di amicizia e comprensione che diverrà un oceano». Padre Gonzalo Miranda, professore dell'Upra, ha sottolineato il realismo dell'etica cattolica nella valutazione di ogni singolo caso. «L'islam promuove il rispetto della diversità culturale - ha affermato dal canto suo Mustafa Abu Sway's dell'Università Al Quds di Gerusalemme - e apprezza il principio di permettere a tutte le religioni di praticare le proprie dottrine». Per i musulmani la fecondazione in vitro è permessa, come pure la contraccezione; in nessun caso sono consentiti il suicidio e l'eutanasia. L'esperto ebreo, Yechiel Barilan dell'Università di Tel Aviv, evidenziando la varietà delle interpretazioni rabbiniche in bioetica, ha notato l'ottica universale con cui la Chiesa cattolica si confronta con questi temi.

farmaci antidolorifici, dovrebbe onestamente convenire che, in questo settore, la Chiesa era già allora più avanti nella cultura di affronto del dolore rispetto a quanto è accaduto solo alcuni decenni dopo nei luoghi di assistenza (ospedali) e di formazione (università).

**L**a capacità di "anticipare" e suscitare l'attenzione delle istituzioni civili verso la sofferenza dell'inguaribilità è proseguita negli interventi ripetuti di Papa Giovanni Paolo II a sostegno delle Cure Palliative, come, per esempio, all'interno dell'Enciclica *Evangelium Vitae* (1995). Perché, allora, è stato talora imputato alla Chiesa di valorizzare il dolore "di per sé"? Forse per la sua realistica consapevolezza che, anche con le migliori cure palliative e con il sistema organizzativo più articolato, la sofferenza dell'uomo ammalato e moribondo non potrà mai essere azzerata, ma anche che proprio in questa situazione può emergere la possibilità di una maturazione umana, a patto che l'angoscia, la fatica, il dolore, trovino un abbraccio in cui potersi esprimere ed essere accolte.

**P**adre Aldo Trento, Direttore dell'hospice di Asuncion, in Paraguay, ha scritto di essere rimasto colpito dal fatto che alla sua domanda "Come va?" effettuata ad un suo paziente durante il giro del mattino, dopo che il malato aveva trascorso la notte con problemi di insonnia, e con una situazione sintomatica non compensata, il paziente stesso gli avesse risposto "Benissimo, Padre". O una risposta di questo tipo, così frequente nei nostri assistiti, trova radice in motivazioni socio-psicologiche, oppure il "benessere" nella vita, è correlato con qualcosa di altro in modo più forte di quanto non lo sia con i sintomi fisici o con la ormai ipervalorizzata "qualità della vita". Lo stare bene, il benessere, la corrispondenza, la felicità umana, nella salute e, ancor più, nella malattia, sono

correlati con componenti non misurabili, quali l'amicizia, la cura, l'affezione, la riconoscenza, la dignità riconosciuta in relazioni significative, perché l'uomo è costituzionalmente relazione, non solitudine.

**E**videnza di questo sta emergendo anche in articoli scientifici. Steel, nel 2007, su *Quality of Life Research*, ha confrontato le risposte a questionari di qualità di vita di pazienti affetti da epatocarcinoma avanzato, con quelli di pazienti che andavano dal medico di famiglia per motivi "banali". Ebbene, ovviamente i valori di qualità di vita dei pazienti con epatocarcinoma erano tutti più bassi, ad eccezione, però, di quelli legati al benessere, in particolare quello sociale e quello familiare. Come se intorno ai quei pazienti si fosse attivata una rete significativa di supporto amicale e familiare, e come se quei pazienti avessero sviluppato uno sguardo più acuto di riconoscimento e riconoscenza. Queste componenti umane, pur essendo fondamentali, non sono facilmente misurabili. Il marito di una nostra paziente, ci scriveva: «Ho ricevuto la busta con il vostro questionario di indagine sulla nostra soddisfazione per il servizio, che compilerò molto volentieri. Ma il questionario non è adatto per esprimere i miei sentimenti, e quindi ho deciso di inviarti questa lettera abbinata al questionario».

**U**n'organizzazione che favorisca l'assistenza ottimale e più appropriata è, quindi, assolutamente necessaria, ma non sufficiente. Come ha intuito acutamente Benedetto XVI nella sua Enciclica *Deus caritas est*: «Non esisterà mai un sistema organizzativo talmente perfetto da rendere superflua la carità», cioè una responsabilità affettuosa e personale da parte di chi cura, verso chi a quelle cure è sottoposto.

\*direttore U.O. Cure palliative ospedale Pierantoni, Forlì

## qui Aosta

di Paola Fumagalli

### Una «casa» per 80 malati terminali



**«P**rendere in cura la persona malata e la sua

famiglia e non solo la malattia». Questo l'obiettivo da perseguire secondo Marco Musi, direttore dell'Hospice di Aosta. Il medico precisa: «La struttura aprirà a gennaio con i medesimi scopi delle altre realtà esistenti sul territorio nazionale. Non sarà perseguito un approccio prettamente sanitario, ma anche umano, che focalizza l'attenzione sull'importanza della qualità della vita». La struttura è la prima di questo tipo che viene realizzata in regione, anche se le cure palliative venivano offerte ai pazienti terminali dal 1991 grazie a una rete già esistente a domicilio, in ospedale e nelle micro-comunità.

**L'inaugurazione del nuovo hospice a gennaio, nell'ospedale Beauregard. È il primo nella regione. Accanto a medici e specialisti anche diversi volontari**

trascorrere la fase conclusiva della loro vita nel modo più sereno e delicato possibile, alleviando sia il dolore fisico sia quello psicologico. All'interno della struttura opereranno anche organizzazioni di volontariato, sarà presente soprattutto la Lega italiana per la lotta contro i tumori, che quotidianamente accompagnerà e sosterrà i malati e le famiglie. In Valle d'Aosta ogni anno sono circa 700 le persone che si ammalano di tumore e i decessi sono circa 350.

sul campo

### Volontari competenti e formati «per saper ascoltare il malato»



**N**el processo assistenziale del malato, non serve solo la terapia medi-

ca, ma è necessario creare un clima di amicizia e sostegno. È un compito fondamentale quello che Adriana Luriziani, responsabile medico dell'hospice Villa Speranza dell'Università Cattolica di Roma, riconosce ai volontari che «per libera scelta donano

il loro tempo e la loro amicizia in modo continuativo, aggiungendo all'assistenza in hospice un valore unico». Ed è proprio a loro che è dedicato il sesto corso per volontari in cure palliative, presentato lunedì scorso alla Cattolica nel corso della tavola rotonda "Diritto a morire o diritto a morire bene?". Dottoressa, la cura del paziente non può quindi prescindere dal sostegno morale e psicologico? Il *best supportive care* è fatto di terapia farmacologica e di relazione di aiuto. Prendersi cura della persona in modo globale è la migliore terapia possibile, soprattutto quando si conclude il ciclo della vita. Sicuramente c'è un benessere diverso dei pazienti in questo percorso di assistenza.

Per fare il volontario serve una competenza specifica?

Certamente. Il volontario deve essere competente e formato, deve avere elementi teorici e pratici per poter entrare in relazione con il malato grave e con la famiglia. In questo difficile compito di chi assiste e accompagna, serve preparazione, ascolto attivo, conoscenza del processo della morte. Bisogna capire quali sono le modalità di intervento.

Un compito delicato, il sostegno ai malati terminali.

Il malato è una persona fino alla fine, e quindi, come tutti, ha bisogno delle relazioni umane oltre che dei farmaci. Soprattutto lì dove le relazioni sono depauperate da una malattia cronica evolutiva, il dolore e la sofferenza rischiano

di fare entrare la solitudine e i pensieri attanagliano la vita della persona, malata e minata nel corpo. L'umanizzazione della medicina passa attraverso questo tipo di processo assistenziale, che non consiste nel curare solo l'organo malato, ma tutta la persona. Bisogna garantire la dignità della vita fino alla fine. E questo è possibile non solo se si controllano i sintomi, ma se si tiene conto anche della sofferenza esistenziale e spirituale della persona.

**Al via all'Università Cattolica di Roma il corso per operatori in cure palliative**

**Adriana Luriziani (Villa Speranza): terapia e relazioni di aiuto**

di Graziella Melina