

Andare oltre i confini della guarigione: è la sfida della medicina palliativa, che non “serve a morire”, come si continua a credere, ma ad affrontare le patologie in fase avanzata. Alla Camera un libro che rilancia il dibattito

Cure palliative, rivoluzione incompiuta

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative non “servono a morire”, e quindi nulla hanno a che fare con il suicidio assistito. La legge 38 del 2010 precisa infatti che il loro obiettivo specifico è quello di offrire sollievo, dignità e sostegno. Che si tratti però di un diritto poco conosciuto – spesso surclassato dal presunto “diritto di morire” –, e di fatto di un servizio che il Sistema sanitario non è in grado di garantire ovunque, è ormai sotto gli occhi di tutti. Eppure di fronte all’allungamento della vita, e di conseguenza anche all’aumento delle cronicità, solo un Sistema sanitario che mette a disposizione una rete capillare di palliativisti riuscirà davvero a prendersi cura dei pazienti fragili. Lo ribadiscono medici, infermieri e scienziati nel nuovissimo volume curato da Paola Binetti, psicoterapeuta e neuropsichiatra infantile, e Maria Grazia De Marinis, docente di Scienze infermieristiche generali, cliniche e pediatriche dell’Università Campus Bio-medico di Roma – *L’approccio della medicina palliativa. Oltre i confini della guarigione* (160 pagine, Piccin-Nuova Libreria) – che viene presentato domani alle 15 a Roma nella Sala della Regina alla Camera dei Deputati. Tra gli interventi, quelli dell’arcivescovo Renzo Pegoraro, presidente dell’Accademia per la Vita, del presidente della Società italiana Cure palliative Gian Paolo Fortini, di politici, esperti del settore e degli autori coinvolti nel progetto editoriale. «L’offerta di cure palliative in termini di hospice e assistenza domiciliare è ancora ampiamente insufficiente – denuncia Binetti –. La scoperta del bisogno di cure è sempre più tardiva, il tema della morte e della prospettiva che potrebbe aprire nella nostra vita resta ancora oggi un tabù. Senza contare poi che questo tema salta all’attenzione del grande pubblico solo quando c’è una richiesta eutanasica, che oggi gode di un forte consenso mediatico. Se ne fa una grande battaglia per la libertà, negando invece l’altra faccia della medaglia», ossia la possibilità di essere accuditi e sostenuti quando ci si trova in una condizione di fragilità. «Occorre far capire che c’è oggi un bisogno di cura e che si

tratta di un diritto oltre che un dovere accompagnare la vita fino all’ultimo momento – ribadisce Binetti – offrendo il migliore servizio possibile in termini di qualità di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Non dimentichiamo che il 25% della popolazione supera i 65 anni, e una coppia con quattro genitori da assistere si trova in una situazione complessa sia psicologicamente che economicamente».

Oltre alle strutture specialistiche serve però un lavoro di squadra. «I bisogni assistenziali dei pazienti non solo soltanto clinici – sottolinea De Marinis – ma nascono dalle tante alterazioni che la persona vive, dalla dimensione psicologica e quella sociale. Ed è chiaro che nessuna professione è in grado di reggere questa complessità». La presa in carico deve essere condivisa da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e spirituali, fisioterapisti e volontari. «Bisogna mettere in contatto competenze complementari su un confronto continuo – precisa De Marinis –. Servono metodo, una postura etica e strumenti di lavoro di squadra. Significa poter condividere un orientamento centrato su valori comuni, riconoscere tutti la dignità della persona, sapere che le decisioni si fondano su valori esplicitati, discussi insieme». Ma a volte non basta. «Oggi abbiamo una disparità formativa in termini quantitativi che è un ostacolo strutturale all’interprofessionalità, occorrerebbe invece favorire percorsi specialistici per tutte le professioni. E questa formazione deve essere riconosciuta e integrata. Per poter lavorare insieme abbiamo bisogno di tempo e di spazi dedicati: se nella frenesia del lavoro assistenziale non ci sono momenti in cui ci possiamo fermare per fare il punto, il nostro resta chiaramente un lavoro separato, non in team».

Altro ostacolo è la carenza di palliativisti. «Non c’è grande attrattività nei confronti degli studenti perché nel corso di laurea in Medicina il tema non è ancora sufficientemente e omogeneamente trasmesso con i percorsi formativi che il Ministero ha disegnato – spiega Guido Biasco, professore di On-



Peso:37%

cologia medica all'Università di Bologna -. Quindi, è più difficile che abbraccino questa scelta professionale gli studenti che non hanno ricevuto negli studi informazioni su cosa sono realmente le cure palliative. Tra l'altro, la scuola di specializzazione ha una serie di punti deboli, come il mancato riconoscimento a livello europeo; le cure palliative non sono un settore disciplinare dell'università ma un settore concorsuale del Ssn. Per incentivare la scuola di specializzazione - suggerisce Biasco - potrebbe essere efficace un inserimento abbreviato per gli specialisti che desiderano approfondire le cure palliative utilizzando non tanto un master che non dà una certificazione abilitante ma

una seconda scuola di specializzazione con rito abbreviato. Sarebbe un modello virtuoso. Servono specialisti che sentono il dovere di impegnarsi in senso stretto in questa tematica».

I passi da fare sono ancora tanti. «Anche nel mondo della medicina vengono viste come un approccio riservato alla fase finale - nota Anna Marchetti, coordinatrice infermieristica del Centro di Cure palliative "Insieme nella cura" del Campus Bio-Medico di Roma -. In realtà, sono pensate per patologie avanzate ma non solo nella terminalità stretta. Gli stessi pazienti fanno fatica ad accettarle. Si tratta in realtà di una assistenza che non riguarda solo gli aspetti tec-

nici, ma coinvolge anche la famiglia e la rete di amicizie». Perché nessuno si senta solo. «Le cure palliative - precisa Ilaria Malagrino, ricercatrice in Filosofia morale e Bioetica dell'Università di Messina - hanno rappresentato una rivoluzione nel modo di curare e anche di fare medicina, perché hanno fatto comprendere come il dolore può essere curato non soltanto attraverso una somministrazione del farmaco ma anche con l'abbraccio e il "vegliare con me", come ci ha insegnato Cicely Saunders. Essere presenti l'uno per l'altro: chi si prende cura e chi viene curato dà e riceve nello stesso tempo».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

*Strutture, formazione, servizi: la rete di assistenza è ancora insufficiente
E un approccio che può cambiare la medicina rimane solo sulla carta*



Un colloquio tra medico e paziente in un hospice. Sopra, il libro sulle cure palliative curato da Paola Binetti e Maria Grazia De Marinis



Peso:37%