

## ALLA FINE DELLA VITA

I registri dat o la tenerezza?

Speciale Sir 24 - 31 marzo 2010

*“Nei delicati equilibri dell’ecologia umana entra la bioetica... Quanto poi al tema del fine vita, non possiamo non avanzare riserve sulla discutibile ‘iniziativa dei registri’ che si vanno qua e là aprendo, e che, oltre a rappresentare una fuga irresponsabile in avanti, tendono a preconstituire degli esiti al ribasso circa la legge in allestimento, sulla quale invece le forze politiche sono chiamate a dar prova della massima saggezza.”*

Card. Angelo Bagnasco

(Prolusione Consiglio episcopale permanente - 25 gennaio 2010)

# Non isola tra le isole

Il malato terminale nelle parole del Presidente della Cei

“... il morire non può diventare un diritto che taluno invoca per sé o per altri. Se una tale pretesa infatti dovesse approdare nella legislazione e da qui attecchire nella mentalità corrente, le conseguenze sarebbero fatali anzitutto sul piano di quegli autentici diritti umani che costituiscono il portato di una intera civiltà. Tra il cosiddetto «diritto a morire» e gli altri diritti non vi è infatti alcuna omogeneità ontologica. È semmai la teoria dell'autodeterminazione che funge in questo caso da dottrina qualificante il discutibile diritto a morire. Il valore della libertà si iscrive nella dimensione relazionale che costituisce la persona e la rende non isola tra isole, ma punto luminoso correlato intrinsecamente agli altri soggetti. E si iscrive altresì nella verità delle cose e nell'orizzonte delle nostre scelte che infatti ci qualificano sul piano morale del bene e del male”.

Card. Angelo Bagnasco

(Prolusione 59ª Assemblea generale - 25 maggio 2009)

“Riguardo al 'fine-vita' - tema sul quale abbiamo dovuto purtroppo registrare in questi ultimi giorni un pronunciamento quanto meno ambiguo - attendiamo una legge che possa scongiurare nel nostro Paese altre situazioni tragiche come quella di Eluana. È ora alla Camera l'articolato di legge già approvato al Senato, che attende di essere discusso in sede di Commissione. Nel rispetto delle prerogative del Parlamento, ci limitiamo ad auspicare che un provvedimento, il migliore possibile, possa essere quanto prima varato a protezione e garanzia di una categoria di soggetti tra i più deboli della nostra società, senza lasciarsi fuorviare da pronunciamenti discutibili. In questo senso, il lavoro già compiuto al Senato è prezioso, perché dice la volontà di assicurare l'indispensabile nutrimento vitale a chiunque, quale che sia la condizione di consapevolezza soggettiva. Osserva il Papa: 'Come ci si potrà stupire dell'indifferenza per le situazioni umane di degrado, se l'indifferenza caratterizza persino il nostro atteggiamento verso ciò che è umano e ciò che non lo è?' (Caritas in veritate, n. 75)”.

Card. Angelo Bagnasco

(Prolusione Consiglio episcopale permanente - 21 settembre 2009)

“Mi pare ... che oggi sia diffusa la consapevolezza dell'urgenza di aiutare i nostri fratelli a pensare in maniera meno evasiva alla prospettiva dell'appuntamento con la morte come di una tappa non estirpabile dall'orizzonte concreto, comunque incombente sulla vita di ciascuno. E come la frequentazione di ambienti ospedalieri potrebbe talora rivelarsi quanto di più educativo per interiorizzare la fragilità connessa alla vita, così la capacità di vivere l'appuntamento con 'sorella morte', allorché essa si materializza di fianco a noi, è un segno di intelligenza e un modo prezioso per imparare a vivere davvero”.

Card. Angelo Bagnasco

(Prolusione 60ª Assemblea generale - 9 novembre 2009)

# Le attese della gente

Un viaggio nel territorio

L'Italia e il fine vita, la malattia, la sofferenza. Ancora una volta, il nostro Paese si ritrova diviso nella risposta sul territorio a problemi vecchi e nuovi legati all'accompagnamento di una vita che si spegne. La medicina, negli ultimi anni, ha fatto passi da gigante nel combattere tante malattie e dare sollievo a malati in condizioni di sofferenza per mali incurabili o per incidenti invalidanti, ma non sempre questo è vero per tutti i tipi di malattie e resta ancora tanto da fare. Hospice e assistenza domiciliare ai malati terminali o in stato vegetativo permanente sono le risposte degli ultimi anni per quell'umanizzazione degli ospedali e delle cure richiesta da tutti. Il malato terminale e la sua famiglia hanno bisogno di aiuto e di non essere lasciati soli in uno dei momenti più critici della loro vita ed è qui che la risposta varia molto a seconda dei luoghi: abbiamo Regioni, soprattutto al Nord, dove la risposta delle istituzioni è molto buona e altre, specialmente al Sud, in cui è veramente scarsa. Del primo gruppo fa parte, ad esempio, la Lombardia, che è uno dei territori di eccellenza in Italia nel campo delle cure di fine vita e delle malattie da lungo degenza in generale. In Lombardia ci sono una cinquantina di hospice, una quantità non precisata di realtà di assistenza domiciliare; a ciò si aggiunge che numerose delle strutture lombarde hanno l'assistenza domiciliare all'interno del servizio. Molto attivo anche il ruolo dell'associazionismo. Un'altra realtà positiva è quella dell'Emilia Romagna, che può contare su una fitta rete di hospice (18) e di associazioni che si dedicano all'assistenza domiciliare, ai malati terminali, all'accompagnamento della famiglia nel percorso delle gravi cerebrolesioni, senza dimenticare, a Bologna, la Casa dei risvegli "Luca De Nigris" con l'annesso Centro studi per la ricerca sul coma. Altre regioni con un buon numero di strutture sono la Toscana e il Veneto con 17 hospice funzionanti, il Piemonte con 11. In altre Regioni, gli hospice attivi sono solo due come in Umbria, in Campania e in Calabria. La Valle d'Aosta ne ha uno. Eppure, la malattia e la sofferenza non conoscono confini geografici. Importante è anche la risposta delle associazioni che si occupano di queste problematiche sul territorio. Ce ne sono attive in tutta Italia, ma anche in questo caso la maggior parte deve fare i conti con le difficoltà di far quadrare il bilancio e il poco sostegno fornito dalle istituzioni. Anche l'impegno delle Asl non è uguale ovunque e, quando sulla carta è previsto non sempre si traduce in un aiuto concreto. I malati terminali hanno diritto a molti benefici, come il letto, il materasso anti-decubito, la sedia a rotelle, i pannoloni, ma tante volte lo stesso medico di famiglia non informa le famiglie di queste possibilità. Intanto, in Italia ci sono più di 70 i Comuni che hanno deciso di intraprendere l'iter per istituire, o che hanno già istituito, un registro dei testamenti biologici. Tra quelli che hanno approvato l'istituzione di detti registri, il Comune di Bologna, di Pisa, di Vicenza, di Firenze, di Caserta, di Novara, di Livorno, di Piacenza, di Reggio Emilia e di Genova. Il dibattito sull'istituzione dei registri dei testamenti biologici in ambito locale ha riguardato, oltre ai Comuni, in alcuni casi anche le Regioni e le Province, con soluzioni finali diverse: si tratta davvero di un problema sentito dalla gente? La risposta di chi opera a fianco di malati terminali è inequivocabile: la richiesta di porre fine alla sofferenza e alla vita è quasi inesistente e si annulla totalmente quando c'è una buona assistenza. Allora, la sfida per il futuro è questa: migliorare il servizio di assistenza domiciliare e in hospice affinché nessun malato e nessuna famiglia si sentano soli e disperati in questo difficile momento della vita e possano vivere con dignità e in compagnia fino all'ultimo respiro.

GIGLIOLA ALFARO

# Il registro sbagliato

Amministrazioni locali e Dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat)

Nelle more dell'approvazione di una legge in materia di cure di fine vita e dichiarazioni anticipate di trattamento, attualmente in esame presso la Camera dei deputati, diversi Comuni stanno procedendo all'istituzione di registri dei testamenti biologici. Lo strumento finale utilizzato sono le delibere con le quali gli anzidetti enti locali istituiscono i registri pubblici atti a ricevere ed autenticare dichiarazioni anticipate di trattamento (Dat), da parte di cittadini che ne facciano richiesta, da far valere nei confronti di terzi soggetti nel caso in cui sia sopravvenuta l'incapacità di intendere e di volere. Ad oggi risultano più di 70 i Comuni che hanno deciso di intraprendere l'iter per istituire, o che hanno già istituito, un registro dei testamenti biologici. Tra quelli che hanno approvato l'istituzione di detti registri, il Comune di Bologna, di Pisa, di Vicenza, di Firenze, di Caserta, di Novara, di Livorno, di Piacenza, di Reggio Emilia e di Genova.

Le predette iniziative comunali sembrano avere evidenti finalità di propaganda volte a creare un clima di falsa attesa nella popolazione e a sollecitare il Parlamento nazionale affinché sia approvata una legge in materia. Al riguardo, infatti, l'art. 117 della Costituzione dispone che la tutela della salute è una materia che viene disciplinata in concorrenza tra Stato e Regioni, ma non dai Comuni. Pertanto, l'attività della pubblica amministrazione non può svolgersi in contrasto con le disposizioni di legge cui resta subordinata. Inoltre, attraverso l'introduzione di questi registri potrebbe profilarsi la consumazione di alcuni reati penali da parte di colui che desse attuazione alle volontà del testatore (es. reato di omicidio del consenziente, art. 579 c.p., istigazione o aiuto al suicidio, art. 580 c.p.). Forti perplessità e riserve si hanno anche in riferimento alla delicata materia riguardante la tutela della privacy.

Il dibattito sull'istituzione dei registri dei testamenti biologici in ambito locale ha riguardato, oltre ai Comuni, in alcuni casi anche le Regioni e le Province, con soluzioni finali diverse. Ma prima di passare in rassegna i casi di interesse, sembra opportuno sottolineare che sempre l'art. 117 della Costituzione dichiara che le Regioni possono legiferare in materia di tutela della salute "salvo che per la determinazione dei principi fondamentali, riservata alla legislazione dello Stato". La questione relativa al "fine vita" si riferisce alla disciplina sul consenso informato, che non prevede il conferimento alle Regioni del potere di istituire dei registri per i testamenti biologici, trattandosi di un principio fondamentale.

Nonostante ciò, il 2 marzo 2009 presso il Consiglio regionale della Puglia il 2 marzo 2009 è stato depositato un ordine del giorno volto ad impegnare la Giunta a sollevare l'argomento dell'istituzione dei registri dei testamenti biologici in ambito locale in sede di Conferenza Stato-Regioni-Province autonome. L'ordine del giorno, però, non è stato approvato dall'Assemblea regionale.

Presso il Consiglio regionale del Friuli Venezia Giulia il 4 marzo 2009 è stata respinta una mozione volta ad istituire un registro dei testamenti biologici nella Regione, mentre sono stati approvati due ordini del giorno volti a sollecitare il Parlamento per l'approvazione di una legge in materia.

Presso il Consiglio regionale della Toscana il 10 marzo 2009 è stata approvata una risoluzione che sollecita l'approvazione di una legge di disciplina del testamento biologico "anche alla luce del dibattito sulla legittimità della sospensione dei trattamenti di idratazione e alimentazione nei pazienti in stato vegetativo permanente". Sono state invece respinte altre proposte di risoluzione e di ordini del giorno concernenti anche

l'istituzione di un registro dei testamenti biologici.

Il 29 luglio scorso, poi, il Consiglio provinciale di Cagliari ha approvato un atto che impegna la Giunta provinciale ad istituire un registro del testamento biologico, con un apposito ufficio provinciale a disposizione dei cittadini. Due mesi dopo il Presidente della Provincia ha presentato alla stampa il registro provinciale dei testamenti biologici: la Provincia non conserverà copia delle volontà sul fine vita, ma solo il numero progressivo della registrazione. Il documento vero e proprio, "che per ora ha solo un valore probatorio in sede giudiziale", sarà conservato in busta sigillata dal fiduciario principale e dall'eventuale supplente.

Analoghe iniziative sono state intraprese anche presso il Consiglio provinciale di Pisa e il Consiglio provinciale di Bolzano.

ALESSANDRO PERTICI

# Stare più vicino che mai

Malati terminali: l'insegnamento e l'opera della Chiesa

La condizione di un malato inguaribile o quella del morente suscita una naturale solidarietà umana. Benedetto XVI ha chiesto che la società sia vicina alle famiglie che attraversano questa prova, compiendo scelte coraggiose, come quella di riconoscere sul posto di lavoro diritti analoghi a quelli della maternità.

Nel ricevere i partecipanti al Congresso indetto dalla Pontificia Accademia per la Vita, ha affermato: "Una società solidale ed umanitaria non può non tener conto delle difficili condizioni delle famiglie che, talora per lunghi periodi, devono portare il peso della gestione domiciliare di malati gravi non autosufficienti" (Discorso 25/02/08).

Ecco il punto: la malattia grave o la previsione della morte mai devono condurre ad abbandonare il paziente - come se la sorte fosse segnata - o impedire ai parenti di stare accanto da lui. Rifiutare la logica dell'abbandono, significa svuotare la stessa logica eutanasi. Su che cosa si fonda la scelta dell'eutanasia? Molte volte, sull'incapacità di stare vicino al paziente grave, di accettare la sua condizione di debolezza e, anche, sul fatto di non cogliere il senso del morire.

In questa prospettiva l'eutanasia è una mancanza di speranza: "Quando si spegne una vita in età avanzata, o invece all'alba dell'esistenza terrena, o nel pieno fiorire dell'età per cause impreviste - ha detto il Papa - non si deve vedere in ciò soltanto un fatto biologico che si esaurisce, o una biografia che si chiude, bensì una nuova nascita e un'esistenza rinnovata, offerta dal Risorto a chi non si è volutamente opposto al suo Amore". Con la morte si conclude l'esperienza terrena, ma attraverso la morte si apre anche, per ciascuno, al di là del tempo, la vita piena e definitiva. Il Signore della vita è presente accanto al malato come Colui che vive e dona la vita, Colui che ha detto: "Sono venuto perché abbiamo la vita e l'abbiamo in abbondanza" (Gv 10,10), "Io sono la Resurrezione e la Vita: chi crede in me, anche se muore vivrà, (Gv 10,25) e "Io lo resusciterò nell'ultimo giorno" (Gv 6,54).

Morire è un evento solenne, anche se consumato in un letto di ospedale tra il rumore degli strumenti di sostegno vitale o tra la routine di chi li lavora. "In quel momento solenne e sacro, tutti gli sforzi compiuti nella speranza cristiana per migliorare noi stessi e il mondo che ci è affidato, purificati dalla Grazia, trovano il loro senso e si impreziosiscono grazie all'amore di Dio Creatore e Padre". Il momento della morte - chiamato dalla sapienza della Chiesa "transito" - permette di realizzare pienamente la relazione con Dio.

Per la comunità dei credenti, l'incontro del morente con la Sorgente della Vita e dell'Amore rappresenta un dono, che ha valore per tutti, che arricchisce la comunione di tutti i fedeli. Come tale, esso deve raccogliere l'attenzione e la partecipazione della comunità, non soltanto della famiglia dei parenti stretti, ma, nei limiti e nelle forme possibili, di tutta la comunità che è stata legata alla persona che muore. "Nessun credente - conclude il Papa - dovrebbe morire nella solitudine e nell'abbandono".

L'accompagnamento del morente è una responsabilità che spetta in modo particolare al personale medico, chiamato ad un atto di solidarietà e di amore. Più in concreto, si tratta di assicurare ad ogni persona che ne avesse bisogno "il sostegno necessario attraverso terapie e interventi medici adeguati", individuati e gestiti secondo i criteri della proporzionalità medica, sempre tenendo conto del dovere morale di somministrare (da parte del medico) e di accogliere (da parte del paziente) quei mezzi di preservazione della vita che, nella situazione concreta, risultino "ordinari". Per quanto riguarda, invece, le terapie significativamente rischiose o che fossero prudentemente da giudicare "straordinarie", il ricorso ad esse sarà da considerare moralmente lecito ma facoltativo.

E, tra gli interventi medici adeguati, rientrano anche le cure palliative, cioè la somministrazione ponderata di quei farmaci che hanno l'unico scopo di alleviare il dolore.

Famiglia, personale medico, comunità dei credenti e società civile devono operare in sinergia e far sì che tutti possano, non solo vivere dignitosamente, ma anche attraversare il momento della prova e della morte nella migliore condizione di fraternità e di solidarietà.

MARCO DOLDI - TEOLOGO

# ABRUZZO: una nuova cultura

A CURA DI ALESSANDRA CIRCI

---

“Istituzione dei servizi preposti alla somministrazione domiciliare di cure palliative per i malati terminali” è il titolo del ddl regionale, presentato dai consiglieri Antonio Saia e Maurizio Acerbo lo scorso 28 gennaio. “Nella Regione Abruzzo - si legge nella relazione che accompagna il ddl - oramai da circa dieci anni si verifica una totale mancanza di attenzione e di servizi dedicati ad attività di cure palliative per i malati terminali. Inoltre, la nostra Regione è certamente la più inadempiente per l’istituzione dei cosiddetti hospice per i malati terminali per cui da circa dieci anni le sono stati assegnati cospicui finanziamenti rimasti inutilizzati e parte dei quali potrebbero essere finalmente impiegati per le finalità di questa legge”. I due consiglieri propongono un ben organizzato piano di assistenza, costituito da un duplice servizio: uno ospedaliero e uno territoriale, tra loro collegati per garantire la continuità assistenziale del malato. “Entrambi i servizi pubblici - prosegue la relazione - possono essere integrati dall’apporto delle associazioni di volontariato che hanno maturato esperienze sino ad oggi in questo campo e sono state promotrici e sostenitrici della crescita delle iniziative a livello pubblico”. Nella Regione non è stato ancora istituito alcun registro riguardo al testamento biologico e non esiste un registro tumori, aggiornato dopo il 2005.

**Gli hospice.** Molte sono comunque le strutture presenti nella regione che offrono supporto e assistenza ai malati e alle loro famiglie. L’ambulatorio oncologico-hospice di Chieti è attivo dal marzo 2004, in un edificio che si prevede ospiterà il centro di ricovero per cure palliative non appena saranno intrapresi ed ultimati i lavori edilizi, in base al finanziamento “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”, ex d.m. 28/09/1999. “Attualmente si è in attesa del cantieramento del progetto approvato sia in sede regionale che ministeriale”. È quanto afferma Giuseppe Belfiore, responsabile dell’ambulatorio, che da anni ormai assicura visite specialistiche oncologiche in sede e a domicilio. “L’assistenza si avvale anche della collaborazione dell’associazione Gigi Ghirotti onlus sempre a titolo gratuito con un volontariato qualificato orientato alla cura dei malati terminali, che sempre più spesso chiedono il coinvolgimento di un assistente spirituale. Un valido sostegno viene offerto anche alle famiglie - spiega il dottore - che auspicano il miglioramento dell’assistenza sanitaria con la possibilità di accedere al ricovero in hospice e ad una assistenza domiciliare 24h”. Situazione un po’ diversa a Pescara, dove il primo moderno hospice abruzzese, pronto da più di un anno, non è stato ancora aperto per assenza di medici e infermieri. La struttura avrebbe potuto essere operativa già dalla fine del 2008, ma per andare a regime occorrerebbero almeno 5 medici e 14 infermieri. Attualmente, i dottori sono due: Cristina Rebuzzi, responsabile dell’unità operativa, e Marisa Diodati, che si occupa anche di assistenza domiciliare. “Questo è l’unico hospice pronto in tutto l’Abruzzo - ha dichiarato Marisa Diodati - che avrebbe potuto ospitare i malati di cancro in fase terminale già da tempo, con le sue 10 camere accoglienti e dotate di tutti i confort. Ma il grande problema è la mancanza di personale”. Nell’unità operativa di terapia del dolore, reparto di Anestesia e rianimazione, c’è persino un miniappartamento ampio e accessoriato per i piccoli pazienti inguaribili.

**Vicino a chi soffre.** Fondamentale è il ruolo svolto da associazioni volontarie che attraverso un’adeguata preparazione operano quotidianamente nel campo della ricerca e per dare l’indispensabile aiuto psicologico al paziente. “L’Aquila per la vita” è una onlus costituita nel febbraio 2004 presso l’ospedale S. Salvatore dell’Aquila, con l’obiettivo di supportare le attività cliniche e di ricerca dell’U.O. di oncologia medica, dedicandosi anche alle terapie palliative e alle cure domiciliari. Tre oncologi, una neuro-oncologa ed una psicologa formano il team di oncologia domiciliare. I pazienti ricevono cure per il trattamento dei sintomi provocati sia dalla malattia sia dalle terapie. “L’organizzazione di un servizio domiciliare - spiega il dirigente medico Federica Aielli - è molto complessa e richiede una specifica competenza nel settore delle cure di supporto e palliative. Sempre più frequentemente i pazienti chiedono di sapere in che modo evolverà la loro malattia, quali saranno le possibili complicanze ed effetti sulla vita della famiglia”. L’associazione non ha mai chiesto fondi pubblici; quanto realizzato in questi anni è il frutto di donazioni e raccolte fondi. “Se per aiuto si intende sostegno ad iniziative, vicinanza e condivisione di progetti - continua la dottoressa - la Provincia ed il Comune di l’Aquila ci sono sempre stati accanto. Una particolare attenzione l’abbiamo ricevuta dai Comuni di Pizzoli, Villa Sant’Angelo, Fagnano Alto e Roseto degli Abruzzi, storicamente

gemellati con la nostra associazione". Grande sostegno anche da parte della fondazione "Umberto Veronesi", unita a "l'Aquila per la vita" con lo scopo di realizzare un centro per le cure domiciliari oncologiche.

**Alleviare lo smarrimento.** L'Associazione "Humanitas" è nata dopo il grave sisma che ha colpito il capoluogo abruzzese; la sua sede si trova in una piccola frazione del comune di S. Pio delle Camere, Castelnuovo, a pochi chilometri dall'Aquila. Nella fase di avvio dell'attività, ci si è avvalsi della collaborazione delle istituzioni locali: i Comuni di Barete, San Pio delle Camere, Barisciano per programmi di prevenzione sul territorio; l'Università degli studi dell'Aquila per protocolli diagnostico-terapeutici condivisi; il volontariato locale. L'associazione vuole promuovere, sostenere e realizzare iniziative scientifiche e culturali nella sfera delle malattie oncologiche, rivolgendosi al paziente oncologico ed ai suoi familiari con l'obiettivo di migliorarne la qualità di vita, nel tentativo di alleviare il senso di smarrimento e di incontrollabilità della malattia. **Maria Gabriella Casilio**, presidente dell'associazione, ha dichiarato che "il traguardo da raggiungere è la creazione di un Centro clinico di riferimento per le malattie oncologiche, indispensabile all'Aquila per porre al centro dell'attenzione e delle cure specialistiche il paziente", cercando anche di sanare "la grave mancanza a tutt'oggi in Abruzzo di un registro dei tumori, che configura la nostra regione tra le aree scoperte". L'associazione ha già attivato una borsa di studio per un medico specialista in chirurgia oncologica presso l'ospedale San Salvatore l'Aquila, diretta da Adelmo Antonucci, che oltre a potenziare lo staff provvederà a realizzare un registro delle neoplasie epatiche e pancreatiche ed ampliamento dei dati riguardo le neoplasie colo-rettali e gastriche. "In un momento in cui - ha sottolineato la dottoressa - la diagnosi di tumori è fortemente in aumento, c'è davvero bisogno di un cambiamento culturale che ponga il paziente al centro della diagnosi, della cura e della ricerca, attraverso una metodologia di approccio interdisciplinare, e col grande sostegno della Regione".

# BASILICATA: la terapia del sorriso

A CURA DI CHIARA SANTOMIERO (ANCHE MOLISE)

---

Nella Regione Basilicata operano attualmente tre hospice: uno presso l'ospedale S. Carlo di Potenza con 12 posti letto; uno presso il Centro di riferimento oncologico di Basilicata (Crob) a Rionero in Vulture (Pz) con 8 posti letto e l'ultimo, con 8 posti letto, presso l'ospedale di Stigliano (Mt). Altri 4 posti letto della tipologia hospice sono presenti nel presidio ospedaliero di Lauria (Pz), mentre è prevista la realizzazione di una nuova struttura a Villa d'Agri (Pz) e l'effettiva operatività di ulteriori 10 posti già inaugurati presso l'hospice di Stigliano. L'offerta regionale attuale è quindi di 0,53 posti letto ogni 10mila abitanti (594.086 complessivamente), cioè un indice superiore alla media nazionale che è pari a 0,28.

**Assistenza a domicilio.** Nel campo dell'assistenza domiciliare integrata opera, nei distretti di Valle d'Agri e Potenza, l'Associazione nazionale tumori (Ant), mentre nel distretto di Melfi è presente l'associazione "Gigi Ghirotti Basilicata". Nell'hospice del S. Carlo operano le associazioni di volontariato "Amici dell'hospice S. Carlo" e l'Associazione mariana assistenza sollievo infermi (Amasi) mentre la presenza dell'hospice di Stigliano ha stimolato la nascita di una sezione cure palliative nella locale sede dell'Associazione nazionale S. Paolo Italia (Anspi). In generale la Basilicata è orientata verso un modello assistenziale centrato sulla gestione pubblica e un'ottica di rete tra hospice, servizi ambulatoriali, di day hospice e cure domiciliari - cui concorrono anche enti locali e associazioni di volontariato - così come delineato dal "Programma per la realizzazione della rete regionale di assistenza delle cure palliative" approvato con la dgr n.1650 del 1/08/2005 e successive modifiche ed integrazioni. Recentemente la Regione Basilicata ha recepito la IV delle nove linee guida tracciate dalla Conferenza Stato - Regioni il 25 marzo 2009 - quella in materia di sviluppo della rete delle cure palliative e terapia del dolore - che prevede la ripartizione di circa 1 milione di euro tra le strutture esistenti e da cui si attende una implementazione del servizio, soprattutto per quanto riguarda le cure domiciliari.

**Relazione e cura.** "L'obiettivo fondamentale di un hospice - spiega Marcello Ricciuti, responsabile di quello del S. Carlo di Potenza - è prendersi cura del paziente terminale e della sua famiglia, non solo dal punto di vista clinico ma anche attraverso l'offerta di un supporto psicologico e spirituale". Tutto questo avviene "in un ambiente che cerca di ricreare il più possibile quello familiare con la possibilità di personalizzare le stanze, consentendo un accesso continuo ai familiari, garantendo degli spazi per attività comunitarie". L'esigenza che viene manifestata maggiormente dai pazienti "è il sollievo dalla sofferenza" mentre i familiari vogliono essere sicuri che il proprio congiunto "riceva il massimo possibile di assistenza, con un'équipe pronta ad intervenire 24 ore su 24: ciò dà sollievo a persone provate psicologicamente ed emotivamente dalla malattia dei propri cari". Il supporto psicologico non viene solo dalla presenza di professionisti del settore ma dall'intera gestione della struttura: "La relazione - spiega Ricciuti - è parte integrante del progetto di cura con l'ascolto e la continua verifica dei vari aspetti dell'assistenza: spesso i pazienti hanno sofferto per una cattiva comunicazione con l'équipe medica che li ha seguiti nel decorso della malattia". Importante il ruolo del volontariato: i membri dell'associazione "Amici dell'hospice S. Carlo" si sottopongono a un percorso di formazione rigoroso basato sulla terapia del sorriso, una applicazione diversa della clown terapia, che "prevede non solo l'organizzazione di momenti comunitari ma anche forme di occupazione che aiutino i pazienti a gestire in maniera più attiva il proprio tempo".

**Una domanda di vita.** "Nella nostra cultura latina e meridionale - afferma Ricciuti - non sempre i pazienti chiedono di conoscere con esattezza la prognosi che li riguarda e questa va comunicata proporzionalmente a quanto il malato voglia sapere e sappia sopportare". La richiesta di eutanasia, secondo il responsabile dell'hospice, "è un problema sollevato più dai mass-media che dalla gente che, al contrario, di solito manifesta la propria voglia di vivere fino all'ultimo". Il problema vero, almeno per i pazienti oncologici "è quello di una adeguata assistenza che tenga sotto controllo il dolore e accompagni il paziente e la sua famiglia in un percorso che fa parte della vita, nonostante il tentativo di rimozione collettiva di questa dimensione".

**Accompagnare nel dolore.** E' d'accordo Pasquale Di Leo, responsabile dell'hospice presso l'ospedale oncologico di Rionero in Vulture: "Soprattutto i familiari dei pazienti, che sono stati più a lungo da noi, tornano spesso a trovarci e partecipano alle attività dell'hospice. Riconoscono, in questo modo, non solo il valore dell'assistenza ricevuta ma anche dell'accompagnamento nell'esperienza del dolore, questione che la società di oggi tende a rimuovere". Per questo, anche "è importante il ruolo del volontariato che, adeguatamente preparato, si integra con l'équipe medica offrendo il supporto psicologico della compagnia, della condivisione oltre che di specifiche attività di animazione".

**Il limite della regionalità.** L'importanza della relazione tra medico e paziente si scontra a volte con il limite della regolamentazione a carattere regionale dell'hospice: "Succede - racconta Di Leo - che pazienti seguiti a lungo nell'ospedale oncologico non possano poi accedere all'hospice perché provenienti da altre regioni". Si tratta di un problema rilevante presso il Crob dove "dal 30 al 50% dei pazienti non sono lucani ed assume un rilievo drammatico riguardo ai pazienti provenienti dalla Campania dove c'è poca offerta di posti in hospice e i pazienti rischiano di rimanere abbandonati a se stessi". In questo modo "si interrompe la continuità assistenziale ponendo un problema etico ed umano agli operatori che, pur in presenza di posti disponibili, sono costretti a rifiutare il ricovero a malati che ne hanno bisogno".

**Il valore del presente.** "Il nostro compito - afferma Giuseppe Agneta, responsabile dell'hospice presso l'ospedale di Stigliano - è rendere vivibile il presente dei pazienti, lenendo il dolore e offrendo supporto psicologico per affrontare i sentimenti di rabbia e angoscia legati alla malattia". Non sempre i malati restano in hospice "quando è possibile, il paziente stabilizzato fa ritorno a casa sua perché il luogo privilegiato delle cure palliative è l'ambiente familiare". Da qui deriva l'importanza delle cure domiciliari in continuità con l'assistenza dell'hospice: "Nella provincia di Matera non sono ancora adeguatamente sviluppate ma esiste un progetto già finanziato in questo senso che prevede anche un centro di ascolto in funzione 24 ore su 24 per non lasciare soli i familiari in caso di necessità. Piuttosto che rivolgersi al 118, è bene avere fin da subito la giusta risposta". "L'importanza del volontario nel campo delle cure palliative - conferma Agneta - è pari a quella del medico o dell'infermiere: parlando con il paziente, giocando a carte con lui, andando a prendergli il giornale, lo riporta alla normalità della vita, al valore del presente".

# CALABRIA: accompagnare nel dolore

A CURA DI RAFFAELE IARIA

---

In Calabria sono attivi solo due hospice per malati terminali. Uno a Reggio Calabria e uno a Cassano allo Jonio (Cs). Quello di Reggio Calabria - Hospice delle Stelle - ha a disposizione 11 posti letto e garantisce l'intera rete delle cure palliative: residenziale, domiciliare, ambulatorio e day hospice. Quello di Cassano allo Jonio - Hospice San Giuseppe - ha a disposizione 8 posti letto di cui uno in day hospital.

Si può fare ancora di più. "La struttura di Reggio Calabria - ci dice il direttore sanitario - eroga le quattro tipologie assistenziali in regime di convenzione con l'Asp di Reggio Calabria"; questo offre la possibilità di "una gestione integrata e completa dei malati che afferiscono alla struttura, garantendo la continuità assistenziale nelle varie fasi della malattia". Obiettivo della struttura "resta sempre il miglioramento della qualità della vita, la soddisfazione dei pazienti e dei loro parenti ed il riconoscimento e l'apprezzamento dell'impegno di tutto il personale, in particolare del personale infermieristico ed ausiliare sono alcuni dei parametri di valutazione dell'attività sanitaria dell'hospice". Una caratteristica dell'assistenza sanitaria in hospice è la multidisciplinarietà, garantita dalla presenza di una équipe formata da medici di cure palliative, infermieri, psicologi, assistente spirituale, volontari, assistente sociale e fisioterapisti che operano in sinergia. Inoltre l'hospice garantisce ai malati la continuità assistenziale, ovvero la possibilità di gestire la malattia anche al di fuori dell'ambiente protetto (l'hospice) con una forma assistenziale che consiste nell'assistenza domiciliare. A Cassano allo Jonio da poco tempo si è dato inizio anche all'assistenza domiciliare integrata. E' un servizio svolto da personale infermieristico il quale due o tre volte la settimana fa visita al malato cronico o terminale bisognoso di cure. "Siamo già sulla buona strada ma manca ancora la presenza del medico ma soprattutto del volontario, presenza che definisco importante sotto il punto di vista psicologico e umano", ci dice Danilo Ferigo, presidente dell'Avo (Associazione volontari ospedalieri) della Sibaritide, che aggiunge: "Vorrei tanto che l'Avo potesse dare questo nuovo servizio, ma purtroppo mancano le persone. La Chiesa in questo caso potrebbe fare molto sensibilizzando nelle parrocchie l'importanza della carità e del dono".

La via Crucis di Stefano. "Ci sono esperienze custodite nel profondo del nostro intimo - spiega Nicola Saggese, coordinatore dei volontari della "Compagnia delle Stelle" che opera nell'hospice di Reggio Calabria, con 40 volontari - che, pur se complesse e dolorose, restano indelebili con tutta la loro ricchezza ed è sempre difficile tradurle in parole la bellezza e la tenerezza di una storia unica ed esclusiva". Saggese cita la storia di Stefano, 23 anni, affetto da una malattia che lo ha "mutilato nel corpo e, letteralmente, sfigurato nel viso. Impossibile descrivere ciò che si leggeva nei fotogrammi del suo sguardo, quando un minimo accenno di dolore gli correva lungo il corpo", insomma "un Cristo agonizzante sulla croce. Legato ad un nudo letto, con aghi conficcati nella pelle, in quei lembi di pelle che le metastasi gli avevano risparmiato. Ma c'era qualcosa di diverso nel suo sguardo, una luce nuova, come chi, stanco di lottare, depone le sue armi e si consegna ad un nemico implacabile. A volte si estraniava, i suoi pensieri volavano fuori dalla finestra per posarsi chissà su quali lidi. Sembrava che lasciasse il suo corpo nella stanza, sempre in penombra e volasse via". "Il nostro rapporto - prosegue Saggese -, fin dal primo momento, è stato ricco ed intenso, fatto di lunghi e comunicativi silenzi. Stefano non era molto loquace, il più delle volte rispondeva a monosillabi ma, alla fine di ogni dialogo, mi presentava quei suoi grandi occhi neri che mi scavavano dentro: - ecco, leggi cosa ho da dirti - sembrava dire. Uno sguardo che passava da parte a parte. Stefano non lottava più, si è consegnato nelle mani di Dio Padre. Il suo respiro diventava sempre più corto e le sue ferite sempre più purulente, emanavano un odore acre. Volevo sorreggerlo, in questa via Crucis che stava percorrendo, volevo, per quanto mi era possibile, rendergli il cammino più agevole". Saggese periodicamente leggeva a Stefano alcuni brani della Bibbia e lo ha accompagnato fino agli ultimi istanti della sua vita.

No alla rassegnazione. La "Compagnia delle stelle", affiancando e sostenendo l'attività socio-sanitaria offerta ai malati oncologici in fase terminale, ha cercato di soddisfare i bisogni complessi, curativi e sociali, psicologici e spirituali dei malati

gravi e delle loro famiglie per il raggiungimento di una "ottimale qualità di vita", ci spiega Saggese sottolineando che nel "nostro contesto territoriale la barriera più difficile da abbattere è la mentalità. Bisogna superare l'idea secondo cui la malattia sia solo una condizione di dipendenza e di sofferenza, da prendere così com'è con rassegnazione, richiudendosi in un isolamento emarginante". Attualmente prestano la loro attività in hospice 40 volontari, in turno a due volontari alla volta, ogni giorno della settimana, festivi inclusi, (con turni di due ore e mezza). I volontari garantiscono percorsi assistenziali personalizzati con piani personalizzati di assistenza/affiancamento/compagnia ai pazienti e/o a familiari per i quali evidenziano necessità particolari o che spontaneamente lo richiedono (ad esempio, persone sole o che hanno bisogno di una continua assistenza).

**Insieme nella sofferenza.** Per supportare l'attività dell'hospice, la "Compagnia delle stelle", mette in campo un ventaglio di azioni alla ricerca di bisogni espressi ed inespressi che si rivolgono alla persona nella sua dimensione fisica, psichica, spirituale e familiare. Con l'organizzazione di nuovi servizi socio-assistenziali, finanziati da enti e privati, per l'anno 2010, sono partite alcune iniziative come "Little star", un progetto sostenuto dal Sindacato di polizia (Siulp), che è un percorso d'elaborazione della perdita nei bambini e nei ragazzi, per prevenire il disagio psico-sociale in età adulta. Si aggiungono l'allestimento di uno spazio di baby parking in hospice e il "rito del the", il giovedì pomeriggio per una condivisione di "ansie, speranze che si trasforma in gruppo di auto-aiuto per i familiari presenti". Infine "Le parole nel mantello", per l'elaborazione del lutto tramite la corrispondenza epistolare. Si sta organizzando - spiegano i volontari - un servizio permanente di sostegno psicologico alle persone in lutto tramite la comunicazione epistolare su carta o altro, per un aiuto globale alle famiglie e specialmente dopo il periodo del lutto per consentire ai familiari di riappropriarsi di quella dimensione legata alla normalità della vita che nella maggior parte dei casi si interrompe con l'insorgere della malattia".

**Una bugia da perdonare.** "I malati terminali" aggiunge Ferigo dell'Avo della Sibaritide, attiva nell'hospice di Cassano allo Jonio - non fanno nessuna domanda verbale ma le loro richieste vengono dall'espressione dei loro volti e dai gesti delle loro mani. Non chiedono più niente perché hanno perso ogni speranza, non chiedono più niente perché ogni loro richiesta è stata vana, non chiedono più niente perché non credono più in niente. Vogliono essere lasciati al loro destino senza più soffrire e con la presenza dei loro cari, e quando non ci sono, con la presenza del volontario che riesce meglio dei parenti a portare un po' di serenità in un ambiente pieno di angosce". "I loro occhi non hanno più lacrime, i loro volti - aggiunge - sono richieste di amore, le loro mani sono alla ricerca di qualcuno che gliele sappia stringere perché quelle mani amiche sono mani sincere, mani che fanno loro capire quanto la loro sofferenza sia compresa, mani che vogliono aiutare a portare per un po' quella croce tanto pesante: la croce del dolore". Ferigo afferma che anche i familiari non chiedono quasi più niente perché sanno che ormai il loro congiunto è nella fase finale. Anche loro sono stanchi di soffrire. Le loro ansie sono finite perché è finita la speranza che fino a ieri li sorreggeva. Hanno bisogno anch'essi di tanto amore, hanno bisogno di una spalla su cui appoggiare il loro capo; sono sfiniti nel corpo e nell'animo. Chiedono solidarietà a tutti ma soprattutto fra loro. E la tristezza accompagnata dai grandi silenzi regnano in questi ambienti di dolore dove lacrime e singhiozzi inondano i visi che attendono la fine del loro caro". "Speriamo che il nostro congiunto non si renda conto dello stato della sua malattia" dicono i parenti. "Speriamo che i miei non sappiano quanto grave sia la mia malattia" dice il malato: tutti sanno ma nessuno vuole che gli altri sappiano; è questa la triste realtà di una sofferenza che si tende a celare ma che di fatto si conosce. È forse questa l'unica bugia che il Signore potrà perdonare".

# CAMPANIA: nel buio della disperazione

A CURA DI GIGLIOLA ALFARO

---

Avere un male incurabile, essere in stato vegetativo, essere in coma: sono condizioni di grande sofferenza per l'ammalato e per i suoi familiari. In una Regione come la Campania, dove scarseggiano le strutture e sono poche le risorse delle associazioni di volontariato che si occupano di assistenza domiciliare, è ancora più difficile vivere la malattia. Nel 2003, la Regione ha emesso le Linee guida per l'attivazione della rete integrata di assistenza ai malati terminali tra gli hospice, i servizi e le strutture esistenti sul territorio preposti alle cure palliative, istituendo tra l'altro il coordinamento regionale di assistenza per il malato terminale denominato "Cramt", ma gli hospice pubblici attivi sono il "Giardino dei Girasoli", Asl Salerno 2, località Acquarita di Eboli (Sa) e l'hospice Presidio ospedaliero di S. Arsenio, a Polla S. Arsenio (Sa). Ad Avellino dovrebbe aprire a luglio l'Hospice Landolfi di Solofra; per quanto riguarda Benevento, il Programma regionale per la realizzazione di strutture hospice ha stabilito la realizzazione di una struttura per le cure palliative presso il Presidio ospedaliero S. Maria delle Grazie di Cerreto Sannita in luogo di quella originariamente programmata presso l'Azienda ospedaliera Rummo. Sono in fase di realizzazione hospice presso l'ospedale Da Procida a Salerno, l'ospedale Cardarelli di Napoli, il Centro residenziale per le cure palliative S. Maria delle Grazie a Pozzuoli, l'hospice Casavatore a Frattamaggiore. C'è un reparto di cure palliative nell'ospedale San Sant'Anna e San Sebastiano di Caserta. In futuro è previsto un hospice presso l'Istituto nazionale tumori Giovanni Pascale. A febbraio è stato presentato il Polo del Sollievo "Scienza della Vita" costituito da tre hospice (il "Nicola Falde" a Santa Maria Capua Vetere, il "Villa Giovanna" a Tora Piccilli, in provincia di Caserta e l'Antea a Roma) per l'assistenza socio-sanitaria a favore dei malati terminali della Campania e del Lazio.

**Registri delle dichiarazioni anticipate.** In Campania sono otto i comuni che hanno preso decisioni in merito al testamento biologico. Il più importante è Caserta, dove il Consiglio comunale ha deliberato che sia la Giunta comunale ad adottare un regolamento per l'istituzione di un registro, ma al momento la Giunta non lo ha ancora fatto. Sempre in provincia di Caserta il comune di Curti ha approvato la delibera per l'attivazione del registro del testamento biologico, ma poi materialmente non è stato attivato il registro. Anche il Comune di Parete (Ce) ha deliberato l'istituzione del registro delle dichiarazioni anticipate di volontà incaricando il segretario di strutturare il registro. In provincia di Napoli hanno deliberato a favore dell'istituzione del registro il comune di Ottaviano e il comune di Quarto. Qui è stato approvato anche il regolamento. In provincia di Avellino ha già deliberato a favore del registro il comune di Conza della Campania. In provincia di Salerno ci sono Giffoni Valle Piana (è già operativo il registro) e Torre Orsaia.

**Assistenza domiciliare.** Diverse sono le associazioni che offrono assistenza domiciliare. Tra le altre, la Lilt (Lega italiana lotta tumori) nelle sezioni provinciali, l'Associazione House Hospital onlus, Associazione nazionale Tumori, Associazione Dono (Dolore no), Vidas (Volontari italiani domiciliari per l'assistenza ai sofferenti onlus) Napoli, Adon (Associazione domiciliare organizzata neoplastici), l'Associazione italiana malattia di Alzheimer coordinamento campano, l'Associazione "Amici di Eleonora" e l'Associazione familiari cerebrolesi di Telesse.

**Compagnia alla persona.** "Passa del tempo prima che le famiglie di un malato terminale chiedano assistenza medica, infermieristica e talvolta anche psicologica, dopo la dimissione del paziente da parte dell'ospedale", sostiene **Iolanda Forte** dell'Ant di Napoli. Cinque medici, due infermieri e una psicologa fanno parte dello staff dell'Ant. "Le famiglie - racconta Forte - ci chiedono anche volontari per compagnia alla persona, che può aver voglia di ascoltare la lettura di un libro, fare conversazione. Questo tipo di richiesta avviene soprattutto quando non c'è una cerchia vasta di parenti che possono dare una mano nella gestione del malato. È richiesto anche un aiuto nella pulizia, ma noi non riusciamo a farlo perché abbiamo pochi volontari". Attualmente l'Ant partenopeo segue un centinaio di malati terminali a Napoli e in diciotto comuni vicino Napoli.

**Necessaria più sensibilità.** L'Associazione House hospital, che opera nella provincia di Caserta, si occupa di organizzazione, controllo e gestione di management sanitario: quindi organizza i servizi, invia infermieri, specialisti, medici. "Noi - dichiara **Sergio Canzanella** di House Hospital - apparteniamo al terzo settore e possiamo solo integrare l'assistenza delle Asl. Attualmente seguiamo a casa 24 persone, mentre siamo in attesa che la Regione Campania ci dia l'autorizzazione per l'accreditamento per gli hospice Nicola Falde e Villa Giovanna, perché per un principio etico non possiamo far pagare i malati terminali che hanno gli ultimi 60/90 giorni di vita. Questi hospice sono strutture private che hanno fatto richieste di accreditamento. La Regione, invece di finanziare i corsi per le veline con tre milioni di euro, dovrebbe finanziare gli hospice". Purtroppo, prosegue

Canzanella, "e istituzioni sono poco sensibili su questi temi. Con i nostri pochi mezzi facciamo il possibile, considerando che è solo volontariato. Collaborano con noi un centinaio di volontari".

L'assistenza è fondamentale. Roberto Mabilia è responsabile per l'assistenza domiciliare della Lega tumori Napoli (Lilt), che opera nel capoluogo e in provincia con tre medici, un infermiere e una psicologa, tutti volontari. "Riusciamo a seguire - dice - 15/20 pazienti contemporaneamente. L'accompagnamento dell'istituzioni, le Asl, è a macchia di leopardo: alcune mandano anche l'infermiere a casa, ma in generale è molto poco quello che fanno. Non c'è un'assistenza domiciliare oncologica vera e propria, in alcuni casi è stata organizzata l'Adi (Assistenza domiciliare integrata), ma non va al massimo". Le famiglie, rispetto alle Asl, "non sempre sanno quello di cui hanno diritto, come il letto, il materasso anti-decubito, la sedia a rotelle, pannoloni e lo stesso medico di famiglia non le informa di queste possibilità". Le richieste più frequenti riguardano gli "aspetti materiali e più urgenti, comunque di fronte alla disperazione per i terribili dolori legati alla malattia quasi mai c'è richiesta di sospensione delle cure o addirittura di eutanasia, soprattutto quando c'è assistenza. Insomma, la disperazione è strettamente legata al grado di assistenza che si riceve".

Come una casa. "Il nostro hospice è come una casa, con il letto attrezzato per il malato, la poltrona letto per il familiare, un cucinino con frigorifero". A parlare è il direttore dell'hospice "Il Giardino dei girasoli" di Eboli, Armando De Martino. In Campania, malgrado la legge 39/99 che istituiva gli hospice, non è decollata la realizzazione di queste strutture: secondo De Martino, "quello che non ha funzionato è la mancata sensibilità per queste problematiche. D'altra parte, gli stessi finanziamenti sono stati dati a pioggia, senza che sotto ci fosse una conoscenza e coscienza di fare le cure palliative a chi ne ha bisogno". Di qui l'impegno "per fare formazione sulla terapia del dolore e sulle cure palliative, ma siamo ancora lontani dall'obiettivo soprattutto per i medici di famiglia". Inoltre, avverte il medico, "ci sono ancora grandissime difficoltà a prescrivere la morfina e gli altri oppioidi".

Unità di risveglio. In Campania da qualche anno si parla anche di Case di risveglio. Il merito è dell'Associazione "Amici di Eleonora", che le chiede da tempo. Adesso il "sogno" sembra vicino a trasformarsi in realtà, spiega Claudio Lunghini, segretario dell'Associazione, "per l'unità del risveglio dell'ospedale pediatrico Santobono-Pausilipon", grazie ai fondi stanziati nell'ultima Finanziaria. "Al Santobono - precisa Lunghini - si realizzeranno sette camerette, cinque sono unità del risveglio e due casa del risveglio. Nelle prime sono ricoverati solo i piccoli pazienti, nelle seconde c'è posto anche per la famiglia". La Regione, invece, "ancora non ha stanziato finanziamenti benché il piano regionale approvato a fine 2008 abbia previsto 10 posti letto di unità di risveglio all'ospedale Da Procida e 5 al Rummo. Per quanto riguarda l'unità di risveglio al Santobono sarà la prima in Italia dedicata esclusivamente ai bambini. Una volta tanto il Sud è all'avanguardia e un punto di riferimento". Tasto dolente, per Lunghini, è l'abbandono in cui versano i pazienti in stato vegetativo e le loro famiglie: "Abbiamo monitorato una quarantina di famiglie in giro per la Campania che hanno familiari in stato vegetativo - ricorda Lunghini -. C'è totale carenza di assistenza domiciliare. Sarebbe anche necessario che la Regione individuasse strumenti finanziari di assistenza a chi per esempio ha i propri cari in stato vegetativo in strutture fuori dalla regione. Sono tante le spese da sostenere e addirittura certe volte c'è necessità di lasciare il lavoro per assistere il paziente".

Numero verde per malati di alzheimer. Ci sono altri malati che richiedono un'assistenza continua: quelli di alzheimer. L'Associazione italiana malattia di alzheimer coordinamento regionale, spiega la presidente Caterina Musella, "dal 2000 ad oggi è stata accanto alle famiglie con i suoi principali servizi (call center, centro ascolto, gruppi di auto aiuto, supporto medico legale, supporto domiciliare), oltre che di supporto alle Istituzioni regionali ed aziendali per la realizzazione di centri diurni e rsa". Adesso "le famiglie della Regione Campania, attraverso una petizione promossa dall'Aima, chiedono il potenziamento di tali strutture insufficienti rispetto al reale fabbisogno e soprattutto l'assistenza domiciliare carente e disomogenea su tutto il territorio regionale". Perciò, "l'Aima, a nome di 70.000 persone affette da sola demenza di alzheimer in Campania e di altrettante famiglie chiede per le famiglie che si fanno direttamente carico di soggetti affetti da demenza senile, per periodi di lunga assistenza domiciliare, appropriata e verificata da parte dei servizi competenti, un assegno di cura per il lavoro assistenziale svolto o un voucher spendibile per l'accesso a servizi pubblici e privati scelti direttamente dalla famiglia in base alle loro reali esigenze di quel determinato momento". D'ora in poi l'Aima è più vicina alle famiglie grazie anche al numero verde ottenuto dall'Asl Napoli 1: 800098546.

# EMILIA ROMAGNA: una rete di solidarietà

A CURA DI FRANCESCO ROSSI

---

Una fitta rete di hospice e un'altrettanta capillare realtà fatta di associazioni che si dedicano all'assistenza domiciliare, ai malati terminali, all'accompagnamento della famiglia nel percorso delle gravi cerebrolesioni, senza dimenticare, a Bologna, la Casa dei risvegli "Luca De Nigris" con l'annesso Centro studi per la ricerca sul coma. Nell'assistenza ai malati e alle loro famiglie l'Emilia Romagna offre una molteplicità di proposte. A partire dai 18 hospice, con circa 220 posti letto complessivi, che coprono tutto il territorio regionale. Riguardo all'assistenza domiciliare, invece, l'associazione più nota è l'Ant (Associazione nazionale tumori), con sede a Bologna e attiva su tutto il territorio italiano - in particolare in Emilia Romagna e Puglia - tramite una rete di 24 hospice oncologici domiciliari. Tra le altre realtà ricordiamo l'Amtad (Associazione di assistenza domiciliare ai malati terminali) a Novellara (Reggio Emilia), l'Amo (Associazione malati oncologici) a Carpi (Modena), l'Ado (Assistenza domiciliare oncologica) a Ferrara, l'Istituto oncologico romagnolo (Ior) con sede a Forlì, nonché l'Associazione "Nelson Frigatti" nelle provincie di Ferrara e di Bologna (e a Rieti), formata da medici di famiglia e medici del territorio e che "supporta il medico di famiglia nella sua attività assistenziale" verso i malati neoplastici terminali. In ambito pubblico, è infine attiva un'assistenza domiciliare sanitaria, a cura dell'Azienda Usl (Ausl), per "malati terminali, malati cronici, malati dimessi da ospedali o strutture residenziali, bambini malati cronici o in stato di grave disagio sociale, disabili gravi, pazienti impossibilitati a camminare, pazienti impossibilitati a raggiungere l'ambulatorio".

**Una rete per le cure palliative.** "L'obiettivo della Regione è arrivare a 0,7 posti letto negli hospice per 10 mila abitanti: un traguardo ambizioso rispetto ad altre parti d'Italia, anche se lo standard ideale per la Società italiana di cure palliative (Sicp) è un rapporto di 1 a 10 mila". Marco Maltoni, primario dell'Unità operativa di cure palliative all'Ausl di Forlì, nonché responsabile di due hospice a Forlimpopoli e Dovadola, registra il "movimento" in tale direzione presente in Emilia Romagna, dove "oltre a quelle già operative stanno aprendo nuove strutture a Rimini, Ravenna, Piacenza, mentre proprio in questi giorni una è stata inaugurata a Faenza". Tuttavia, il primario sottolinea la necessità di "una rete completa per le cure palliative, affinché l'hospice non sia una 'cattedrale nel deserto', ma rientri all'interno di una risposta modulabile, che in qualunque assetto del percorso di cura permette di trovare un'equipe di persone che si occupano di cure palliative". In ospedale, ad esempio, "la presenza di un palliativista serve per creare una continuità nel percorso e far capire che queste cure sono una soluzione positiva". Riguardo alla gestione delle strutture, in Regione la gran parte fanno capo al pubblico, mentre "pochissimi hospice sono gestiti dal terzo settore". Un aspetto che racchiude vantaggi, ma anche criticità, poiché "il servizio pubblico tende a essere esaustivo, cadendo a volte nell'autoreferenzialità".

**Necessaria la compensazione sanitaria.** Uno dei problemi cruciali per quanto riguarda gli hospice, ad avviso di Danila Valenti, direttore medico degli hospice della Fondazione Mariateresa Chiantore Seragnoli (di cui uno a Bentivoglio, in provincia di Bologna, con 30 posti letto, e un secondo nel capoluogo emiliano) e vicepresidente della Sicp, è che "non esiste una compensazione sanitaria interregionale per quanto riguarda i ricoveri". Ciò significa che un residente in altre parti d'Italia può essere ricoverato negli ospedali emiliano romagnoli senza particolari procedure, mentre ciò non è possibile per il suo trasferimento in un hospice, "nonostante il costo giornaliero sia nettamente inferiore, meno di un terzo". La problematica, che richiede una soluzione a livello nazionale, è particolarmente avvertita in Emilia Romagna a motivo di strutture sanitarie di qualità che "attraggono" pazienti da altre regioni. Eppure, per l'accesso negli hospice, "abbiamo avuto dei 'no' per casi che risiedevano nel Lazio, Sicilia, Lombardia, Toscana, Veneto e Piemonte", arrivando al paradosso che "il paziente si trova costretto a rimanere in ospedale". Il direttore degli hospice della Fondazione Seragnoli sottolinea, d'altra parte, "la valenza locale" di queste strutture, che per i familiari del malato diventano una "seconda casa", auspicando la loro diffusione in tutto

il Paese. A tal proposito, in Emilia Romagna se già ora la situazione è “molto buona”, quando tutti gli hospice programmati saranno operativi “saremo la regione con il maggior numero di posti letto per abitante”. E riguardo alla “rete che collega queste strutture con l’assistenza domiciliare fatta da medici di famiglia, volontariato e privato sociale”, Valenti parla di “buona integrazione, a livello regionale, tra pubblico e privato”.

**Non solo corpo.** Il primo hospice sorto in regione, il 19 marzo 2001, è a Montericco di Albinea, in provincia di Reggio Emilia, nei locali di una vecchia canonica, ed è più simile a un’abitazione che a un luogo di cura. “L’ambiente ideale per un malato è la casa, ma serve un’assistenza continua”, spiega Anna Maria Marzi, dirigente dell’assistenza infermieristica dell’hospice, che fin dal nome, “Casa Madonna dell’Uliveto”, testimonia l’ispirazione cristiana. Ecco perché la scelta di ristrutturare una canonica per rispondere a un “segno dei tempi”. “Il vero tabù - prosegue Marzi - oggi è la morte: nella nostra società è stata medicalizzata, eppure non va trattata in modo solo tecnico, serve un altro approccio”. Così nel reggiano è nata questa struttura che rappresenta “un circolo virtuoso di collaborazione”: la proprietà è della diocesi, la gestione è affidata al privato sociale, mentre con l’Ausl è attiva una convenzione, siglata fin dall’inizio dell’attività. “Noi ci prendiamo cura della persona, non della malattia, rispettando le specificità di ciascuno, i suoi ritmi di vita, le sue abitudini”. Questa la filosofia che sta alla base delle cure palliative e, quindi, della Casa Madonna dell’Uliveto, dove ciascuno ha una camera singola che può “personalizzare” a piacimento, mentre i parenti possono stare a fianco del congiunto malato per tutto il tempo che vogliono e perfino gli animali domestici sono ammessi. Perché la malattia non è tutto. “Noi - conclude Marzi - non abbiamo solo il corpo: siamo anche corpo”. E dunque “curare” significa “prendersi cura”: non solo delle necessità fisiche, ma di tutta la persona.

**“Alleanza terapeutica”.** È, invece, un “centro innovativo di riabilitazione e di ricerca” la Casa dei risvegli “Luca De Nigris” diretta da Roberto Piperno (che è anche direttore del reparto di Medicina riabilitativa all’ospedale Maggiore di Bologna), “progetto sperimentale” che si trova a Bologna e prende il nome da un ragazzo di 15 anni rimasto in coma per 240 giorni nel 1997. Inaugurata nel 2004, la Casa dei risvegli è una struttura pubblica dell’Ausl di Bologna, che ne condivide gli obiettivi con l’associazione “Gli amici di Luca onlus” e si rivolge a chi ha avuto un’esperienza di coma. “Siamo una struttura ‘postacuta’ dove le persone che vengono da noi spesso possono ancora tornare all’autosufficienza”, rileva Fulvio De Nigris, direttore del Centro studi per la ricerca sul coma, realtà che si trova all’interno della struttura e nasce “dall’esperienza della Casa dei risvegli, dove si prevede la necessaria integrazione fra competenze medico-riabilitative, psicopedagogiche, volontariato formato e tecnologie innovative”. La “parola chiave” qui è “alleanza terapeutica” e nasce dall’esperienza genitoriale di Fulvio De Nigris e Maria Vaccari, papà e mamma di Luca. “Quando eravamo in Austria per curare Luca - racconta il papà - abbiamo sperimentato l’importanza di poter essere anche noi ‘personale curante’ all’interno di un sistema dove la persona è messa al centro. D’altronde, il coma è una malattia che coinvolge tutta la famiglia”. Alla Casa dei risvegli l’alleanza terapeutica, pertanto, riguarda “tutte quelle figure che possono convergere verso un risveglio” e si realizza tra “personale sanitario e non sanitario, famiglia, associazionismo e volontariato, con attività culturali ed artistiche integrate con il territorio”, mentre gli ospiti - tutti provenienti dall’ospedale Maggiore di Bologna - possono restare fino a 12 mesi. Un tempo lungo, ma “limitato”, sottolinea De Nigris, dal momento che l’obiettivo finale è il rientro a casa, se possibile lasciando solo nei ricordi l’esperienza del coma.

# FRIULI VENEZIA GIULIA: continuità e rispetto

A CURA DI SELINA TREVISAN

Con una legge che già dal 1993 certifica la sperimentazione delle cure palliative e della terapia del dolore per l'assistenza ai malati terminali, il Friuli Venezia Giulia risulta una piccola oasi felice nel panorama nazionale.

Tra le prime regioni italiane ad avviare un percorso normativo strutturato, ha proseguito nel 2002 con l'approvazione del "Programma per la realizzazione dei centri residenziali di cure palliative all'interno della rete di assistenza ai malati terminali", con l'obiettivo di potenziare l'offerta di cure per i malati non guaribili presso strutture specialistiche intermedie tra la famiglia e l'ospedale, ossia gli "hospice" e le "Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) con funzione specialistica". Il modello organizzativo a cui la Regione punta intende assicurare un collegamento tra le strutture residenziali e il domicilio, tra gli ospedali e il territorio, per assicurare al paziente e alla sua famiglia la continuità delle cure, nel rispetto dei bisogni e delle scelte individuali.

**Che cosa sono le "cure palliative"?** "Sono cure rivolte a pazienti che non rispondono più a trattamenti clinici capaci di portarli a guarigione - chiarisce Maria Anna Conte, responsabile medico dell'Hospice di San Vito al Tagliamento -. Nelle cure palliative si attua la 'cura del sintomo', quindi il controllo del dolore, dei problemi psicologici, sociali e spirituali. Esse si propongono di migliorare il più possibile la qualità di vita sia per i pazienti che per le loro famiglie". La peculiarità delle cure palliative è di adattarsi giorno per giorno alle esigenze del paziente e dei familiari, pertanto continuamente riesaminate. Esse affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale, senza accelerarla né ritardandola; offrono inoltre un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia del parente e durante il lutto.

Attualmente in Regione sono operativi quattro hospice: La Via di Natale ad Aviano, il primo sorto sul territorio, operante in maniera privata; Pineta del Carso, in una struttura privata ma convenzionata; l'hospice di San Vito al Tagliamento e, recentemente attivato, quello di Latisana, entrambi in strutture pubbliche. Sono inoltre disponibili posti letto in Rsa presso le strutture ospedaliere di Gorizia, Monfalcone, Gemona e Cividale. Lo standard tendenziale di 1 posto letto ogni 12.500 abitanti consentirebbe di stimare per la Regione Friuli Venezia Giulia un fabbisogno complessivo di 95 posti letto: i 93 posti letto disponibili sul territorio sono un segnale ampiamente positivo.

**La realtà sanvitese.** "All'interno del nostro hospice - illustra Conte -, offriamo una disponibilità di 10 posti letto, in 10 stanze singole, ognuna delle quali con televisore, telefono, radio, connessione per il computer, un piccolo frigorifero, una poltrona letto per i famigliari o amici e bagno attrezzato per disabili. Non ci sono restrizioni all'orario di visita né all'età; sono inoltre disponibili anche una zona polivalente con libri, giornali, giochi per adulti e bambini, televisore, due salottini e una zona pranzo". La struttura di San Vito al Tagliamento è tra le più funzionali in Regione, come recentemente affermato dal vicepresidente regionale Luca Ciriani, il quale l'ha definita "un fiore all'occhiello, non solo della sanità ma anche della solidarietà che sa manifestarsi nel Friuli Venezia Giulia. E' inoltre l'unica realtà regionale che vede operare assieme l'Azienda sanitaria n.6, il Centro di ricerca oncologica di Aviano, l'Azienda ospedaliera di Pordenone e il Policlinico San Giorgio. "L'equipe medica - esemplifica la Conte - è composta da due medici, uno psicologo, un caposala, sei infermieri, due infermieri generici, otto operatori socio sanitari, un fisioterapista e un assistente spirituale ed è inoltre garantita la presenza del ministro del culto per qualsiasi credo religioso". Come sottolineato dalla dottoressa, l'hospice di San Vito non ospita solamente pazienti terminali oncologici, ma offre sostegno anche a coloro che soffrono di altre particolarità, come malattie del sistema cardiovascolare, nervoso, dell'apparato respiratorio e Aid. "Il nostro è un accompagnamento olistico a 360 gradi, comunque tecnico, ma che sottolinea la vicinanza alla persona, avendo come fine la qualità della vita".

**Pineta del Carso.** Altro esempio di hospice regionale è Pineta del Carso, situata ad Aurisina comune della provincia di Trieste ma che, ecclesiasticamente, dipende dall'arcidiocesi di Gorizia. "L'hospice quest'anno celebra l'11esimo anno di attività - illustra Gianluca Borotto, responsabile medico -. Non c'è radio o chemioterapia ma la cura del sintomo e il sollievo dal dolore. L'ambiente è a misura di persona e il 20% circa dei casi può essere dimesso dopo il periodo di ricovero, per un miglioramento della propria situazione. L'hospice è il connubio tra la persona e la cura farmacologica: non bisogna mai dimenticare che non è 'un cancro' ma 'una persona malata di cancro'". Le stanze sono singole e viene offerta la possibilità alla famiglia di rimanere nella struttura per le ore notturne; non ci sono orari di visita, amici e parenti possono essere presenti tutta la giornata e ciò è ottimale per permettere al malato di mantenere i normali rapporti. "La disponibilità del nostro centro è di 20 persone e al

momento ne sta ospitando 18. Per la realizzazione di questa struttura è stato effettuato un calcolo sul numero di pazienti che muoiono di cancro a Trieste e 20 posti letto è risultato il numero opportuno. Vi operano medici, infermieri, operatori socio sanitari, due fisioterapiste e psicologi sia per i pazienti che per le famiglie e il personale”.

Come per il centro di San Vito al Tagliamento, anche a Pineta del Carso il personale è multidisciplinare: ognuno ha competenze specifiche ma nell’ottica dell’accompagnamento tutti possono essere vicini al paziente per dare conforto e insieme viene discusso come poter assistere al meglio una famiglia. “Non vanno dimenticati i volontari, dal ruolo straordinario: con loro si organizzano svariate attività, a volte anche all’aperto, sotto la pineta, per chi è nelle condizioni di uscire; un momento di leggerezza che aiuta”, ricorda Borotto.

**Le reti di cure domiciliare.** Il Friuli Venezia Giulia presenta già da anni una rete di cure palliative domiciliare ma entrambi i responsabili dei due centri ascoltati sottolineano come questo tipo di servizio dovrebbe essere implementato. Maria Anna Conte afferma che “Pordenone riesce a garantire una copertura totale e lavora già in rete per le cure palliative domiciliare, laddove la situazione, sia dal punto di vista familiare che da quello sanitario, lo consente. Ciò che manca al momento in Regione è una cultura sul territorio e da parte delle strutture sanitarie sulle cure palliative. E’ carente poi l’assistenza domiciliare: entrare in un hospice è pur sempre un ricovero e non tutti vogliono morire in un luogo che non è casa propria. Ad ogni modo recenti leggi definiscono i criteri per la formazione, tutelando il personale medico e infermieristico anche dal punto di vista qualitativo”. Concorde con la Conte anche Borotto: “Con la spinta della nuova legge si sta pensando all’implementazione sia degli hospice che delle reti domiciliari. A mio avviso va tenuto presente che il Friuli Venezia Giulia ha un problema di territorio: Trieste è la provincia più piccola d’Italia ed è facile da servire ma zone come le provincie di Pordenone o Udine, ampie, con vallate, territorio differente, sono difficoltose da coprire. Non si può pensare un modello che sia uguale per tutti ma personalizzato, anche tenendo conto delle idee e usanze della zona d’appartenenza. Qui a Trieste è quasi impensabile morire in casa ma mi rendo conto che forse in altre zone non è così. In questa fase la Regione sta raccogliendo informazioni, per poi razionalizzarle e dare alle persone ciò che chiedono e vogliono”.

**Le nuove normative e il futuro.** Il 9 marzo, con 476 voti a favore e due astensioni, l’Aula della Camera ha definitivamente approvato la legge sulle cure palliative e sulle terapie del dolore. Con l’approvazione del provvedimento l’Italia sarà il primo Paese europeo a garantire le cure palliative anche ai bambini. Obiettivo della legge è quello di creare una rete di hospice e strutture, partendo da quelle già esistenti sul territorio. Nel provvedimento, inoltre, importanti novità per la prescrizione dei farmaci antidolorifici: i medicinali diventano più facili da prescrivere e il ricettario ordinario prende il posto di quello speciale. Grazie a queste nuove normative, l’accompagnamento alla fine della vita diventa maggiormente riconosciuto e tutelato. Su queste tematiche il 15 e 16 aprile 2010 al Teatro Giangiorgio Arrigoni a San Vito al Tagliamento avrà luogo il convegno regionale “Accompagnare il morire, accompagnare il morente, viaggio tra professionalità e spiritualità” mentre la casa di cura Pineta del Carso organizzerà il prossimo 4 giugno all’Hotel Savoia di Trieste un convegno riguardante le cure palliative. Su questa spinta resta quindi da domandarsi cosa si aspettino gli stessi operatori per un futuro ormai vicino. Maria Anna Conte afferma la necessità in Regione di “aumentare il legame tra i vari hospice, al fine di riuscire a creare una forte collaboratività e informazione. Sarebbe inoltre necessario incrementare il servizio delle reti domiciliari di cure palliative; spero si punti molto nella formazione del personale, non solo di hospice ma anche ospedaliero e delle case di riposo, perché sappiano relazionarsi al meglio con la fine della vita”. Borotto sottolinea infine la necessità di rivolgersi non solo a malati oncologici, ma anche ai sofferenti per altre patologie: “Nella Società italiana cure palliative (Sicp) si discute molto sull’applicazione ad altre malattie questo tipo di sostegno e la risposta è sicuramente sì, basti pensare a chi soffre di sclerosi laterale multipla o problemi cardiologici gravi. In Italia l’hospice è stato pensato per la cura della fine vita: appunto come sostegno potrebbe essere applicato anche ad altre patologie. Ci si domanda quindi se sia il caso di aprire centri di cure palliative per ogni tipo di casistica ma sarebbe più corretto applicarle nei normali ricoveri, preparando il personale e ragionando nell’ottica dell’accompagnamento. Una delle priorità è inoltre l’attivazione delle reti assistenziali, con la garanzia della figura del medico e degli infermieri formati, che garantiscano un’assistenza domiciliare 24 ore su 24, 7 giorni su 7, per permettere di concludere la propria vita a casa, dove le persone stanno sicuramente meglio, tra le proprie cose e i propri ricordi”.

# LAZIO: l'ora della tenerezza

A CURA DI GIOVANNA PASQUALIN TRAVERSA

---

Una rete insufficiente e soprattutto articolata in modo disomogeneo sul territorio: questa la fotografia dell'assistenza - domiciliare o residenziale in hospice - ai malati terminali o in stato vegetativo persistente nel Lazio, regione che deve affrontare il problema del rientro del deficit che ha portato ad un commissariamento da parte del governo. Nel Lazio i numeri parlano di 14 strutture collocate in 7 Asl: 10 a Roma e provincia (8 nella capitale, una a Rocca di Papa e una a Velletri); 2 a Viterbo (una nel capoluogo e una a Nepi). Rieti e Latina (quest'ultima ad Aprilia) dispongono ciascuna di una struttura. Le ulteriori quattro Asl romane e la città di Frosinone ne sono prive. A fronte di un totale di 270 posti letto attesi da standard - almeno uno ogni 56 deceduti per tumore (totale regionale complessivo nel 2006 pari a 15.363) - quelli attivi, secondo gli ultimi dati del novembre 2008, sono 231 (-39 rispetto allo standard). "La nostra regione - si legge nel Piano sanitario regionale 2009 - 2011 - è attualmente carente in questo specifico settore assistenziale, e la quasi totalità delle strutture presenti è a gestione privata, con una distribuzione non omogenea nel territorio. Inoltre scarsa è l'integrazione con gli altri servizi della rete territoriale e ospedaliera", mentre "le modalità di accesso e i percorsi per l'utenza sono confusi". La Regione Lazio non dispone altresì di un sistema informativo dedicato, e ciò rende difficile valutare qualità, efficacia ed efficienza del settore. Infine "l'attuale normativa vigente a livello regionale (D.g.r. n. 315/11 aprile 2003)" che riconosce la possibilità di assistere fino a 3 pazienti a domicilio per ogni posto residenziale autorizzato/accreditato "necessita di un'approfondita valutazione di congruità".

**Qualità di vita e abbattimento dei costi.** Nell'hospice, spiega Fabrizio Celani, direttore sanitario di presidio del Policlinico Gemelli e consigliere nazionale dell'Acos (Associazione cattolica operatori sanitari) per il Lazio, "si coniugano due esigenze: quella, assolutamente primaria, di garantire la migliore qualità di vita possibile nelle ultime fasi, e quella, secondaria ma non trascurabile, di riduzione dei costi della sanità regionale. L'hospice costituisce infatti una struttura residenziale a minor costo rispetto ad una struttura 'ad alta specializzazione per acuti' in un rapporto che può andare da 1 a 8 o anche a 10, secondo le diverse tipologie di paziente". "Tale aspetto di natura economica - avverte Celani - non può né deve ovviamente diventare preponderante, ed è molto importante che ciò sia ben chiaro ai cittadini, ma può certamente imprimere un impulso al potenziamento e al miglioramento del sistema". Il consigliere Acos ritiene inoltre necessaria "una graduazione per personalizzare meglio gli interventi". "Tra l'ospedale per acuti e l'attuale hospice - spiega - occorrerebbe pensare a strutture intermedie, ossia a hospice un po' più medicalizzati, e occorre estendere la concezione di malato terminale anche alle patologie neurologiche e cardiologiche di gravissima entità". Occorre inoltre uniformare il sistema di remunerazione del personale infermieristico che si occupa di assistenza domiciliare. Quest'ultima, conclude, "è generalmente di qualità più elevata se svolta da infermieri dipendenti. Gli operatori pagati a prestazione tendono invece ad aumentare la quantità dei servizi erogati, talvolta a discapito della qualità".

**Maggiore equità.** "Sulla rete degli hospice - osserva da parte sua Italo Penco, direttore sanitario dell'Hospice Fondazione Roma (già Sacro Cuore), nato nel 1998 - è difficile avere un 'censimento' aggiornato a causa della riconversione di molte strutture attualmente in corso. Il problema maggiore è la disomogeneità a livello territoriale e organizzativo: sono ancora troppe le zone non coperte. Anche a livello domiciliare si registrano carenze nelle aree più periferiche". Secondo Penco per porre fine alle attuali differenze tra un hospice e l'altro che "si traducono in mancanza di equità nell'erogazione dei servizi", un passo avanti si potrà compiere con la legge sulle cure palliative approvata lo scorso 9 marzo, che "prevede attraverso la Conferenza Stato-Regioni una uniformità nei requisiti organizzativi necessari e, nei prossimi mesi, la definizione di un tariffario nazionale, oltre a linee guida per coordinare gli interventi regionali". Nel Lazio, afferma, "le normative regionali sono piuttosto ambigue e ciò consente ad alcuni il non rispetto dei requisiti minimi cui tutti dovrebbero fare riferimento. A ciò si aggiunge il taglio delle tariffe per le cure palliative attuato nell'aprile 2009". L'Hospice Fondazione Roma - 150 pazienti terminali oncologici assistiti: 30 in residenziale e 120 a domicilio - ha anche tre posti letto per malati di sclerosi laterale amiotrofica (6 gli assistiti).

a domicilio), e un centro diurno che ospita 20 malati di Alzheimer e ne assiste a domicilio altri 50. “Un momento di particolare emozione per noi e per i malati”, rammenta Penco, è stata la visita di Benedetto XVI lo scorso 13 dicembre, la prima di un papa in un hospice. “Il Pontefice ha salutato e confortato tutti i degenti - riferisce il direttore - e la sua presenza ha costituito per noi un grande incoraggiamento a continuare ad offrire, oltre alle cure palliative, gesti di amore e solidarietà”.

**Con le mani e con il cuore.** Perché “si lavora con le mani ma soprattutto con il cuore; si somministra un farmaco o si pratica un’endovena facendo sentire al paziente che in quel momento gli sei vicino e sei lì tutto per lui” precisa Michele Sardella, segretario della Consulta regionale del Lazio per la pastorale della salute. Diacono permanente e infermiere professionale, per quattro anni Sardella si è occupato di assistenza domiciliare presso l’Hospice Villa Speranza di Roma, che ha 30 posti letto in struttura e quasi 100 “in domicilio”. Un’esperienza che definisce “bella e drammatica al tempo stesso” perché “consente di avere un tempo di relazione davvero importante rispetto alla struttura ospedaliera dove si devono fare sempre i conti con ritmi serratissimi”. Qual è lo stato d’animo con cui i pazienti arrivano all’hospice o iniziano a casa le cure palliative? “Troppo spesso - risponde Sardella - arrivano ad una prognosi infausta senza esserne consci oppure tentano di rimuovere la realtà; qualcuno preferisce fingere di non sapere e delega ai familiari. Spetta allora a noi renderli consapevoli e aiutarli ad accettarla. Un compito delicatissimo che richiede capacità di entrare in relazione profonda, ma non è sempre facile costruire questo percorso nei tempi brevissimi del fine vita”. Quando poi sono i parenti, magari inconsciamente, “a costringere il malato a mascherarsi”, osserva ancora Sardella, emerge “l’importanza e la delicatezza di una figura ‘esterna’ alle dinamiche familiari che aiuti il paziente ad aprirsi per evitare che si senta, ancorché a casa, paradossalmente sempre più solo”. Di qui il ruolo di volontari, psicologi e sacerdoti. Da potenziare, secondo Sardella, è “il sostegno spirituale ai malati che avrebbero bisogno di una presenza religiosa più stabile nella fase finale della vita quando sono inevitabili il pensiero della morte, le domande sull’aldilà, i timori e i sensi di colpa o i rimorsi”. Per il segretario regionale della Consulta “occorre promuovere e sostenere una cultura positiva delle fasi finali della vita, garantendo la dignità della persona fino al suo ultimo respiro: una battaglia per la quale la Chiesa non può non schierarsi in prima linea e che ci chiama ad essere testimoni di una carità grande e di una speranza certa”. “In base alla mia esperienza - conclude - per quasi tutti, nel momento più fragile della vita, la fede può davvero accendere uno spiraglio di luce”.

**Formazione e informazione.** Della necessità di maggiore formazione del personale, “anche per non rischiare il burn out”, parla Maria Colamonico, infermiera professionale e presidente del centro regionale Acos, la già citata associazione (500 iscritti a livello regionale tra medici, infermieri, ausiliari, psicologi, fisioterapisti, amministrativi e volontari) che si occupa proprio di formazione. “Competenze e umanità: questo - sottolinea - è quanto tentiamo di trasmettere loro”. Ma non solo formazione: “Occorre - conclude Colamonico - anche più informazione ai cittadini che spesso considerano l’hospice, anziché un luogo di accompagnamento, la perdita di ogni speranza”.

# LIGURIA: il calore della famiglia

A CURA DI ADRIANO TORTI

---

In Liguria attualmente sono attivi 7 hospice per un totale di 75 posti letto: nella Asl 1 Imperiese, c'è l'Hospice Costarainera, 10 posti letto, nell'Asl 2 Savonese, Centro Misericordia Rossello (privato accreditato), 10 posti letto; nell'Asl 3 Genovese-Genova Bolzaneto, l'Hospice "Gigi Ghirotti" (privato accreditato), 10 posti letto; Genova S.Martino, Ist c/o Ospedale San Martino, 12 posti letto; Genova Albaro, l'Hospice "Gigi Ghirotti" (privato accreditato), 13 posti letto (più altri 5 per malati di Sla in fase di attivazione). È previsto un altro hospice a Genova presso la vecchia struttura del Seminario minore del Chiappeto che verrà gestito dall'Ospedale Galliera. Nell'Asl 4 Chiavarese, l'Hospice c/o ex Ospedale di Chiavari, 8 posti letto; nell'Asl 5 Spezzina-Sarzana, lavori appaltati in attesa di autorizzazione, previsti 12 posti letto. Per quanto riguarda i Centri per il risveglio (III livello), ci sono l'Azienda ospedale S. Martino U.O. di rieducazione funzionale e il Polo riabilitativo del Levante ligure, Sarzana (Sp), Ospedale San Bartolomeo. Tra i Comuni che hanno attivato registri per il registro del cosiddetto "testamento biologico", troviamo Genova, attivato il 30 novembre, con 98 testamenti depositati (58% richiedenti donne, 42% uomini; 4 richieste di persone sotto i 25 anni; 24 sopra i 75 anni; 29 richieste tra i 61 ed i 70 anni); San Biagio della Cima (Imperia), istituito ma in attesa di emanare regolamenti attuativi e modulistica; Arcola (La Spezia).

**Non lasciamoli soli.** "Mai, nella nostra esperienza, un malato ci ha chiesto di morire; più il malato si sente curato più si attacca alla vita". Non poteva essere più esplicita di così Rita Pizzorno, direttore del Dipartimento Cure primarie e distrettuali e del servizio per la Rete di cure palliative e domiciliari della ASL 4 Chiavarese, nel confutare la tesi diffusa da certi mass media che vorrebbero veicolare nell'opinione pubblica l'idea che le richieste di eutanasia sono in continuo aumento. Quello che maggiormente chiedono i malati "è la capacità di ascolto e presenza costante ed attiva come supporto alla loro sofferenza fisica e psicologica, in modo che angoscia e paura non prendano il sopravvento; non vogliono essere illusi, ma rispettati". Non solo il malato chiede di non essere lasciato solo: anche dalle famiglie, infatti, emergono due bisogni particolari. Per prima cosa domandano di "essere alleggeriti nel portare il peso della terminalità" e, secondariamente, "di poter trascorrere il maggior tempo possibile, pur con alcune eccezioni, con il malato". Sia i malati che i loro familiari inoltre chiedono "di non essere lasciati soli nel loro percorso" e che "tutte le loro esigenze anche quelle più insignificanti, trovino una risposta pronta". In un contesto simile, ha poi aggiunto Pizzorno, è da apprezzare l'intervento delle istituzioni dal momento che "l'esistenza stessa di un servizio di cure palliative è una risposta ed è un passo avanti rispetto soltanto a pochi anni fa". Certo, ha aggiunto, "servirebbe forse più informazione, intesa non come banale pubblicità dei servizi, ma come sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui concetti quali malattia e terminalità". In merito all'eutanasia, Pizzorno ha affermato che "mai, nella nostra esperienza, un malato ci ha chiesto di morire" perché "più il malato si sente curato più si attacca alla vita". "A volte - ha precisato - qualche familiare ce lo ha chiesto, ma di solito si trattava di persone che 'latitavano' nell'accompagnamento o per disinteresse, o per incapacità a gestire le proprie paure o a sopportare di avvicinare una realtà prossima alla morte". In merito al "testamento biologico" ha precisato che, prima di tutto, "dovrebbe essere sempre fatto un distinguo tra il malato 'cronico' e quello 'terminale' ed il non farlo denota la debolezza del dibattito in corso". "Il malato terminale - infatti - sta già morendo ed in tempi anche relativamente brevi. La "mission" quindi è quella di farlo stare meglio possibile senza 'manovre di accelerazione verso la morte' e senza pratiche di accanimento terapeutico".

**Fino all'ultimo per la vita.** "Ogni caso è un caso a sé", ha affermato Elena Di Girolamo, fondatrice e presidente di "Rinascita e vita" associazione nata "dopo un calvario familiare" e dalla constatazione che "lo sforzo ed il lavoro della nostra famiglia poteva essere di aiuto per altre persone". Alla domanda se siano davvero in aumento le richieste di eutanasia, la presidente ha spiegato che è una affermazione infondata perché "tutti sono per la vita, fino all'ultimo". "In trent'anni di attività - ha aggiunto - abbiamo aiutato migliaia di famiglie e nessuna di queste, mai, ci ha chiesto di 'staccare la spina'". Al contrario, in seguito a vicende dolorose che tanta eco hanno avuto sui mass media, "tantissime famiglie rimangono frastornate e si chiedono

come sia possibile che nel dibattito corrente si stia parlando di sospendere l'idratazione e l'alimentazione di alcuni pazienti". "Quello che chiedono e di cui hanno bisogno - ha aggiunto - è un aiuto concreto da parte delle istituzioni e delle associazioni". "Molti politici - ha proseguito - non hanno neppure la minima idea del calvario che passano ogni giorno migliaia di famiglie che, con estrema dignità e spirito di sacrificio, portano avanti situazioni al limite della sopravvivenza e della sopportazione perché, se in una famiglia si verifica un handicap o una disgrazia, tutta la famiglia diventa portatrice di handicap e si fa carico di questa disgrazia. Per tutti i membri della famiglia la vita cambia improvvisamente". Le famiglie, ha proseguito, non chiedono di "staccare la spina, ma desiderano e chiedono che la scienza e la medicina vadano avanti, facciano progressi, studino nuove terapie. Non vogliono simili battaglie politiche su questi argomenti". In merito al caso particolare della Liguria, Di Girolamo ha poi spiegato che "nella nostra regione abbiamo un percorso riabilitativo buono. Infatti, l'aiuto delle istituzioni comprende diverse tappe fino all'assistenza domiciliare e, nei casi più fortunati, anche ad un successivo inserimento lavorativo".

**Assistenza alla persona ed alla famiglia.** Per Paolo Petralia, medico, esperto di bioetica e direttore per la Liguria della Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare) e dell'Unità per le gravi cerebrolesioni acquisite Ugcla del Centro di riabilitazione di Genova Quinto, "quando una persona non è più guaribile, permane intero il dovere della società, delle istituzioni e delle strutture sanitarie di continuare a prendersi cura e farsi carico di questa persona, nella sua piena dignità". "Non si può lasciare solo un malato - ha spiegato - così come non si può abbandonare la sua famiglia. Entrambi vanno assistiti, accompagnati fornendo loro fino all'ultimo, per quanto possibile, la opportunità di esprimere la propria umanità negli affetti più cari". Quello che è importante, ha aggiunto, è offrire una assistenza multidisciplinare il più possibile "orientata alla persona ed alla famiglia" in modo che vengano preservate e sostenute al meglio le relazioni tra il malato e gli altri intorno a lui, in un luogo medicalizzato il meno possibile. Per quanto riguarda l'assistenza a persone in stato vegetativo, Petralia ha poi precisato che tali pazienti sono in uno stato "persistente" e non "permanente", una "differenza fondamentale dal punto di vista della prognosi e non della diagnosi", dal momento che non è mai possibile prevedere con certezza scientifica che una persona "attualmente" in stato vegetativo rimanga in tale stato "per sempre". Anche per questo "idratazione ed alimentazione sono da sostenere sempre ed in ogni caso, dal momento che non sono atti terapeutici, bensì espressione di un prendersi cura, tipicamente umano, in ogni età".

**Rete di solidarietà.** "Se una persona si sente accudita, amata, e vede intorno a sé persone che partecipano alla sua malattia, difficilmente chiede l'eutanasia": ad affermarlo è Franco Henriquet, presidente dell'associazione "Gigi Ghirotti" di Genova. "La risposta più forte contro l'eutanasia - ha affermato - è l'accompagnamento del malato al termine della vita attraverso una rete di solidarietà, che non deve essere formata solo dai familiari, ma da tutta la società nel suo insieme". Henriquet ha poi spiegato come, con i progressi attualmente raggiunti dalla medicina, "il dolore fisico, nella quasi totalità dei casi, è abbastanza controllabile". Il dolore più grande, per queste persone e per i loro familiari, "è invece quello dell'animo, la sofferenza che avviene a livello psicologico, derivante dalla paura dell'abbandono, di essere lasciati soli, di sentirsi abbandonati dalle strutture mediche, dagli stessi amici e parenti che, nel momento più delicato della vita, molte volte si sentono imbarazzati o in difficoltà e la persona malata rischia, di fatto, di rimanere sola".

**Circondati dall'amore.** "Il bisogno dei pazienti e dei loro familiari - ha affermato Giovanni Rocchi, presidente del Movimento per la vita di Genova - è di essere circondati da un clima amorevole e di aiuto competente, che faccia comprendere che non si è 'lasciati soli', in difficoltà che si è impreparati ad affrontare. E' questo ciò che chiedono i malati ed i loro familiari". Per Rocchi, inoltre, è "da considerare l'importanza insostituibile della famiglia, per chi ce l'ha, sulla quale anche in questo caso le strutture pubbliche fanno affidamento per sussidiarietà prevedendosi assistenza domiciliare finché questa è possibile". Infine, "anche se diversi passi avanti sono stati fatti, molto deve essere ancora fatto per garantire il rispetto che una civiltà matura deve alla vita umana e che più di ogni altro principio qualifica l'epoca in cui viviamo".

# LOMBARDIA: l'umana fragilità

A CURA DI FRANCESCA LOZITO (ANCHE TRENINO ALTO ADIGE)

---

Assistenza domiciliare, hospice e reparti per le cronicità: la Lombardia è uno dei territori di eccellenza in Italia nel campo delle cure di fine vita e delle malattie da lunga degenza in generale. La storia delle cure palliative è nata qui: a Milano a metà degli anni '70 inizia ad operare quel Vittorio Ventafridda che sarà per tutti il padre delle cure palliative italiane. Oggi i numeri parlano di 50 strutture di hospice, una quantità non precisata di realtà di assistenza domiciliare (si sta completando proprio in queste settimane la prima rilevazione nazionale su questa presenza sul territorio). In realtà, numerose delle strutture lombarde hanno l'assistenza domiciliare all'interno del servizio. Molto attivo anche il ruolo dell'associazionismo: la prima onlus in questo ambito è nata a Milano ed è la Fondazione Floriani, che lo scorso anno ha compiuto trent'anni. Grazie a questa, infatti, proprio con Ventafridda sono state compiute le prime visite a domicilio ai malati terminali, quando ancora la terapia del dolore era pressoché sconosciuta e considerata addirittura una pura follia da molti medici di altre discipline. Oggi la Fondazione Floriani è concretamente dentro la realtà dell'hospice dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano, così come altre realtà più piccole, come la Fabio Sassi a Merate o Presenza amica a Garbagnate sono attivamente coinvolte nel lavoro quotidiano in hospice e a domicilio. Per quanto riguarda invece gli stati vegetativi la regione eroga dal settembre scorso un contributo di 500 euro (provvedimento simile è stato emanato per i malati di sla): sono stimate in 500 da Regione Lombardia le persone in questa condizione in Regione, l'80% sono in strutture pubbliche ed il 20% a casa.

**Accogliere le domande di senso.** Il primo hospice si è aperto nel 1987, a Brescia, presso la casa di cura Domus Salutis voluto dalla congregazione delle Ancelle della carità. A dirigerlo Giovanni Zaninetta, oggi anche presidente della Società italiana di cure palliative: "I malati e le loro famiglie hanno bisogno di un'assistenza che li aiuti a dare risposta a quelle domande di senso che si fanno più pressanti nel tratto finale della vita. Hanno bisogno di supporto e sostegno che non sia solo la somministrazione di farmaci antidolore, ma, nel rispetto dei principi fondanti delle cure palliative moderne, devono essere assistiti in un modo completo, comprendendo anche i bisogni psicologici e spirituali". E questo programma di cura può aiutarli in modo fondamentale: "Negli hospice e per le cure palliative, non esistono soluzioni preconfezionate - spiega Augusto Caraceni, direttore della struttura complessa di cure palliative dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano -: ogni situazione è singolare e necessita di una valutazione accurata dei sintomi, della personalità e dei bisogni del malato, inserito nel suo contesto familiare e sociale. Ma è il paziente il centro della filosofia dell'hospice. Non è facile sempre controllare i sintomi e incontrare con sincerità le domande del malato, rispondere adeguatamente alle richieste, non sempre adeguate, dei familiari. Ma nonostante le obiettive difficoltà, la capacità di controllare e lenire il dolore e la sofferenza possono voler dire anche solo restare accanto, esserci, con la propria competenza".

**Tenere insieme la vita.** Curare, anche quando non si può fare nulla per guarire, curare per un dovere umano: anche nel reparto per gli stati vegetativi al don Orione di Bergamo succede così: "Prima di venire qui non sapevo nulla di questo tipo di pazienti, è stata una rivoluzione per la mia vita, perché ho cominciato a capire veramente le cose che contano. Lavorare in questo luogo mi piace - afferma il primario Giovan Battista Guizzetti - prendersi cura di ognuno di loro è per me un modo per avere uno sguardo antropologico sull'uomo".

**Un 118 per le fragilità.** In fondo il filo comune che tiene insieme queste esperienze è quello della fragilità umana. E proprio a questo termine hanno pensato a Lecco nel momento in cui hanno avuto un'intuizione fondamentale: riunire sotto un unico servizio le varie realtà che si occupano di assistenza in questo campo. Così è nato il Dipartimento della fragilità dell'Azienda sanitaria locale di Lecco. La sede di Merate, che si trova all'interno dell'Ospedale, è il centro di questo dipartimento. Le altre due centrali operative stanno a Lecco e Bellano, per coprire così nord, centro e sud della provincia, tre territori molto diversi anche per densità abitativa, divisi tra la montagna e il lago. Qui si riuniscono, sotto un unico cartello, le cure palliative e la

riabilitazione, i malati oncologici e gli anziani. “L’effetto della medicina moderna, del miglioramento delle cure - dice Gian Lorenzo Scaccabarozzi, direttore del dipartimento - è quello di allungare la vita media delle persone. Ma bisogna anche dare una qualità maggiore all’assistenza”. A Scaccabarozzi si deve l’intuizione terminologica. “Mi piaceva - dice - non definire in termini negativi la struttura. Sarebbe stato diverso se si fosse chiamato ‘dipartimento della non-autosufficienza’. La fragilità è un concetto un po’ più ampio”.

# MARCHE: le cure che "servono"

A CURA DI SIMONA MENGASCINI

---

La Regione Marche non è intervenuta finora direttamente sul tema del testamento biologico, anche se una mozione, la 359 del 25 febbraio 2009, chiedeva all'ente di impegnarsi in tutte le sedi nella promozione di una legge fondata sui principi di "libertà personale" e "laicità dello Stato". Il comune di San Benedetto del Tronto ha votato, nel 2008, una delibera in cui si impegna a "sollecitare il Governo" per una legge sulle "dichiarazioni anticipate rilasciate dalla persona". A favore dell'istituzione di un registro del testamento biologico esistono poi due mozioni, presentate nell'ottobre 2009 al comune di Ancona, non ancora discusse; una mozione presentata al comune di Agugliano è stata respinta lo scorso novembre perché il consiglio ha ritenuto la materia di "competenza" dello Stato. Per quanto riguarda la risposta del territorio regionale alla presa in carico e all'assistenza dei malati cosiddetti "terminali", gli hospice presenti in regione sono otto: a Fossombrone (8 posti), Loreto (9 posti), Chiaravalle (10 posti), Fabriano (8 posti), San Severino Marche (12 posti), Offida (3 posti presso la Rsa) e Montegranaro (10 posti). Nell'ultimo Piano sanitario regionale (quello del 2007-2009) l'Azienda sanitaria unica regionale (Asur) prevedeva un maggiore impegno per la creazione della "rete" delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e degli hospice. Nel 2008 la Regione ha in effetti rinnovato la convenzione (delibera 1081) tra le associazioni impegnate nell'assistenza domiciliare e l'Asur; nel maggio 2009 sono state invece emanate le "Linee di indirizzo per il modello organizzativo hospice" (delibera 803).

Decidere caso per caso. "Fare una legge sul testamento biologico? Per me non serve": è la convinzione di Franca Pulito, presidente dell'Artis, associazione di Ancona che fa assistenza domiciliare gratuita per i malati oncologici. Pulito spiega che secondo la sua esperienza "bisogna decidere caso per caso" e la cosa più importante è che attorno al paziente si crei un gruppo preparato che decida le cure adeguate, in cui ci siano oltre al medico altre figure, tra cui infermieri, psicologi, medici di base e anche volontari. "Il punto - dice - è la formazione continua, che aiuti il personale medico, ma anche le famiglie, ad evitare i due estremi dell'abbandono o dell'accanimento terapeutico. La sanità regionale non deve risparmiare sulla formazione relativa alle cure palliative e all'assistenza domiciliare, diretta anche alla popolazione, che non è preparata su certi argomenti".

La cultura della "buona morte". "Il problema vero - dice Ines Piersanti, presidente dell'Avulss di San Severino Marche - è che nella mentalità della gente non riesce a farsi strada una cultura della "buona morte". Piersanti è impegnata con altri volontari all'interno dell'hospice di San Severino, struttura nata grazie anche all'associazione "L'anello debole", promossa dalla stessa Avulss. Piersanti spiega che "la morte è vista sempre come una grande disgrazia e a volte il malato è prostrato dal dolore e ha paura di pesare sulla propria famiglia. Ai pazienti in queste condizioni vanno assicurate tutte le terapie palliative possibili ma devono avere anche il diritto di morire con dignità senza terapie troppo invasive che li devastino fino all'ultimo".

Il malato al centro. Per Giorgio Saitta, presidente regionale della Federazione oncologica marchigiana e dell'Associazione oncologica fabrianese (Aof), la cosa più importante, prima di ogni discussione, è mettere il malato e le sue esigenze al centro dell'attenzione, "e anche per questo - sottolinea - ci stiamo impegnando per avere degli oncologi in servizio notturno e festivo e promuoviamo sempre più, nell'hospice, la presenza dei medici di base". L'Aof ha contribuito in maniera fondamentale all'apertura dell'hospice di Fabriano e anche in base a questa esperienza Saitta ritiene fondamentale, nell'assistenza ai malati terminali, la giusta integrazione tra pubblico e privato, pubblico e volontariato. Per quanto riguarda il testamento biologico, Saitta dice di voler aspettare di vedere bene la legge in discussione al Senato, ma è convinto che "le cure palliative e la vicinanza alle famiglie sono fondamentali per superare anche i momenti più duri di scoraggiamento".

La dignità della persona. Anche per Ludovica Teodori Di Matteo, presidente dello Iom-Ascoli Piceno, associazione che gratuitamente fa assistenza domiciliare ai malati oncologici, nei momenti finali della vita "l'importante è la dignità della persona". Un risultato che si raggiunge offrendo tutte le cure e l'assistenza possibile: "Nella nostra équipe - dice - abbiamo uno

psicologo, un fisioterapista, un esperto in cure palliative e perfino un volontario barbiere, perché il paziente che è giunto alla fine si deve sentire in certo senso accarezzato e coccolato". Per Teodori una vera cultura delle cure palliative ancora manca sul territorio e l'atteggiamento della sanità regionale, seppur collaborativo, risulta a volte "troppo burocratico".

**Una convenzione "ristretta"**. Di fronte alle fasi finali delle malattie l'esistenza "di strutture adeguate o di un'opportuna terapia del dolore possono aiutare il malato ad allungare di qualche giorno la propria esistenza e a vivere più serenamente". Ad affermarlo è **Bruna Pazzaglia Ferri** dell'Istituto oncologico pesarese Raffaele Antoniello, da vent'anni impegnata nell'assistenza domiciliare gratuita. L'associazione, che fa molti corsi di formazione offre un supporto notevole alla sanità regionale per l'assistenza dei malati terminali. "Forse la convenzione regionale per l'assistenza domiciliare - nota la presidente - ha dei parametri troppo stretti per un servizio importante, che altrimenti mancherebbe sul territorio, e di cui beneficiano tutti, Asur compresa".

La Regione Molise ha attivi sul suo territorio due servizi dedicati alle cure palliative: l'ospedalizzazione domiciliare oncologica (Odo) e l'hospice "Madre Teresa di Calcutta" (Mtdc) a Larino (Cb). Questo, attivo dal 2005, ha una disponibilità di 16 posti letto e la capacità di assistere circa 300 malati all'anno, coprendo il fabbisogno dell'intera regione (l'indice di disponibilità di posti letto nel Molise è di 0,49 ogni 10mila abitanti - sono 320.907 complessivamente - contro lo 0,28 della media nazionale). Attualmente assiste circa 150 malati all'anno. L'Odo, attivo dal 2003, assiste sull'intero territorio regionale circa 280 pazienti all'anno, cioè la metà degli assistibili a domicilio. La necessità di potenziare la rete dei servizi di cure domiciliari è stata affermata dalla Dgr n. 556 del 30 maggio 2007 intitolata "Sistema di cure domiciliari", modificata con Dgr n. 366 dell'8 aprile 2008 e assorbita nel Piano sanitario regionale 2008/2010. Nel 2006, con l'obiettivo di "promuovere, sostenere e diffondere la cultura e la pratica delle cure palliative integrandosi con le strutture e le attività già operanti sul territorio", si è costituita l'Associazione "Hospice Madre Teresa di Calcutta" onlus.

Dal "to cure" al "to care". "Con il movimento delle cure palliative, di origine anglosassone - spiega Carmine Travaglini, responsabile dell'hospice Mtdc - si è rimesso al centro del processo assistenziale la persona malata e la sua famiglia" operando il passaggio "dal 'to cure' - curare la malattia -, al 'to care' - prendersi cura -, della persona in tutti i suoi bisogni". In altre parole: "il malato alla fine della sua vita non è un fallimento della medicina, ma è un soggetto con bisogni complessi che richiede una specificità di interventi". "Le cure palliative - prosegue Travaglini - hanno l'obiettivo di migliorare la qualità della vita fino all'ultimo istante, attraverso il sollievo dalla sofferenza in tutti i suoi aspetti - fisici, psicologici, relazionali, sociali, spirituali -, offrendo sostegno anche alla famiglia oltre che al paziente". E' bene sottolineare che "non si oppongono alla morte, in quanto evento naturale, e si contrappongono all'eutanasia e all'accanimento terapeutico". D'altra parte "come è stato dimostrato da ricerche in questo campo, la richiesta di eutanasia è inversamente proporzionale alla qualità dell'assistenza: laddove l'assistenza migliora, la domanda eutanasi diminuisce. La nostra esperienza lo conferma: la gente vuole vivere, fino all'ultimo".

**Una difficoltà culturale.** Secondo Travaglini "c'è una difficoltà culturale nei confronti di strutture come gli hospice, sia da parte dei malati e delle loro famiglie, sia della classe medica che fa fatica ad accettare i limiti della medicina curativa". Così "i malati finiscono per lo più in ospedale dove non ricevono l'assistenza migliore, anzi corrono il rischio dell'accanimento terapeutico o sono privi di quel sostegno psicologico che è necessario a loro e ai loro familiari". "C'è una difficoltà esistenziale e sociale - afferma Travaglini - ad accettare il confronto con la morte: occorre recuperare la consapevolezza che essa fa parte della vita e che è possibile vincere la sofferenza che accompagna la malattia". "Sentirsi al centro dell'interesse, con l'assistenza adeguata, in un ambiente sereno e protetto, a casa preferibilmente o in hospice qualora lo richieda l'intensità dei problemi clinici - conclude Travaglini -, può rendere gli ultimi momenti di vita i più importanti".

**Vivere fino in fondo.** "Ci sono domande esplicite - spiega Paola Di Sabato, psicologa presso l'hospice Mtdc a proposito delle richieste provenienti da pazienti e familiari - e domande mascherate, coperte da atteggiamenti che in realtà sono richieste d'aiuto". Tra le prime la più urgente "è la richiesta di essere sollevati dal dolore fisico". Tra le seconde "la necessità di essere sostenuti e guidati nel gestire la rabbia, la tristezza, la paura che si manifesta magari attraverso comportamenti aggressivi verso i medici o il personale". "Alcuni - afferma Di Sabato - sono in grado di gestire meglio i propri sentimenti e non sempre sono le persone che hanno maggiori risorse intellettuali e culturali". Ciò che aiuta di più "è quella consapevolezza di vita che a volte proviene dalle persone più semplici". Tuttavia "l'ambiente dell'hospice è talmente accogliente e 'nutritivo' che anche le persone più in difficoltà riescono poi a cogliere il senso di questa esperienza: non il luogo dove si va a morire, ma il luogo dove si vive con pienezza fino in fondo".

**Il ruolo dei volontari.** La gioia per il sorriso di un paziente a cui ha portato una buona tazza di tè ma anche il senso di impotenza verso chi sta soffrendo: sono alcune delle annotazioni che i volontari dell'hospice Madre Teresa di Calcutta hanno annotato sul "diario di bordo". "E' un quaderno - spiega Elvira Pellegrino, coordinatrice dei volontari del Mtdc - da aggiornare ad ogni turno e che fa parte degli strumenti di lavoro dei volontari". Insieme a questo "la cartella di informazioni sul paziente con il suo nome, la provenienza, se ha richiesto l'aiuto dei volontari: in modo da evitare che debba rispondere alle stesse domande fatte da volontari diversi". Quello che non si trova scritto è la diagnosi e la prognosi della malattia: "I volontari non ne sono a conoscenza - spiega ancora Pellegrino - e la discrezione è il loro primo obbligo". Quello del volontario è un ruolo fondamentale: "I pazienti lo avvertono come uno di loro, che li aiuta nei pasti, nella lettura, in una passeggiata e non li lascia soli, sostituendosi ai familiari quando questi devono attendere al lavoro o ad altre incombenze". È necessario "un fortissimo senso di condivisione, oltre ad una adeguata preparazione". Per questo, conclude Pellegrino "tra gli altri aspetti, si lavora molto sulla comunicazione non verbale e la capacità di saper stare accanto anche solo con lo sguardo, insegnando il valore del silenzio".

# PIEMONTE: il malato è una persona

A CURA DI ANDREA CIATTAGLIA

---

A metà della strada finora programmata, ma fra le regioni italiane più attrezzate e sensibili al tema delle cure palliative e dell'assistenza ai malati oncologici terminali. È la situazione del Piemonte, rivelata dall'iter di realizzazione dei centri residenziali di cure palliative, i cosiddetti hospice. In regione sono 11 le strutture di questo tipo completate e funzionanti, per un totale di circa 110 posti letto, un quarto dell'obiettivo indicato dalle direttive in materia che prevedono in regione circa 450 posti (uno ogni 10mila abitanti). "In programma - assicurano dagli uffici competenti in Regione - c'è la realizzazione di altri hospice", anche se luoghi e tempi sono ancora da definire in concreto: "l'obiettivo è dotare ogni Asl di un centro residenziale dedicato ai malati terminali"; ad oggi gli hospice servono sette province su otto. Ad essi si aggiungono una decina di case del risveglio e istituti o reparti ospedalieri dedicati al trattamento dei pazienti in coma irreversibile o in stato neurovegetativo permanente. Per quanto riguarda i registri dei testamenti biologici, il comune di Torino ha deliberato di istituire un registro dei testamenti biologici presso l'Ufficio comunale di Stato civile.

**Più che volontariato.** Il primo hospice piemontese aprì i battenti nel 1999 a Lanzo, 8 posti letto, in attuazione della specifica normativa ministeriale approvata nel 1998. Nello stesso anno la Regione approvò una propria delibera in materia di hospice che venne poi aggiornata nel 2002 con un'ulteriore definizione dei criteri di gestione, in parallelo ai requisiti strutturali. Delle undici strutture piemontesi, ben nove sono gestite direttamente dalle Asl (e anzi spesso sono allestite in edifici adiacenti ad ospedali o case di riposo), solo due sono gestite da associazioni no-profit, che si occupano in parallelo dell'assistenza domiciliare a malati terminali. Proprio grazie a queste realtà di recente formazione, in Piemonte sono circa quindici, nate quasi tutte negli anni '90, il panorama delle cure palliative e dell'assistenza sanitaria, ma anche psicologica e relazionale, rivolta ai malati terminali si è profondamente rinnovato. Di queste associazioni non esiste un registro specifico in Regione, né ricevono dall'ente pubblico finanziamenti diretti, se si escludono le convenzioni con le Asl presso cui operano. Molte sono semplicemente registrate come generiche realtà del volontariato, ma, a guardarle da vicino, tra differenze e tratti comuni, sembra ci sia ben di più.

**A sostegno della famiglia.** Tra le più attive e strutturate (nonché più "anziane", poiché opera dal 1989) c'è la "Fondazione Faro" che assiste a domicilio oltre mille persone all'anno e gestisce l'hospice San Vito di Torino, nato nel 2001 con 12 posti letto. Soprattutto quest'ultimo è "un servizio costantemente al completo - spiega Guido Alessandria, vicepresidente della Faro - tanto che presto, nello stesso stabile del primo, aprirà un altro hospice con ventidue posti letto". "A domicilio - continua Alessandria - l'assistenza standard è fornita ogni giorno da un medico e un infermiere, ai quali affianchiamo fisioterapisti, psicologi e volontari". In totale l'associazione ne conta 150 e una settantina di collaboratori fra medici e consulenti esterni. "In molti casi l'assistenza - sottolinea il vicepresidente - non si ferma con il decesso del malato, ma coinvolge anche la famiglia". È questa la sostanza del progetto "Protezione famiglia" della Faro che "si rivolge in particolare alle famiglie nelle quali sono presenti sintomi di fragilità e che sono vulnerabili nel periodo della malattia, al momento della morte del malato e nella successiva fase di elaborazione del lutto". Ne sono un chiaro esempio "i nuclei familiari che hanno all'interno un bambino o un ragazzo adolescente, quelli costituiti dai soli due coniugi, spesso anziani e con scarsi supporti sociali, e le famiglie che appartengono a fasce di marginalità sociale, a volte già martorate da fenomeni di alcool o tossico-dipendenza".

**Ammalato protagonista.** Un'altra esperienza più di nicchia, ma significativa è quella dell'associazione "La Vela" di Ovada il cui motto è "Nella tempesta impariamo a navigare". Qui gli stessi ammalati diventano soci e sono direttamente coinvolti nelle iniziative e nelle attività. "L'idea di fondo - spiega la presidente Angela Bolgeo - è quella di tentare una medicina della persona trasformando il malato in un importante tassello della terapia, un individuo di cui occorre ascoltare competenze e suggestioni che solo lui può fornire sulla sua persona, la malattia, la propria storia personale". In quest'ottica, fortemente ispirata dall'esperienza della dottoressa Paola Varese, responsabile scientifico dell'associazione e medico presso il presidio

oncologico di Ovada, il malato viene trattato come "persona". "Negli altri ospedali - spiegano alcuni ammalati - ci chiamano con un numero per rispettare la privacy, qui ci chiamiamo tutti per nome di battesimo". L'obiettivo è favorire una medicina della persona e dimostrare che questa può essere in molti casi superiore all'ipertecnologia. Spiega ancora la presidente Bolgeo: "Le due sale da the che abbiamo attrezzato nel presidio di Ovada, così come le gite di un giorno e i corsi di cucina che organizziamo per i malati oncologici sono tutte iniziative realizzate con i pazienti stessi per ridare dignità alla loro condizione, non marchiandoli come 'anomali', ma vivendo con loro le esperienze più comuni e quotidiane".

**Percorsi specifici.** Se nel caso dei malati terminali adulti si tratta quasi sempre di avere a che fare con patologie tumorali, per i malati terminali bambini l'incidenza del cancro si riduce ad un terzo dei casi. Per loro "è stato quindi necessario avviare percorsi di assistenza specifici, per affrontare situazioni delicatissime che non possono essere seguite a domicilio", spiega Eugenia Malinverni, coordinatrice regionale della Società italiana cure palliative e presidente di "Luce per la vita", una onlus nata nel 1997 per l'assistenza domiciliare dei malati terminali, che dall'anno scorso ha stipulato un'intesa con tre Asl piemontesi per l'assistenza ai degenti minorenni in fase terminale. "L'anno scorso abbiamo assistito 10 bambini e 184 adulti - dice Malinverni - soprattutto nel pinerolese (tra Bardonecchia e la città di Torino)". Altro delicato fronte sul quale sono impegnate le associazioni di assistenza è quello dei trasporti dei malati oncologici per i trattamenti di cura. "Sessantunomila chilometri in dodici mesi - dice a caldo Eusebina Martinetti, segretaria dell'associazione Insieme che opera nel vercellese -. Tanta strada hanno percorso le due automobili con cui i nostri dodici volontari portano praticamente ogni giorno i malati in ospedale". Prima a Biella e Novara, ora anche a Vercelli.

**Il problema dei fondi.** E, infine, i fondi? Come si mantengono queste realtà? La Regione non eroga direttamente finanziamenti a favore delle associazioni no-profit che si occupano di assistenza ai malati terminali. Esistono delle convenzioni fra le Asl e le associazioni stesse, ma sono altri i principali canali di finanziamento: "In primo luogo - spiega ancora Guido Alessandria della Faro - i contributi delle fondazioni bancarie, poi le donazioni che arrivano dalle famiglie degli assistiti e dal 5 per mille". Alcuni trovano poi soluzioni più strutturate, ma sempre autonome, che spesso servono a comprare mezzi e apparecchiature da donare agli ospedali, consentendo di migliorare i livelli di cura erogati. È il caso di "Aiutiamoci a vivere" un'associazione attiva in ventinove Comuni intorno ad Acqui Terme che negli anni scorsi ha dotato l'ospedale di Acqui di otto sedie per trattamenti chemioterapici e due per cure palliative: "La nostra esperienza nel mondo dell'assistenza è iniziata nel 2000 - dice la presidente Anna Maria Parodi - e va avanti grazie ad un notevole investimento iniziale: l'associazione possedeva un immobile a Genova che è stato venduto per ottenere la liquidità necessaria a portare avanti l'attività".

# PUGLIA: i pazienti sono sacri

A CURA DI ANTONIO RUBINO

---

In Puglia sono operativi sei hospice: "San Cesario", a San Cesario di Lecce (Le), con 12 posti, dal 2003; Grumo Appula (Ba) con 8 posti, operativo dal 2006; "Aurelio Marena" a Bitonto (Ba) con 30 posti, dal 2007; "Don Uva" a Foggia con 12 posti, dal 2007; dal 2009, infine, sono operativi "San Camillo" a Monopoli (Ba), con 8 posti, e "Casa di Betania" a Tricase (Le) con 30 posti. Il Piano regionale delle politiche sociali 2009-2011 prevede l'implementazione di forme di sostegno economico per i percorsi domiciliari per anziani non autosufficienti, disabili gravi e stati vegetativi, con l'obiettivo di raggiungere 0,5 utenti ogni 100 anziani. La Regione ha recentemente pubblicato un avviso per un contributo per l'assistenza, tra gli altri, a persone in stato di coma vigile. A marzo del 2009 dodici consiglieri regionali della maggioranza di centro-sinistra hanno depositato un ordine del giorno - mai votato dal Consiglio regionale - sul testamento biologico, in cui auspicano una legge con, tra le altre cose, "la libera scelta sulle direttive anticipate per le fasi finali della propria vita"; "la possibilità di rinuncia a interventi terapeutici forzati e invasivi; l'inclusione della idratazione e della alimentazione forzata tra le scelte personali". Non risultano esserci Comuni che prevedano il deposito di un testamento biologico o di una dichiarazione anticipata di trattamento.

**Qualità di vita.** "Laddove il tempo si è fatto breve si pensa alla qualità di vita perché l'hospice si pone tra l'eutanasia e l'accanimento terapeutico", esordisce **Anna Cannone**, direttore generale dell'hospice "Aurelio Marena" di Bitonto. "Nella nostra struttura risiedono pazienti con tutte le patologie - purché in fase terminale - dai tre ai sei mesi". L'hospice, oltre alle 30 persone nella sua struttura, segue 30 pazienti a domicilio in 8 centri della provincia di Bari. "In assistenza domiciliare si recano quotidianamente medico, infermiere e operatore socio sanitario, e cioè colui che ogni giorno si preoccupa dell'igiene per evitare infezioni". C'è una buona collaborazione con gli enti locali e l'Asl. "L'hospice è accreditato-convenzionato e l'assistenza è gratuita". Per ogni paziente "la Asl dà una retta di 196 euro al giorno, con cui non riusciamo a coprire i costi, sopperendo anche grazie alle donazioni delle famiglie", continua Cannone. "La regione dovrebbe vedere come lavoriamo", dice; in altre parti d'Italia "la retta è molto più alta e si riesce a lavorare con maggiore tranquillità". "Quando i pazienti arrivano qui sono stanchi dei viaggi della speranza: chiedono aiuto", prosegue. Pur sapendo di andare probabilmente "incontro a momenti critici", chiedono soprattutto "la qualità di vita". E poi, "non è detto che chi viene qui deve necessariamente morire"; tant'è che "abbiamo fatto anche dimissioni". Nella struttura sono previsti i "ricoveri di sollievo, per dare alla famiglia la possibilità di fiatare". La struttura offre "un gruppo di auto mutuo aiuto per il lutto per non lasciare la famiglia nel momento del decesso". "Abbiamo - racconta - una paziente in coma vigile; la abbiamo fatta avvicinare dai bimbi dopo mesi grazie allo psicologo. Non sappiamo se sente o capisce, però lo sguardo della signora, quando si avvicinano i bambini, è uno sguardo diverso e questo ci dice qualcosa". E' un sogno di don Ciccio Savino, parroco del santuario Santi Medici e presidente della omonima Fondazione e a cui fa capo l'hospice, di "realizzare nell'hospice un centro di risveglio con una decina di posti; abbiamo già inoltrato richiesta e siamo in attesa di risposta", dice Cannone. I parenti "non hanno alternative, se non di portare questi pazienti a casa dove è molto difficile gestirli".

**Mancanza di volontari.** "Quando si ha bisogno di aiuto si accetta qualsiasi aiuto, ecco perché è importante la formazione del medico e di chi lo forma", dice **Rosa Triggiani**, presidente regionale della Fondazione Ant (Associazione nazionale tumori), presente in Puglia da circa vent'anni, con l'offerta di assistenza domiciliare oncologica, anche ai bambini. L'Ant ha numerose sedi in Puglia. Nella sola Bari operano 6 medici con circa 20 pazienti ciascuno, che vengono visitati nell'arco della settimana. Nella struttura "ci sono medici, infermieri e psicologi che lavorano e sono retribuiti da noi. Seguono un corso di formazione a Bologna perché i pazienti per noi sono sacri". Triggiani lamenta la mancanza di volontari: "È come cercare un ago in un pagliaio". "Siamo contrari - continua - all'eutanasia ma siamo per l'eubiosia", e cioè mantenere la dignità della vita dall'inizio alla fine. "Puntiamo alla qualità della vita" dei pazienti. I parenti - che spesso hanno bisogno di essere guidati - "sono ansiosi di essere aiutati; quello che diamo non è tanto, ma se dessimo di meno sarebbero comunque soddisfatti, e questo la dice

lunga". Grazie agli psicologi "aiutiamo i parenti nella elaborazione del lutto". Per i pazienti "in stato avanzato o avanzatissimo abbiamo un po' di aiuto dalla Asl e dalla Regione". Ma "le istituzioni potrebbero aiutarci di più". In attesa che ciò accada "facciamo con le nostre forze, attraverso la raccolta di fondi", dice. Fino a marzo del prossimo anno "alle famiglie, seguite dall'Ant, di Bari, Taranto e rispettive province, che non hanno un reddito superiore a 10mila euro, daremo 250 euro al mese per sei mesi, più una tantum di 300 euro".

**Innanzitutto persone.** "Le persone in stato vegetativo non sono malati terminali, non sono fredde foglie di insalata, ma esseri umani con reazioni, sentimenti, esigenze; è un mondo di speranza e preghiera", esordisce **Maria Teresa Angelillo**, neuropsicologa e responsabile scientifica della associazione "Uniti per i risvegli", sorta nel 1999 a Bari, con iscritti in altre regioni italiane e una sede a Bruxelles. A questo proposito "abbiamo avviato una ricerca internazionale con il ministero della Salute, l'Università del Sacro Cuore di Milano e l'Istituto Carlo Besta per la riclassificazione diagnostica di queste persone. Ciò è avvenuto in seguito al classificatore prodotto dall'Organizzazione mondiale della sanità, ossia l'Icf (International classification of functioning, disability and health). L'Icf ci servirà per evitare lo stigma e classificare le diversabilità in base alle nuove definizioni e all'ambiente in cui vengono vissute". "Ogni anno in Puglia ci sono 27 nuovi casi di persone in stato vegetativo - il caso più vecchio di persona in vita risale a 30 anni fa -, ma le istituzioni non sono molto vicine ai parenti e alle associazioni; al nostro fianco si è schierata la Chiesa e non ci siamo sentiti soli", prosegue.

**Prossimo obiettivo.** "Stiamo creando una équipe di medici, infermieri ed operatori formati all'estero che, in collaborazione con altri ospedali europei, possano curare le persone in stato vegetativo". "Siamo prossimi - aggiunge - ad aprire una struttura in provincia di Bari, con l'obiettivo successivo di realizzare anche cure domiciliari". Su questo sogno inciderà non poco "la capacità politica e amministrativa e non solo la nostra volontà". La struttura, che potrebbe aprire a maggio, "sarà la prima ad avere il controllo da parte dei genitori, che entreranno nell'équipe attraverso Uniti per i risvegli, l'associazione delle famiglie del coma, per suggerirci ciò che può essere utile". La situazione regionale non aiuta. "In Puglia non ci sono centri di risveglio che aderiscono al codice 75 (Unità per gravi cerebrolesioni acquisite, ndr) per i centri di risveglio", dice Angelillo. "L'Università di Bari non sforna professionalità adeguate e questo rende difficile il lavoro, tanto che si va in Austria per una tracheotomia o per insegnare la deglutizione", dopo che una persona si è ripresa. I genitori e i parenti delle persone in stato vegetativo "chiedono un centro per le prime cure, che possa davvero salvare i loro cari", e dove poterli lasciare per un breve periodo di riposo. Chiedono, inoltre, "aiuto a domicilio" e "sostegno morale, sapendo comunque di essere pronti a sacrificarsi fino alla fine". Sorte peggiore tocca a quelli che non hanno nessuno che li curi perché, anche se giovanissimi, "trovano posto nei cronici".

# SARDEGNA: la domanda di ascolto

A CURA DI MASSIMO LAVENA

---

In ambito regionale la situazione della gestione dei malati terminali risulta essere deficitaria. Ad oggi risultano attivi 2 hospice in strutture ospedaliere pubbliche che svolgono attività di assistenza per malati terminali: Ospedale oncologico Businco Asl 8 (Cagliari) per complessivi 18 posti letto, specializzato nell'assistenza oncologica; Ospedale Zonchello Asl 3 (Nuoro) per complessivi 10 posti letto, che copre un bacino d'utenza di quasi tutto il centro nord Sardegna, e che in termini cronologici è il primo hospice dell'Isola. L'hospice oncologico da 10 posti letto inaugurato il 23 luglio 2008 presso l'ospedale Santa Barbara di Iglesias, destinato a terapia del dolore e riabilitativa, a tutt'oggi non risulta attivo. Se c'è una carente risposta delle strutture sanitarie pubbliche sarde, la questione dell'assistenza ai malati terminali è quasi completamente demandata all'attività privata, anche a fronte di accordi con le differenti Asl.

Svolgono attività di hospice e di casa del risveglio in qualità di Residenze sanitarie assistenziali (Rsa) autorizzate dalle Asl sarde alcuni centri privati distribuiti nell'Isola: su sedici Rsa presenti negli elenchi del sistema sanitario della Sardegna ne risultano attive 12 con le autorizzazioni definitive o provvisorie per assistere malati terminali. La Rsa San Nicola di Sassari è già accreditata dalla Regione Sardegna come reparto di alta attività di assistenza: su 120 posti letto ne ha 10 stabilmente dedicati a malati terminali. Assiste regolarmente anche malati di Sla. La Rsa Edra di Sassari, con 42 posti letto, mette a disposizione la propria attività per malati terminali a seconda delle richieste che giungono dalla Asl di competenza. La Rsa Smeralda di Padru (Olbia Tempio) risponde alle richieste che le giungono dalla Asl, ma non ha un numero preciso di letti disponibili. La Rsa Sole di Gallura di Olbia mette a disposizione della Asl i posti letto che richiede dei 120 della struttura. La Rsa Villa San Giuseppe di Milis (Or) assiste i malati terminali su richiesta della Asl. La Rsa Santa Maria Bambina della Madonna del Rimedio, ad Oristano, per la gestione integrata delle attività di riabilitazione intensiva ed estensiva di pazienti in coma, con gravi cerebropatie, ictus, traumi cranici e portatori di patologie complesse, non ha dei numeri prestabiliti per i pazienti in fine vita. È specializzata nell'assistenza e nella terapia del dolore. La Rsa Santa Maria Assunta a Guspini della Fondazione "Guspini per la vita onlus" ha al suo interno un hospice per 5 malati terminali. Il comune di Guspini è fondatore dell'ente costituito anche con il supporto della Asl 6 di Sanluri. La Rsa Rosa del Margana di Iglesias, ha avviato una collaborazione più stretta con il reparto di rianimazione dell'ospedale iglesiente Santa Barbara e con la Asl locale. Si occupa di assistenza a malati di Sla e malati oncologici terminali, cui dedica 10 posti letto sui complessivi 120. La Rsa Servo di Dio Mons. Virgilio Angioni a Flumini di Quartu (Ca) da sempre svolge attività con i malati terminali. È in corso di realizzazione un hospice da 13 posti letto, oltre alla formazione di un comitato etico interno per l'assistenza dei malati terminali. La Rsa Fondazione Stefania Randazzo assiste in questo momento 24 malati terminali sui 228 posti letto di tre strutture distribuite nel cagliaritano a Selargius, Monastir, Vallermosa. Complessivamente in Sardegna, sono 28 i posti letto per malati terminali negli hospice pubblici; circa 62 disponibili nelle Rsa più un numero variabile a seconda della richiesta.

**Associazioni.** La situazione dell'assistenza a livello familiare è molto precaria per quanto riguarda i malati terminali. Se da un lato sono molte le associazioni di volontariato che si prodigano nell'assistenza a malati a livello ospedaliero, dall'altro è carente la specializzazione nel campo dell'assistenza al malato terminale. Anche le istituzioni non hanno sino ad oggi dimostrato grande attenzione al problema, anche per la difficoltà di recuperare fondi da destinare all'assistenza di fine vita in famiglia. Tre associazioni si occupano esplicitamente del problema, anche con una attenzione specifica alla cura palliativa, all'assistenza psicologica ai familiari ed all'aiuto nel percorso verso il trapasso, sia al malato che ai congiunti: l'Associazione Gigi Ghirotti onlus - sede di Oristano; la Col cuore in mano - Cure e assistenza sanitaria domiciliare Movimento onlus, con sede organizzativa a Siniscola (Nu); la Fondazione Onlus Guspini per la vita in collaborazione con l'Associazione San Nicolò Vescovo onlus sempre di Guspini.

**Registri di dat.** Il 22 novembre 2009 la Giunta provinciale di Cagliari ha deliberato "di porre in essere tutti gli adempimenti procedurali per l'istituzione di un registro dei testamenti biologici con l'indicazione di dare immediata eseguibilità al

provvedimento giuntale. La delibera risulta essere la prima da parte di una amministrazione provinciale italiana. Il registro verrà gestito da un apposito ufficio nell'ambito dell'assessorato alle Politiche sociali a disposizione di tutti i cittadini residenti nel territorio provinciale.

**Difficile trovare volontari.** "Abbiamo difficoltà a reperire personale volontario - dice **Gualtiero Atzei**, responsabile dell'Associazione Gigi Ghirotti onlus di Oristano - nel nostro caso medici e infermieri. I malati terminali sono molto impegnativi dal punto di vista dello stress psicologico, affettivo, professionale. Le Istituzioni, poi, sono abbastanza sorde. L'unica che quando abbiamo presentato qualche progetto ce l'ha finanziato per circa ottomila euro per due anni è stata la Provincia di Oristano. Abbiamo dei rapporti con l'istituto della Madonna del Rimedio: siamo stati chiamati qualche volta per consulenze ed una volta prescritta la terapia del dolore ad un malato, lo seguiamo quando va a casa se è della zona di Oristano". Atzei racconta che "i malati e le famiglie ci chiamano quando i dolori divengono incontrollabili, o quando ci sono problemi psicologici sul come affrontare queste situazioni, stressanti e prostranti. Il tema della morte non sempre viene posto, c'è quasi una sorta di congiura del silenzio tra un paziente non informato ma che capisce la sua malattia da solo e i familiari che cercano di nascondere la verità. Io avrò seguito un 7-800 pazienti, e due sole volte ho avuto richiesta di farlo morire, ma dopo che il dolore è stato tolto la richiesta non è stata rinnovata".

**La malattia non va in ferie.** **Giordana Colli**, presidente di "Col cuore in mano", ricorda che "gli obiettivi iniziali della nostra associazione erano dare un supporto alla famiglia di natura psicologica, di fatto poi con questa minima esperienza di vicinanza e di gruppi di aiuto, è sorta l'esigenza di dare risposta a quella solitudine del sabato, della domenica, delle feste, nelle quali quei pazienti che fanno terapie del dolore necessitano di una assistenza, ed allora ecco anche l'attività di tipo specialistico, mettendoci a disposizione in quei momenti nei quali non c'è nessuno che solleva il dolore. Chi è malato non va in ferie dalla malattia". Per la presidente il servizio è per il paziente e per la famiglia "che vive la difficoltà nell'impotenza: pur non essendoci guarigione per il malato terminale, è importante per noi condividere i momenti difficili, anche in punto di morte". Il lavoro della onlus è concentrato tra il nuorese e la zona centro orientale (la Baronina): "Non abbiamo una sede - sottolinea Colli -, ci autofinanziamo e siamo 10 operatori e 20 volontari; non abbiamo avuto risposte dalla Provincia nonostante avessimo chiesto minimi finanziamenti per la formazione. Le istituzioni non hanno risposto alle lettere, ai progetti presentati. Sono molto delusa, perché è importante l'assistenza alle famiglie che hanno un malato a casa. C'è un grande risvolto di tipo sociale ed economico per le Asl che non devono ricoverare i pazienti. Ma nonostante lo sforzo di questo piccolo gruppo, che ha garantito anche trasfusioni a domicilio, in questa Provincia dobbiamo preoccuparci, perché i malati da assistere iniziano ad essere molto numerosi".

**Costruire un rete.** "All'interno del hospice di Guspini è assicurata una assistenza medica 24 ore su 24 per il malato terminale - dice **Benedetto Piccicacchi**, psicologo, dell'hospice di Guspini e volontario della Associazione San Nicolò Vescovo di Guspini (Medio Campidano)-. Quello che si cerca di fare è di rendere l'ambiente più familiare possibile, con sensibilità e sostegno psicologico nel momento in cui le persone pur consapevoli delle condizioni del congiunto hanno bisogno di elaborare la perdita. Bisogna accompagnare nel dolore loro e chi fa il trapasso. Anche quando si assiste il malato in famiglia ciò si fa, ma quel che manca è l'assistenza medica continuativa. Una delle richieste dei familiari è quella dell'ascolto dei loro sentimenti: la rabbia, il dolore, l'impotenza. C'è la consapevolezza che il congiunto non migliorerà, vogliono però essere ascoltati, fanno domande senza risposte. Già poterle fare è fondamentale. Molto spesso si viene ringraziati, anche solo per l'ascolto. C'è bisogno di empatia continua. Si costruisce una rete sia all'interno del hospice sia nelle famiglie". Per lo psicologo, "il centro di Guspini è all'avanguardia sia come attività che come mezzi a livello europeo. C'è stata una azione congiunta tra istituzione comunale e parrocchia, legando la volontà e la capacità organizzativa".

# SICILIA: le diocesi si fanno "prossimo"

A CURA DI M. CHIARA IPPOLITO

---

La rete regionale degli hospice è composta da 15 strutture per complessivi 165 posti letto, pari allo 0,33% per 10.000 abitanti. Di questi, almeno fino allo scorso maggio, solo 51 risultavano attivati, mentre i restanti 114 erano in corso di attivazione. La Regione Sicilia, tenuto conto del valore standard di riferimento di 0,5 posti letto ogni 10.000 abitanti e al tasso medio nazionale che si approssima a circa lo 0,47%, ha ritenuto, "al fine del potenziamento dell'offerta sanitaria di cure palliative, di prevedere che la rete regionale possa essere implementata anche attraverso forme di collaborazione tra le strutture preposte, le organizzazioni non lucrative di utilità sociale e le organizzazioni di volontariato". La stessa Giunta ha ritenuto "non più derogabile la necessità di pervenire ad una migliore funzionalità dei posti letto programmati facenti parte della rete regionale delle strutture residenziali dedicate alle cure palliative". Intanto, anche all'interno delle Chiese di Sicilia, non mancano iniziative "per rendere il cammino della sofferenza e quello verso la ricongiunzione con il Padre celeste, più dignitosi e ricolmi di grazia e amore".

Vicini e veloci. "Manca la tempestività: è questo il gap maggiore del servizio pubblico verso gli ammalati gravi e in fase terminale, ma è proprio lì che entriamo in azione noi". Loredana Trovato dell'Andaf, Associazione neoplastici a domicilio "Alessandra Fusco", che ha sede a Catania, evidenzia come il loro intervento arrivi "entro 24 ore dalla richiesta di aiuto, senza attendere le decisioni dell'Azienda sanitaria che delibererà di ammettere o meno in convenzione l'ammalato". "In caso negativo - aggiunge - l'Andaf assiste l'ammalato in proprio, in regime di volontariato, con lo stesso trattamento previsto per i 'convenzionati'". "Braccio veloce", dunque, di un sistema che mira ad accompagnare i malati, ma anche i loro familiari. "Un accompagnamento fatto di aiuto concreto, di assistenza domiciliare medico-infermieristica e fisioterapica - spiega Trovato - consulenza di esperti, fornitura a domicilio di quanto occorre per far stare più a loro agio possibile gli ammalati a casa loro, ma anche assistenza per le procedure di invalidità. Per i familiari poi è essenziale l'accompagnamento dei malati, l'aiuto domestico e anche la compagnia, come il supporto di psicologi e la formazione di chi aiuta ad aiutare". Un aiuto e un interesse che fanno dei volontari, agli occhi di chi ne sperimenta l'attività, degli "angeli". "Così ci chiamano - dice Loredana Trovato - perché non li facciamo sentire mai soli. Il malato desidera vivere l'ultimo periodo della sua vita nella propria casa, con la presenza continua della famiglia che è già di per sé terapia e sostegno. E' proprio in questo momento che la famiglia rischia di ritrovarsi da sola nel dolore e nell'inesperienza".

Per la vita, sempre. "Tra tutti quanti conosco, non c'è nessuno che sia disposto a smettere di lottare, se non chi prova l'abbandono e la solitudine di un impegno costante che richiede donazione totale. Il peso è innanzitutto psicologico, morale, interno. Un dramma che col tempo e l'abnegazione richiesta diventa anche finanziario, ma l'impegno per restare aggrappati a questa vita è massimo". Pietro Crisafulli, presidente dell'associazione Sicilia Risvegli "per la difesa dei diritti per i comatosi e post comatosi", si fa portavoce delle "oltre 12mila persone", tanti sono i casi dei quali è a conoscenza, e quantifica "la popolazione siciliana che lotta per il ritorno alla vita, in una percentuale pari ad 1 su 100". Sicilia Risvegli ha più volte fatto appello alle istituzioni regionali preposte, affinché "la questione entri anche nella finanziaria regionale - spiega Crisafulli - perché occorrono investimenti seri per realizzare progetti dedicati a chi vive in stato vegetativo, occorre la collaborazione di Province e Comuni, occorre la costruzione di un Centro risvegli, una casa d'accoglienza per le persone in stato vegetativo e la creazione di un'adeguata e moderna assistenza domiciliare per quando queste persone tornano nella propria casa". "Non è possibile - aggiunge il presidente di Sicilia Risvegli - limitare gli aiuti verso chi è nel bisogno di una malattia invalidante, non è possibile non studiare risposte per gli ammalati e per le loro famiglie, e non è possibile risparmiare quando è in gioco la dignità delle persone, sebbene colpite dal coma e, almeno apparentemente, assenti".

All'ombra della croce. "E' guardando a Cristo, alle sue sofferenze, alla sua morte che bisogna agire, perché nel miracolo della

risurrezione rientra anche la cura della persona, la vicinanza, l'amicizia e l'amore che il Signore ci ha insegnato donando la sua stessa vita". Con questo intento progrediscono in Sicilia le iniziative a favore degli ammalati promosse dalle Chiese locali. "Restituire alla professione medica il suo senso profondo di solidarietà e di vero sostegno al prossimo che soffre" è l'idea che ha spinto l'ufficio per la Pastorale della salute della diocesi di Trapani, diretto da Enrico La Via, ad attivare "un nuovo e sperimentale servizio di volontariato medico con sede presso la comunità dei Servi di Gesù Povero che del servizio ai bisognosi, poveri e ammalati, ha fatto la propria scelta di vita religiosa. Sono 14 i medici ad oggi disponibili a dare agli ammalati poveri una diagnosi e aiutarli a servirsi il più efficacemente possibile del servizio sanitario pubblico - spiega il medico e diacono trapanese al quale spetta il coordinamento dell'iniziativa -. Questa è stata pensata già due anni fa e dedicata a San Giuseppe Moscati, santo dei nostri giorni, medico e laico, che ha dedicato tutta la vita alla scienza medica e ai più poveri". A Trapani un progetto denominato "Social Taxi" è stato ideato e realizzato "per assicurare un servizio gratuito di trasporto attivo presso le strutture sanitarie e socio-assistenziali, previdenziali e legali, presenti all'interno del territorio di 12 comuni della Sicilia occidentale". Così don Francesco Fiorino, presidente della Fondazione San Vito onlus presenta il progetto attivato dalla diocesi di Mazara del Vallo, "ideato - spiega - per venire incontro a coloro che devono fare delle visite mediche, acquistare dei farmaci, sottoporsi a chemioterapia oppure sbrigare delle commissioni di tipo previdenziale, amministrativo o legale. L'attività viene svolta da quattro operatori alla guida di quattro automobili e consiste, infatti, essenzialmente nel prelievo dei richiedenti a domicilio, l'accompagnamento nel luogo previsto, l'attesa durante la visita, la prestazione o altro bisogno ed il ritorno a casa". Don Fiorino evidenzia che "l'idea è nata dopo avere ascoltato tanta gente che ha questo bisogno reale all'interno della nostra diocesi".

# TOSCANA: vincere la solitudine

A CURA DI SIMONE PITOSI

In Toscana sono attivi 17 hospice, per un totale di 134 posti letto. Le sedi sono: Rsa Maggiano, Ospedale Garfagnana, Rsa Lamporecchio, Rsa Rosa Giorgi, Rsa Via Garibaldi, Ospedale Livorno, Ospedale Cecina, Ospedale Poggibonsi, Ospedale Abbadia S. Salvatore, Ospedale Siena, Ospedale Valdarno, Osp. Com. Foiano Chiana, Ospedale Grosseto, Centro S. Felice Ema, Ospedale S. Giovanni di Dio, Convento Oblate (gestione Asl 10), Villa Contesso. È prevista l'apertura di altri tre hospice tra il 2010 e il 2011.

**Assistenza domiciliare.** L'assistenza domiciliare per i malati terminali in Toscana è assicurata dalle Aziende sanitarie e da associazioni di volontariato. Le associazioni di volontariato sono queste con le rispettive zone operative: Associazione nazionale tumori (Ant), ad Arezzo, Firenze, Livorno, Pisa, Pistoia, Prato; Associazione Toscana tumori (Att), a Firenze, Prato, Siena; Calcit, ad Arezzo; Associazione Pallium, a Firenze; Lega italiana per la lotta ai tumori (Lilt), a Massa Carrara, Pisa, Pistoia, Prato, Siena; Associazione "Il volto della speranza", a Carrara; Associazione oncologica pisana "P. Trivella", a Pisa; Associazione "Qualità della vita in oncologia" (Qua.Vi.O.), a Siena; Associazione cure palliative, a Livorno.

**Testamento biologico.** Il primo comune a rendere operativo un registro di raccolta dei testamenti biologici in Toscana è stato quello di Pisa: da inizio luglio 2009 è possibile recarsi a depositare il proprio testamento, mutuato dal modello Veronesi che prevede la rinuncia a idratazione e alimentazione forzata. Poi è arrivato il comune di Calenzano: la delibera con cui la giunta dava il via libera ad un registro delle dat è del 28 aprile 2009, ma i cittadini hanno potuto recarsi a palazzo per depositare la propria dichiarazione solo dal 21 luglio scorso. Si tratta di un modello più articolato di quello pisano, dove entrano in gioco, ad esempio, cure palliative, respirazione meccanica, idratazione e nutrizione artificiale, dialisi, ma anche interventi di chirurgia d'urgenza, trasfusioni di sangue e persino terapie antibiotiche. La corsa alla adozione di un registro per la raccolta di testamenti biologici o dat ha coinvolto molti altri comuni ed oggi è perfino difficile fare una mappa precisa. Un registro, ad esempio, è già operativo a San Giuliano Terme (Pi) e di pochi giorni l'istituzione anche a Firenze, Fiesole (Fi) e Rufina (Fi). Mentre provvedimenti per la loro istituzione sono state approvate, per quanto ci è dato di sapere, a Empoli (Fi), Livorno, Rosignano (Li), Massa, San Giovanni Valdarno (Ar), Piombino (Li) e anche dalla giunta dell'amministrazione provinciale di Pisa. A Pistoia, Carrara e Marina di Massa ci sono provvedimenti pronti che ancora non sono passati al vaglio del Consiglio comunale.

**Un'arma in più.** Massimo Piazza è il responsabile dell'hospice "San Felice a Ema" di Firenze (Usl 10). Si tratta di una struttura inaugurata nel 2008, totalmente nuova e molto accogliente. "Innanzitutto - spiega il dottore - non si può parlare di hospice senza parlare di assistenza domiciliare. Il ruolo del nucleo familiare, quando presente, è sicuramente fondamentale e preferibile. Lì è necessario assicurare le cure in tutti gli aspetti. La nostra è solo un'arma in più: in situazioni in cui la famiglia, se c'è, non riesce o non può assistere a casa il malato terminale, allora interveniamo noi. L'hospice è la via di mezzo tra il ricovero in ospedale, che non è in grado di trattare certe patologie, e le residenze assistite per anziani. Qui c'è la presenza permanente del medico, il supporto necessario per tutte le fasi della malattia, il supporto psicologico per il paziente e la famiglia. Nella maggior parte si tratta di pazienti oncologici: il 95% appartiene a questa categoria. Anche se si stanno affacciando nuove patologie come scompensi cardiaci, cirrosi, insufficienza respiratoria grave, Sla, patologie neurologiche".

**Domande difficili.** Pierdomenico Maurizi è il responsabile dell'hospice che ha sede presso l'Ospedale del Valdarno (Montevarchi) e che fa parte della Usl 8 di Arezzo. Il dottore ci spiega come è organizzato il servizio sul suo territorio: esemplificativo perché è un modo di procedere utilizzato - più o meno - anche dalle altre Usl toscane. "Il territorio di competenza della Usl 8 Arezzo è suddiviso in 5 ospedali e 5 zone-distretto e quindi, se avessimo costruito un unico hospice in una zona, avremmo creato problemi alla popolazione delle altre 4 zone. Si è iniziato quindi a ricavare hospice all'interno di strutture sanitarie già esistenti in ogni zona. Attualmente quindi abbiamo 3 posti letto (ma sarebbe più corretto definirli moduli abitativi) in Valdarno (presso l'Ospedale di Santa Maria alla Gruccia, Montevarchi) e 2 a Foiano della Chiana (presso il Centro polifunzionale); entro l'anno in corso, dovremmo completare la rete aprendo 2 posti letto in Casentino, 2 posti letto in Valtiberina e 6-8 posti letto ad Arezzo. Si tratta di posti letto voluti dalla Usl aretina e quindi l'istituzione non solo è di aiuto, ma è l'unico artefice e gestore della rete di hospice". Per quanto riguarda il rapporto con i pazienti e le famiglie le domande poste "sono tante e complesse". "Molte - continua Maurizi - riguardano aspetti sanitari, altre riguardano il fine vita. Domande difficili. Le risposte, quando ci sono, sono sempre molto complicate per l'operatore, perché necessitano di conoscere bene le problematiche della comunicazione

(soprattutto quella inerente al dare cattive notizie), di rispettare i principi etici dell'interessato e di sapere e potere gestire al meglio le proprie emozioni che certe domande scatenano sempre in chi le riceve".

**Consulenza psicologica.** Sul fronte delle associazioni per l'assistenza domiciliare l'Associazione toscana tumori (Att) cura gratuitamente e a domicilio i malati oncologici, 24 ore su 24, tutti i giorni dell'anno, festivi inclusi. Attualmente l'Att assiste quotidianamente circa 300 pazienti con un'équipe polispecialistica composta da 10 medici, 3 psicologi, 8 infermieri professionali, 5 operatori socio sanitari ed 1 fisiatra. "L'associazione agisce in accordo con il medico di famiglia - spiega il presidente **Giuseppe Spinelli** - e con i reparti ospedalieri, permettendo al malato di restare in famiglia e di godere così di una migliore qualità della vita. Collabora con medici specialisti in oncologia, cardiologia, angiologia ed altre branche, i quali offrono la loro consulenza al paziente. L'Att propone al malato e ai suoi familiari un servizio di consulenza psicologica e fornisce, infine, sempre gratuitamente ed a domicilio, farmaci e presidi sanitari, quali lettini ospedalieri, sedie a rotelle, materassini antidecubito ed aste per flebo. Le spese mensili per una simile attività sono molto onerose (circa 100mila euro al mese) e per sostenerle l'Att si avvale unicamente delle donazioni di privati e dei fondi raccolti durante manifestazioni e campagne promozionali". Le richieste all'associazione - che quest'anno festeggia i dieci anni di attività - sono in crescita: 871 solo nel 2009, con circa 5000 pazienti curati dal 1999 ad oggi.

**Aiuto alla famiglia.** Altra associazione che svolge il suo intervento domiciliare nel territorio fiorentino è la "Pallium" di Firenze. I "servizi alle famiglie" sono una specificità di questa associazione in quanto nascono dall'evidenza di quanto sia necessario integrare ogni intervento sanitario domiciliare con un intervento di sostegno sociale. "Ogni famiglia che decide di assistere a casa un proprio congiunto malato gravemente - spiega la responsabile sanitaria **Valeria Cavallini** - ha bisogno di questo aiuto. È necessario che si senta supportata in tutto ciò che appare collaterale all'assistenza, ma che in realtà ne fa parte integrante. Spesso i nuclei familiari sono ristretti a un coniuge anziano che non può occuparsi anche delle pratiche burocratiche; a volte sull'economia di una famiglia può pesare il costo di un trasferimento per effettuare esami diagnostici o trattamenti specifici. Quasi sempre sono necessari al malato e alla famiglia supporti tecnici adatti a migliorare la qualità dell'assistenza e quindi la qualità di vita del malato e dei suoi familiari".

**Il ruolo dell'infermiere.** **Riccardo Poli** è il presidente del Centro regionale di bioetica "Gianna Beretta Molla" che ha sede a Prato. Il centro rappresenta lo strumento con cui i medici cattolici della Toscana, insieme a chi vorrà collaborare, vogliono approfondire i temi legati all'etica della vita. "In Toscana - spiega Poli -, una delle prime regioni italiane ad attuare con attenzione le normative inerenti l'assistenza al malato terminale, le istituzioni pubbliche intervengono molto bene e con grande professionalità in ambito di medicina palliativa e di lotta al dolore. Molto buona è l'assistenza domiciliare, erogata tramite équipe multidisciplinari di cui fanno parte medici, infermieri, operatori sociosanitari, fisioterapisti, psicologi. In particolare è da tenere presente l'importantissimo ruolo dell'infermiere. Altrettanto fondamentale è la presenza del medico di famiglia e della stessa famiglia, quando c'è (da tenere presente la possibilità che questi malati siano persone sole). La famiglia, da nucleo sofferente, deve divenire nucleo di cura e, in questo senso, si rivela essenziale, il ruolo anche educativo dell'équipe di cure palliative. Recentemente la Regione Toscana ha anche attivato uno specifico Centro per il sostegno, anche psicologico, ai pazienti affetti da malattie neoplastiche e alle loro famiglie".

**Al bando la solitudine.** Infine, il ruolo importante e delicato dell'assistente spirituale in questi che sono "luoghi di frontiera". Padre **Renato Ghilardi**, incaricato regionale della Cet (Conferenza episcopale toscana) per la pastorale della salute, sostiene che "come ci si prende cura del corpo e della psiche, così ci si deve prendere cura dello spirito". In che modo? "Dare assistenza spirituale - spiega - non significa chiedere al malato di avere un atteggiamento religioso. Significa invece accompagnare la persona malata con il rispetto e la fiducia che le faranno capire di non essere ridotta al puro corpo che soffre, ma che in lei esiste un'altra dimensione, uno spazio sacro, dove né malattia, né offesa, né morte hanno accesso, uno spazio intangibile dove la vita non viene meno: lo spazio spirituale abitato dal divino. Per il credente, il luogo dove abita Dio. Non possiamo però ignorare che il tempo del morire sia un tempo doloroso e difficile per tutti: pazienti, familiari, sanitari, volontari. Si tocca con mano l'impotenza, il limite, la finitezza; nessuno è in grado di impedire l'angoscia dell'altro, siamo però in grado di limitarla trasmettendo al morente la sensazione di essere protetto da una presenza amica; siamo in grado di impedire che questa sofferenza venga vissuta nella solitudine".

## Provincia autonoma di Bolzano

Un territorio che guarda al mondo tedesco anche nell'assistenza sanitaria alle fragilità. La provincia autonoma di Bolzano crede nelle cure palliative: a Merano c'è un hospice e a Bolzano un'unità di cure palliative. Non è facile fare assistenza in un contesto come questo, che presenta delle disparità, a causa della presenza delle vallate. L'aspetto più interessante della cura di chi non può guarire, ma è ancora possibile assistere fino all'ultimo istante, è senza dubbio l'istituzione di un servizio hospice della Caritas di Bolzano e Bressanone. Nato nel 1997, ha subito preso a modello le realtà di area germanica che nascevano in quello stesso periodo. Oggi il servizio è formato da 154 volontari distribuiti su tutto il territorio della provincia, sia a domicilio che nelle strutture residenziali a Bolzano e a Merano che fanno capo a rispettivi 6 coordinatori di zona (dipendenti Caritas). L'accompagnamento ai malati terminali, ai loro famigliari e alle persone in lutto sono la loro attività principale.

**Un valore aggiunto.** "La presenza di due gruppi linguistici sul territorio - spiega Renato Decarli, coordinatore dei volontari - ha portato il servizio hospice a svilupparsi e concentrarsi fino a un certo punto solo verso la componente tedesca, mentre dal 2005 si è sviluppata anche quella italiana che trova ad oggi ben 32 volontari sul totale (principalmente operanti nella zona di Bolzano)". Il compito è importante: "Il nostro servizio - continua il responsabile - non vuole sostituirsi a nessun altro servizio di cura e assistenza presente sul territorio, ma vuole essere quel valore aggiunto nella cura e assistenza del malato terminale". Qui non è ancora presente una rete di cure palliative domiciliari e residenziali strutturata e per questo il servizio hospice della Caritas cerca di portare assistenza lì dove c'è bisogno: nelle case di riposo, ma anche a casa del malato.

**La formazione dei volontari.** Per fare questo è necessario formare dei buoni volontari: "Ciò viene sviluppato - riprende Decarli - attraverso un percorso formativo che prevede circa 130 ore di teoria su temi specifici al servizio e 30 ore di tirocinio. La selezione dei volontari avviene antecedentemente valutandone la loro attitudine e capacità in modo approfondito". Il volontario svolge la sua attività in maniera gratuita e riceve un contributo per le spese relative ai viaggi e agli spostamenti. È coperto da un'assicurazione contro danni a terzi e deve sottostare alle regole della privacy nella relazione con il proprio assistito. Le ore di volontariato svolte dai 154 volontari Caritas nel 2009 sono state 16.776 comprensive dei viaggi. Le presenze sono state 5856 (con una durata media per presenza di poco meno di tre ore).

## Provincia autonoma di Trento

Un grande cantiere. Così si possono definire le cure palliative nella provincia di Trento. L'hospice di Mezzolombardo è temporaneamente chiuso per i lavori che hanno coinvolto l'ospedale a cui è legato. Ma l'amministrazione provinciale rassicura: non c'è nessuna intenzione di chiudere la struttura, anzi la si vuole implementare. E, contemporaneamente, è in cantiere la realizzazione di un secondo hospice a Mori, che servirà la zona sud della Provincia. Infine, anche la città di Trento avrà un hospice, oltre quello già presente presso la clinica privata San Camillo, che sorgerà nella zona di Trento sud, verosimilmente entro la primavera del 2013. Fin qui le strutture residenziali, ma, per un territorio costituito anche dalle vallate è necessario disporre anche delle équipes dedicate: ce ne sono due che dipendono da Trento città, che lavorano come consulenti anche nei distretti confinanti ed una a Rovereto. Per le esigenze strettamente legate alle valli a rispondere è il medico di medicina generale, che può chiedere la consulenza ai palliativisti. Gli infermieri che lavorano in questo campo sono adeguatamente formati a rispondere anche alle esigenze delle cure palliative. E' prevista in questo contesto specifico la possibilità di ricoveri di sollievo negli ospedali di vallata. Insomma la rete c'è e c'è la volontà di estenderla e implementarla nel futuro.

**Saper accompagnare.** Ma quale consapevolezza è presente negli abitanti della provincia dell'opportunità delle cure palliative? Silvana Selmi, psicologa, lavora nelle cure palliative presso l'ospedale di Rovereto: "La consapevolezza dell'hospice sul

territorio è ancora scarsa - afferma - anche per il fatto che è presente solo a Trento come realtà. Nelle valli sono i medici di medicina generale, che ancora lavorano con lo stile di una volta, di chi segue passo passo i propri pazienti, a seguire questo tipo di malati". Sul fronte dell'accompagnamento dei familiari, invece, secondo la psicologa trentina c'è ancora molto da fare: "Se per quanto riguarda l'accudimento farmacologico c'è ancora una buona attenzione da parte di tutti, quello che fa la differenza è l'accompagnamento, il non sentirsi soli davanti a certe domande. I familiari ad esempio chiedono di poter parlare, piangere, sperare e tutto questo viene accolto".

# UMBRIA: grazie ai volontari

A CURA DI FRANCESCO CARLINI

---

In Umbria il servizio di cure palliative è erogato grazie all'intervento di alcuni servizi del sistema sanitario regionale (in particolare le unità operative di cure palliative delle quattro aziende sanitarie), ed al supporto determinante di associazioni di volontariato in regime di convenzione. Il fabbisogno e la domanda di assistenza ai malati terminali in Umbria sono stati stimati sulla base dei dati utilizzabili relativi ai pazienti neoplastici deceduti nel 2002. Si tratta di 2575 casi di cui 2315 (il 90%) con fase terminale di una durata media di 90 giorni. Il 75% di questi malati può richiedere un intervento di cure palliative e quindi è stimato in 1736 il numero dei soggetti all'anno che potenzialmente abbisognano di cure palliative con esplicita richiesta di servizi.

**Gli hospice.** Sul territorio regionale sono presenti due hospice, uno a Spoleto (7 posti letto) e uno a Perugia (12 posti letto), aperti tra il 2007 e il 2008. L'Umbria è stata la cenerentola italiana - dopo la Valle d'Aosta - per quanto riguarda l'apertura di un hospice. A Terni si stanno ultimando i lavori per realizzare la terza struttura sul territorio regionale. Situazione incerta, invece, nell'Alta Valle umbra (zona Città di Castello-Gubbio). La particolarità degli hospice umbri è che sono completamente pubblici. Nel resto d'Italia sono o a partecipazione mista - privati e Asl - o interamente privati. Non si può parlare, invece, della presenza in Umbria di case di risveglio, ma di centri riabilitativi per pazienti comatosi o post comatosi: "Centro ospedaliero di riabilitazione intensiva" a Passignano sul Trasimeno; "Ospedale S. Rita - Unità di riabilitazione estensiva" a Cascia; "Presidio ospedaliero - Unità sub-intensiva del M.O. gravi cerebrolesioni acquisite" a Foligno; "Dipartimento riabilitazione Valle Umbra Sud" a Trevi.

**Le associazioni.** Pionieri della cure palliative in Umbria sono due associazioni di volontariato: Associazione per l'assistenza palliativa "Agliaia", nata a Spoleto nel 1991, e Associazione per le cure palliative "Con noi", nata ad Assisi nel 1994. Ad oggi le associazioni di volontariato in oncologia riconosciute dalla Favo (Federazione Italia delle associazioni di volontariato in oncologia) sul territorio regionale sono dieci: oltre Aglaia e Con noi, l'Associazione Altotevere contro il cancro; l'Associazione eugubina lotta contro il cancro; Orvieto contro il cancro onlus; Associazione donatori midollo osseo; Associazione umbra per la lotta contro il cancro nelle sedi di Perugia e Terni; Comitato per la vita "Daniele Chianelli" (Si alla vita); Associazione donne operate al seno "Piero Pietri" (Andos Italia).

**Lavoro costante con gli ammalati.** A Spoleto la prima associazione di volontari per le cure palliative. L'Agliaia a Spoleto agisce in convenzione con la Asl 3 Foligno-Spoleto-Valnerina. I volontari svolgono il loro servizio a domicilio e nell'hospice. "Abbiamo lottato molto - afferma la presidente Bianca De Angelis - per far aprire a Spoleto l'hospice. È il frutto del nostro costante lavoro con i malati terminali dai primi anni '90. Ad arredare la casa ci abbiamo pensato noi. Oggi i rapporti con le istituzioni, dopo incomprensioni iniziali, sono buoni. Noi paghiamo per intero lo stipendio di un medico e garantiamo anche il supporto psicologico e la formazione dei nostri volontari".

**Solo in ospedale.** Ad Orvieto viene fatta assistenza ai malati solo in ospedale. "I nostri volontari prima di fare volontariato attivo presso il day hospital oncologico dell'ospedale di Orvieto - dice il presidente dell'associazione Orvieto contro il cancro, Giancarlo Pompei - frequentano un corso di formazione, costituito da lezioni frontali e tirocini, presso la nostra scuola di formazione permanente. Molte lezioni riguardano la psicologia del malato e dei loro familiari. Spesso i pazienti ed i loro familiari non fanno domande precise ma attraverso il contatto prolungato e la pratica dell'ascolto e della comunicazione riescono a fare emergere le loro ansie e preoccupazioni". In questo modo, continua Pompei, "diventano parte attiva del loro percorso di cura che viene attuato da medici, psicologi e volontari. Il volontario diviene, nell'iter della malattia, un amico. Ogni giorno da cinque anni i nostri volontari dedicano parte del loro tempo ai malati di tumore presso il day hospital oncologico. L'assistenza domiciliare non viene effettuata dai volontari della nostra associazione, ma dai servizi dell'Asl. I rapporti con

le istituzioni sono buoni. È, però, quasi esclusivamente la Fondazione Cassa di Risparmio di Orvieto - conclude il presidente dell'associazione - che finanzia, insieme ai cittadini, alcuni nostri servizi a favore dei pazienti oncologici e dei loro familiari".

**Proporre e fare.** A Perugia il motto dell'Associazione umbra contro il cancro è "proporre e fare". "Uno dei nostri obiettivi - afferma il presidente **Giuseppe Caforio** - è essere pungolo per le istituzioni affinché non sottovalutino il problema del cancro. Sul territorio regionale abbiamo oltre 200 volontari. Oltre all'assistenza al malato terminale, nell'hospice di Perugia, abbiamo attivato un servizio psicologico anche per i familiari. La malattia, infatti, crea destabilizzazione negli equilibri familiari. Spesso assistiamo ad uno smarrimento totale dei congiunti del malato. Su questo fronte, stiamo lavorando per creare in tutti i reparti di oncologia degli ospedali umbri un servizio di oncopsicologia".

**Sostegno al lutto ad Assisi.** L'associazione "Con noi" opera ad Assisi dal 1994. "Formiamo alla Asl 2 (Perugia-Assisi) - afferma il presidente **Antonello Sterlini** - due medici, tre psicologi, un fisioterapista, uno psichiatra, otto infermieri e un assistente sociale per il supporto alle famiglie. Moltissimi sono i volontari che mandiamo nell'hospice e a domicilio. Cerchiamo di creare una rete di amici attorno al malato di cancro. Garantiamo anche un servizio molto importante che è il sostegno al lutto. Le nostre psicologhe si affiancano soprattutto ai bambini e ai giovani che perdono un genitore o agli anziani che vedono morire il proprio figlio. All'anno assistiamo circa 500 persone. I rapporti con l'ente pubblico sono buoni; operiamo in regime di convenzione. La nostra incidenza sul servizio ai malati terminali nel territorio della Asl 2 è dell'oltre il 50%".

**L'importante ruolo dei volontari.** "In Umbria abbiamo la fortuna di avere un cospicuo numero di volontari", afferma **Fabio Conforti**, medico responsabile del servizio di cure palliative della Asl 3 (Foligno-Spoleto-Valnerina). "Rappresentano un valido aiuto alla famiglia, svolgendo compiti di assistenza logistica (faccende burocratiche, aiuto in casa), dall'altro rappresentano un supporto diretto al malato, ascoltando le sue confidenze, offrendo compagnia o conforto nei momenti di solitudine, condividendo esperienze da raccontare, interessi, passioni, o semplicemente commentando fatti di cronaca, politici, di spettacolo, di sport. Spesso il volontario, proprio per la sua vicinanza con il malato, coglie qualche cambiamento, registra una nuova preoccupazione che magari può sfuggire al medico o all'infermiere". I malati, invece, prosegue il medico, "chiedono spiegazioni sul perché di certi disturbi solo quando la relazione con i curanti diviene più profonda, confidenziale, intima. Altri si limitano a chiedere quando potranno sentirsi meglio o se riusciranno a superare il momento difficile per tornare a combattere la loro malattia. I più consapevoli chiedono quanto durerà ancora il loro calvario e cosa potranno fare quando le cose andranno peggio". I familiari di solito "chiedono informazioni sulla prognosi. Spesso sfiniti da una assistenza lunga ed estenuante vogliono sapere quanto tempo vivrà ancora il loro congiunto e come saranno le ultime fasi della vita, preoccupati dalla presenza di una sofferenza non tollerabile".

**Registro delle dichiarazioni anticipate.** In Umbria, ad oggi, diversi sono i Comuni in cui è stato istituito il registro delle dichiarazioni anticipate di trattamenti sanitari, anche se la legge nazionale ancora non c'è. Il primo è stato Narni (Tr) che lo ha approvato i primi giorni del mese di dicembre del 2009. Poi, il 30 dicembre 2009, è stata la volta del Comune di Magione (Pg). Ad Allerona (Tr) il Consiglio comunale ha approvato il 30 gennaio 2010 una mozione per l'istituzione del registro delle dichiarazioni anticipate di trattamenti sanitari (testamento biologico). A Perugia il Consiglio comunale ha approvato la petizione per l'istituzione del Registro comunale del testamento biologico presentata dai radicali e dall'Unione atei agnostici razionalisti. A Terni è in corso la raccolta delle firme. Ad Amelia (Tr) se ne discute. A Gubbio e Marsciano ci sono due mozioni che devono essere esaminate dal Consiglio comunale. Ad Orvieto il Consiglio comunale del 15 dicembre 2009 ha respinto le mozioni sul testamento biologico e l'istituzione di un registro telematico delle dichiarazioni anticipate di trattamenti sanitari.

# VALLE D'AOSTA: qualità e dignità

A CURA DI PAOLA FUMAGALLI

---

La Valle d'Aosta ha da poco un hospice. Inaugurato a metà dicembre 2009 e realizzato all'interno del presidio ospedaliero Beaugard, l'hospice è composto da 7 camere, che dato il contenuto numero di residenti (quasi 124mila) corrisponde al fabbisogno regionale e si prevede che accoglierà 80 utenti all'anno. Cifre che portano la Valle d'Aosta ai vertici della graduatoria nazionale elevando l'entità dell'offerta di posti letto per 10.000 residenti a 5,6. Vi lavora un'équipe di 18 persone tra cui 4 medici. La struttura è costata 2 milioni e 300mila euro ed è stata finanziata dalla legge 39/99 e da fondi regionali. Già nel 2000 la Regione con una delibera ha definito il proprio "programma per la realizzazione di un centro residenziale per le cure palliative". Anche nel piano sanitario regionale 2002-2004 veniva precisato come obiettivo la gestione della fase terminale della vita e veniva ribadita la "necessità di realizzare un centro residenziale di cure palliative che si inserisse nella rete di servizi socio-sanitari garantendo assistenza ai pazienti terminali che non possono essere assistiti a domicilio". In tutta la Regione, invece, nessun comune o ente ha istituito registri per le dichiarazioni anticipate di trattamento o per il testamento biologico, secondo Giovanni Donati, presidente del Gruppo valdostano di bioetica, "questo significa che non è un'esigenza del cittadino e non si è colta la provocazione politica".

**Nel modo più sereno.** L'apertura dell'hospice in Valle d'Aosta incide positivamente sulla qualità della vita dei malati terminali e dei loro familiari. Come per le altre strutture analoghe nel territorio nazionale, l'hospice mira a prendere in cura la persona malata e la sua famiglia e non solo la malattia. Quindi l'approccio non è prettamente sanitario, bensì umano e focalizza l'attenzione sulla qualità della vita, non esclusivamente sulla durata. Questo è il primo hospice nel territorio regionale, ma le cure palliative vengono effettuate dal 1991. Infatti, grazie a una rete esistente che coinvolge volontari, medici e infermieri della Lega italiana per la lotta contro i tumori, i pazienti venivano curati al loro domicilio, in ospedale e nelle micro comunità. Ora nell'hospice sono stati previsti tutti i comfort necessari per prendersi cura dei pazienti affetti da patologie allo stato terminale e dei loro parenti che possono anche pernottare al fianco dei loro cari, vi è anche una cucina dove i familiari possono cucinare qualcosa di particolare per i propri parenti o prendere qualcosa con gli operatori. Questi ultimi infatti ritengono che gli utenti vadano aiutati a trascorrere la fase conclusiva della loro vita nel modo più sereno possibile, alleviando sia il dolore fisico sia quello psicologico. All'interno della struttura opereranno anche organizzazioni di volontariato: sarà presente soprattutto la Lilt.

**Per alleviare il dolore.** Per Giovanni Donati, presidente del Gruppo valdostano di bioetica, "l'hospice è una struttura che tutela la vita, sia garantendo buona qualità e dignità in un momento complesso, sia alleviando il dolore. Inoltre, il paziente è affiancato dall'affetto dei propri cari, cosa che non è possibile negli altri ospedali. L'ambiente è molto confortevole e personalizzato alle esigenze del singolo e l'attenzione alla persona è totale. Avendo effettuato qualche consulenza, posso affermare che è una realtà dove c'è professionalità, sostegno e umanità e dove ho incontrato pazienti sereni. È chiaro che l'hospice non è la soluzione ideale per tutti i pazienti, ma è fondamentale che anche nel nostro territorio ci sia, di certo non bisogna considerarlo come un posto dove vengono abbandonati i malati terminali, come qualcuno crede". Donati conclude: "Auspicio che diventi sempre più un luogo dove si possa gestire al meglio il paziente e la sua famiglia. Inoltre spero che sia una prima azione concreta per rendere sempre più umana e familiare l'ospedalizzazione".

**Coccolare il malato.** Ivana Maynet, infermiera esperta nell'hospice e componente del Gruppo valdostano di bioetica, racconta: "L'hospice di Aosta è una casa dove si viene accolti da una famiglia e dove allo stesso tempo si viene curati con professionalità. Può sembrare strano, ma l'hospice è un ambiente sereno, dove nonostante tutto si ride e si scherza insieme. Infatti, i tempi e i ritmi non sono quelli dell'ospedale, qui si riesce a coccolare il malato e a stargli vicino con empatia. Al momento manca ancora il supporto psicologico e il sostegno da parte del volontariato, che saranno aiuti concreti per i parenti dei malati, perché questi ultimi si

relazionano molto con i medici e con gli operatori, infatti il personale cerca di sopperire a questa mancanza. Mi auguro che l'hospice possa in un certo senso sensibilizzare la popolazione sulla morte, placando il dolore non solo fisico e ammorbidendo il lutto in modo che anche questo momento seppur difficile venga vissuto al meglio, con meno dolore e più serenità". E l'infermiera sottolinea: "L'auspicio è che questa struttura diventi il nodo centrale di una rete dove si eviti sia l'accanimento sia l'abbandono terapeutico".

**L'importanza dei volontari.** Ogni giorno i pazienti ricevono la visita di una suora, che preferisce l'anonimato e spiega: "Il mio ruolo è quello di aiutare il cappellano dell'ospedale, per questo ogni giorno passo da tutti i ricoverati del Beauregard, compresi quelli dell'hospice. Mi fermo a parlare con tutti i malati che lo desiderano, alcuni hanno bisogno di compagnia, con altri parlo mentre altri ancora mi chiedono di pregare insieme e desiderano ricevere l'Eucarestia. Molti pazienti hanno bisogno di fidarsi e dedico loro il tempo necessario e nasce molto spesso una semplice amicizia. In genere, vengo accolta anche dai non credenti con i quali discuto di attualità. Insieme al cappellano, vorrei organizzare del volontariato all'interno di tutto l'ospedale e spero di riuscire a trovare persone generose che desiderino donare del tempo libero perché spesso i malati hanno bisogno di avere persone accanto a loro". A breve alcuni volontari della Lilt opereranno all'interno dell'hospice, lo conferma Salvatore Luberto presidente lega, che precisa: "Sono diverse le attività promosse sia di supporto ai malati che di screening. Attualmente una ventina di nuovi volontari hanno completato il percorso di formazione e alcuni tra la fine di marzo e l'inizio di aprile verranno inseriti nel nuovo hospice per supportare i degenti e i familiari. Attualmente svolgiamo attività e sostegno a domicilio dei malati oncologici a stadio avanzato e per il futuro vorremmo organizzare un'attività formativa per volontari e operatori sulle cure palliative divulgando le buone pratiche di lavoro sempre nell'ottica di migliorare l'offerta".

# VENETO: non sottovalutare il dolore

A CURA DI EMANUELE CENGHIARO

Nel Veneto sono previsti 225 posti letto, ne sono stati attivati circa 133 più 4 di cure palliative per minori. Ci sono: nella Ulss 1 l'Hospice "Casa tua 2" (Belluno); nell'Ulss 2 Hospice "Le vette" (Feltre); nell'Ulss 9 Hospice "Casa dei Gelsi" - Fondazione Amici Associazione Advar (Treviso); nell'Ulss 6 Unità di cure palliative Hospice (Vicenza); nell'Ulss 3 Hospice "Casa Gerosa" (Bassano del Grappa); nell'Ulss 4 Centro residenziale "Guido Negri" (Thiene); nell'Ulss 12 Centro Nazaret - Opera Santa Maria della Carità (Zelarino, Venezia); nell'Ulss 12 Hospice "Casa S. Giovanni di Dio" - Ospedale Fatebenefratelli S. Raffaele Arcangelo (Venezia); nell'Ulss 10 Veneto Orientale - Hospice c/o Casa residenziale Pia Opera "G. Francescon" (Portogruaro); nell'Ulss 16 Hospice Centro cura e sollievo "Paolo VI" - Fondazione Opera Immacolata Concezione (Padova); nell'Ulss 16 Casa Santa Chiara - Istituto Suore Terziarie Francescane Elisabettine (Padova); nell'Ulss 15 Alta Padovana Hospice di Camposampiero - Centro servizi per anziani "Anna Moretti Bonora" (Camposampiero); nell'Ulss 17 Hospice c/o Ex Ospedale (Montagnana); nell'Ulss 16 Centro residenziale cure palliative per bambino (Padova); nell'Ulss 18 Casa del Vento Rosa (Lendinara, Rovigo); nell'Ulss 20 Hospice San Cristoforo - IPAB Domenico Cardo (Cologna Veneta, Verona); nell'Ulss 20 Hospice San Giuseppe di Marzana - Istituto assistenza anziani (Marzana Verona).

**Associazioni.** Sono tante le associazioni operanti. Associazione Cucchini presso l'Hospice Casa tua due (Ospedale S. Martino), a Belluno; Associazione Mano Amica, presso l'Ospedale S. Maria del Prato, a Feltre; Advar onlus a Treviso; Lega tumori a Vittorio Veneto; Associazione Lotta contro i tumori "Renzo e Pia Fiorot", a San Fior (Tv); Associazione Curare a casa, a Vicenza; Associazione Avapo Venezia, presso la Divisione oncologia medica Ospedale civile SS. Giovanni e Paolo, a Venezia; Associazione Avapo Mestre, a Mestre; Associazione In famiglia, a Portogruaro (Ve); Ail, a Dolo (Ve); Associazione Insieme, a San Donà di Piave (Ve); Associazione Ceav - Cancro e assistenza volontaria, a Padova; Associazione Valentina Penello onlus, a Padova; Associazione Fiori di cactus onlus (donne operate al seno), a Camposampiero (Pd); Insieme per mano (donne operate al seno), presso l'Ospedale, a Cittadella; Ado Associazione per l'assistenza domiciliare oncologica onlus, a Verona; Amo Associazione per l'assistenza domiciliare al malato oncologico Miki De Beni, a Verona.

**Registri testamenti biologici.** Non risulta ne siano stati istituiti. La richiesta è stata inoltrata al Comune di Venezia, ma il Consiglio comunale è stato sciolto per le nuove elezioni prima della sua presentazione in aula, a febbraio. Firme sono state raccolte a Vicenza, a Castelfranco Veneto (Tv) e a Marcon (Ve). Il Comune di Casier a fine 2008 aveva approvato un documento che chiedeva una legge sul testamento biologico.

**Referenti del dolore.** "I servizi domiciliari per le cure palliative nel Veneto non sono un optional, sono fortemente sviluppati. Le Ulss stanno lavorando per aumentare la possibilità di curare i pazienti nelle loro case", spiega Roberto Borin, direttore del distretto 4 e responsabile degli hospice dell'Ulss 20 di Verona. Nel Veneto da un anno esiste una legge regionale, la n. 7 del 2009, che "garantisce adeguate cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita", anche a domicilio tramite équipe professionali definite "Nuclei di cure palliative". Quanto agli hospice, non tutte le Ulss sono ancora al passo con la programmazione, che prevede, in presenza di un servizio di assistenza domiciliare attivata, circa 225 posti letto in totale (a fine 2008 ne erano stati attivati 133 su 144 autorizzati). "C'è purtroppo ancora una sottovalutazione del problema del dolore - evidenzia invece Borin - come dimostra il fatto che l'Italia risulta ai più bassi livelli in Europa per utilizzo di oppiacei. Il dolore rende la qualità della vita bassissima. Per questo abbiamo formato i cosiddetti 'referenti del dolore', ovvero personale medico e infermieristico sensibilizzato alla cultura del dolore". In questo senso, Borin evidenzia come quello delle cure palliative sia un approccio diverso rispetto agli scopi tradizionali della medicina, che richiede di considerare tutta la fase terminale della vita di questi pazienti non sotto il mero aspetto sanitario. "È un capovolgimento degli obiettivi del medico, che di norma si adopera per guarire il malato. Qui non c'è alcuna possibilità di guarire, si può solamente puntare a migliorare la qualità della vita residua di una persona".

**Qualità e dignità.** “La prima richiesta dei malati è proprio togliere la sofferenza fisica. In secondo luogo viene la domanda di aiuto ad affrontare il tratto finale della malattia, sia che si concluda a casa sia in un hospice”, conferma **Agostino Mascanzoni**, responsabile medico dell’hospice “Casa tua 2” di Belluno. “Queste persone sono stremate dai dolori, e limitare il dolore è fondamentale per permettere una migliore qualità e dignità della loro vita. Perché, in queste situazioni, qualità e dignità di vita si coniugano”. Anche nel bellunese la domiciliarità delle cure è l’obiettivo primario e, grazie anche alla presenza di associazioni di volontariato, nella vallata tra Belluno e Feltre il servizio è avanzato. Fa eccezione il territorio montano, che è la gran parte di quello bellunese benché sia meno popolato, rispetto al quale Mascanzoni osserva come l’assistenza domiciliare sia ancora in gran parte da sviluppare: “Un obiettivo è quello di decentrare i servizi e cercare di sviluppare un volontariato di sostegno anche periferico, come quello che esiste in città. Nella crescita di questo tipo di sensibilità un compito fondamentale spetta ai medici di base, perché si riscontra come spesso i pazienti stessi non sappiano di quali servizi potrebbero beneficiare”.

**Collaborazione tra pubblico e privato.** “I pazienti e le famiglie non ce la fanno più, sono disorientate e si sentono sole, tra ansie, paure, la fatica di controllare il dolore e tutti gli altri sintomi della malattia. Queste persone hanno bisogno di sentire che viene mantenuto l’aspetto di unicità delle loro vite anche in queste situazioni estreme”. La testimonianza è di **Anna Mancini**, presidente dell’associazione Advar di Treviso, dal cui impegno è stata costituita una fondazione che nel 2004 ha dato vita all’hospice Casa dei gelsi, struttura convenzionata ([www.advar.it](http://www.advar.it)). Come esempio di collaborazione tra pubblico e privato, l’associazione è parte della rete dei servizi dell’Ulss 9 per le cure palliative, ed effettua assistenza domiciliare sia a Treviso che a Oderzo. “L’Advar è sorto nel 1988, quando nella sanità i malati terminali non erano presi in grande considerazione. Oggi le cose sono cambiate, Ulss e Regione hanno compreso quanto importante sia occuparsi di queste persone. Il nostro hospice è nato da una straordinaria mobilitazione e raccolta di fondi e oggi contiamo su circa 200 volontari che si occupano di assistenza e di sensibilizzazione al tema”. Un altro comitato sta promuovendo la realizzazione di un secondo hospice nel territorio trevigiano, a Vittorio Veneto (Ulss 7) nei pressi dell’ospedale, che si chiamerà “Casa antica fonte” e prevede di ospitare dieci malati.

**Saper accompagnare.** “L’assistenza domiciliare è il fine della nostra attività di assistenza, perché è la propria casa il luogo che i pazienti preferiscono per la somministrazione di cure palliative. L’ambiente ospedaliero, per quanto oggi sia più umanizzato, è il luogo della spersonalizzazione”, spiega **Domenico Billeci**, direttore delle cure palliative dell’Ulss 15 di Camposampiero e Cittadella, provincia di Padova. L’Ulss dispone di una rete di operatori specializzati nelle cure palliative e di un hospice a Camposampiero, un altro è previsto a Cittadella per il 2011. Nel padovano sono attivi altri due hospice nel capoluogo (un terzo è in progetto da parte dell’associazione Valentina Penello onlus) e uno nel montagnanese. Unica nel suo genere è inoltre la struttura di cure palliative per bambini. Al centro vi è comunque la rete domiciliare, di cui sono perno i medici di base, e poi le équipe di specialisti, medici e infermieri; ma a seguire i pazienti a casa vi sono anche degli psicologi. “Un progetto recentemente approvato dalla Regione ci permetterà di formare e di potenziare il personale impiegato nella domiciliarità”, continua Billeci. Che rileva: “La gente sta iniziando solo ora a rendersi conto di cosa sono le cure palliative. In collaborazione con le associazioni, si sta cercando di cambiare la cultura dell’approccio a queste cure. In passato si parlava solo di come superare la malattia, ora di accompagnamento alla fine della vita”.

## ALLA FINE DELLA VITA

---

*E mi preme aggiungere che, nell'attuale momento storico-culturale, si avverte anche più l'esigenza di una presenza ecclesiale attenta e capillare accanto ai malati, come pure di una presenza nella società capace di trasmettere in maniera efficace i valori evangelici a tutela della vita umana in tutte le fasi, dal suo concepimento alla sua fine naturale.*

dal Messaggio di Benedetto XVI  
per la XVIII Giornata mondiale del malato -11 febbraio 2010