

ALL'INTERNO

MOVIMENTO PER LA VITA

Giornata 2024: per tutti una forza che sorprende

Marina Casini a pagina

LETTURE

Con Cicely Saunders il romanzo degli hospice

Alessandro Zaccuri e Marco Maltoni

L'INCONTRO CON GHELLER

I vescovi del Nordest in dialogo sul fine vita

Francesco Dal Mas a pagina



LA PERSONA
E LA CURA

INVECE, UN SAMARITANO

Quanto vale il diritto alla salute

«È ancora bruciante il ricordo della pandemia: senza la dedizione, il sacrificio e l'impegno degli operatori sanitari, molte più vite sarebbero andate perdute». Non è la prima volta che il Papa si fa portavoce degli operatori sanitari, consapevole del loro ruolo determinante nel garantire il diritto alla salute. Parlando pochi giorni fa a un gruppo di medici italiani, ha voluto insistere nel legare questo punto al diritto alla vita: «A distanza di tre anni - ha spiegato - la situazione della sanità in Italia si trova ad attraversare una nuova fase di criticità che sembra diventare strutturale. Si registra una costante carenza di personale, che porta a carichi di lavoro ingestibili e alla conseguente fuga dalle professioni sanitarie. La perdurante crisi economica incide sulla qualità della vita dei pazienti e dei medici: quante diagnosi precoci non vengono fatte? Quante persone rinunciano a curarsi? Quanti medici e infermieri, sfiduciati e stanchi, abbandonano o preferiscono andare a lavorare all'estero?». Una diagnosi che dice tutta la verità e chiede azioni conseguenti al valore che il Servizio sanitario nazionale riveste per i cittadini, al di là della contesa politica. Passa anche dal rispetto dei «principi di universalità, equità, solidarietà» la possibilità che si evitino i due opposti scogli: la «ricerca della salute a tutti i costi, l'utopia dell'eliminazione della malattia, rimuovendo l'esperienza quotidiana della vulnerabilità e del limite», e «l'abbandono di chi è più debole e fragile, in alcuni casi con la proposta della morte come unica via». Tutto si tiene, non dimentichiamolo. (F.O.)



Farmaci: prima le persone. O il mercato?

«C'è poca chiarezza dai produttori sugli effetti terapeutici dei loro medicinali. Così però i costi per il Servizio sanitario lievitano. E non si fa prevenzione»

SILVIO GARATTINI

La valutazione dell'efficacia dei farmaci si attua attraverso i cosiddetti "studi clinici controllati", in cui si stabilisce un effetto terapeutico nel gruppo trattato col farmaco rispetto a un gruppo di controllo trattato con una sostanza inerte detta placebo. Per essere valido lo studio va realizzato su gruppi omogenei per età, sesso, tipo e gravità della malattia, nonché altri parametri. In generale la validità si calcola dalla differenza di vantaggio fra gruppo trattato e gruppo di controllo sulla singola persona.

Tuttavia gli studi non ci dicono qual è l'effetto nella singola persona, o meglio, la probabilità che sia efficace in una persona che riceverà il farmaco in base alla prescrizione del suo medico. Questa probabilità può essere stabilita attraverso un numero noto come l'acronimo Nnt (in inglese *Number Need to Treat*) che ci dice quante persone devono essere trattate affinché una abbia un beneficio. Se Nnt è uguale a 50 vuol dire che uno solo avrà vantaggio ma 49 persone saranno trattate inutilmente, perché in ogni caso non avrebbero avuto la malattia, o l'avranno. In altri termini, più il numero Nnt è basso più alta è la probabilità di efficacia del farmaco sulla singola persona.

Ad esempio: le statine sono ampiamente utilizzate per diminuire i livelli ematici di colesterolo con il fine di non avere infarti cardiaci. Su 100 persone trattate con placebo, dopo 10 anni abbiamo 80 persone che non hanno attacchi cardiaci e 20 che ne sono affette. Invece per 100 persone che hanno ricevuto una statina avremo 80 persone senza attacco, 15 con un attacco e 5 protette. In questo caso, 10 anni di trattamento sono stati quindi inutili per il 95% delle persone trattate. I risultati cambiano in rapporto con diverse finalità. Ad esempio, posso utilizzare una statina per trattare persone sane (prevenzione primaria): dopo 5 anni nessuno è protetto dalla morte, mentre Nnt è pari a 104 per gli attacchi cardiaci e a 150 per la comparsa dell'ictus cerebrale. Se utilizziamo invece una statina per trattare persone che hanno già avuto problemi cardiovascolari (prevenzione secondaria), Nnt è uguale a 83 per la protezione dalla morte, 19 per l'attacco cardiaco e 125 per l'ictus cerebrale. Usando cioè una statina per 5 anni nei soggetti sani si somministra inutilmente il farmaco a 103 persone rispetto a 82 nel caso dei soggetti con disturbi cardiaci. Un altro farmaco molto utilizzato in campo cardiovascolare è l'aspirina a basse dosi. Anche qui esistono differenze fra prevenzione primaria e secondaria. Per l'attacco cardiaco non fatale Nnt è uguale, rispettivamente, a 333 e a 77. Se poi consideriamo il genere, l'aspirina non è attiva nelle donne in quanto i dati sopra riportati si riferiscono a una popolazione prevalentemente maschile. Spesso Nnt cambia in rapporto con la gravità della malattia. Nel diabete a basso rischio di malattia cardiova-

scolare, una ospedalizzazione per insufficienza cardiaca dopo 4 anni di trattamento con dapagliflozin Nnt è eguale a 303, se il rischio è medio Nnt è 172, se è alto è 65, se è molto alto è 35.

Per molti farmaci Nnt ha un valore più basso, l'aripiprazolo ha un Nnt=5 per gli attacchi psicotici negli schizofrenici, il valproato ha pure un Nnt=5 per prevenire attacchi di emicrania, la nicotina per eliminare il fumo da tabacco ha un Nnt=15, il pregabalin ha un Nnt=11 per il trattamento del dolore nella fibromialgia. Per parecchi farmaci, invece, non si può calcolare il Nnt perché troppo alto. Ad esempio l'azitromicina ampiamente usata nel trattamento del Covid-19 è inattiva, come pure gli acidi grassi-omega-3 per le malattie cardiovascolari, il ticagrelor per l'infarto cardiaco, mentre gli steroidi somministrati per via epidurale sono inattivi nel trattamento della sciatica, come pure i farmaci antipertensivi usati in prevenzione primaria in pazienti con pressione sistolica fra 144 e 159 mm di mercurio. Gli esempi potrebbero continuare. Purtroppo questi dati sono sconosciuti anche ai medici perché manca completamente una informazione indipendente e non saranno certo le industrie farmaceutiche a propagandare questi dati perché avrebbero il risultato di diminuire il mercato e i profitti. I pazienti pure dovrebbero essere informati perché molti se conoscessero il Nnt dei farmaci prescritti non vorrebbero giocare alla lotteria. Fra l'altro non va dimenticato che dato il Nnt e gli anni di trattamento necessari rendono poco logico l'impiego di farmaci tipo statine su soggetti che hanno più di 75 anni. Gli Nnt dovrebbero essere più conosciuti. Una modalità utile sarebbe l'obbligatorietà di riportare sui foglietti



Il farmacologo Silvio Garattini

illustrativi una scritta, ad esempio, di questo tipo: «Questo farmaco viene impiegato inutilmente su 124 persone perché una abbia un beneficio». La conoscenza degli Nnt dovrebbe avere una implicazione anche sul prezzo del farmaco. Nel caso del dapagliflozin il prezzo di 24 compresse da 10 mg è di 56,10 euro. Considerando una dose al giorno per 4 anni con Nnt da 303 per il basso rischio, una ospedalizzazione evitata ha il costo di 906.879 euro che aumenterebbe considerando il trattamento degli effetti avversi. Sempre alto è il costo anche nel caso di un alto rischio perché somma a 104.155 euro. Quando si stabilisce il prezzo per il Servizio sanitario nazionale all'Aifa si fanno questi conti? Non sarebbe giusto pagare il rimborso del farmaco solo per i casi in cui il farmaco esercita un effetto positivo? È ragionevole continuare a essere preda del mercato ignorando il valore della prevenzione? Ad esempio, Nnt per la dieta mediterranea in soggetti con problemi cardiovascolari è uguale a 30 per la mortalità e a 18 per gli attacchi cardiaci. Meglio delle statine!

Fondatore e presidente
Istituto di Ricerche farmacologiche Mario Negri Ircs

© RIPRODUZIONE RISERVATA

IL CASO

«Bimbi farfalla» Holostem salva

A poche ore dalla messa in liquidazione, e dunque dalla parola fine per la speranza di tanti malati di Epidermiolosi bollosa (i "bambini farfalla") e dei pazienti con ustioni della superficie oculare, qualcosa si muove per il salvataggio del Centro di Medicina Rigenerativa di Modena, dove da 15 anni si conducono terapie avanzate su malattie rare. Ieri il ministro Adolfo Urso ha dato il via libera all'acquisizione della società Holostem, spin off dell'Università di Modena e dunque del Centro, da parte della Fondazione Enea Tech, subordinandola però a «tre inderogabili condizioni, volte a garantire l'immediato ingresso nella Holostem di un adeguato e qualificato management; l'elaborazione di un piano industriale entro 6 mesi dall'acquisizione, che evidenzii chiaramente le strategie volte al contenimento dei costi e all'incremento del fatturato aziendale; e l'impegno della società a ricercare investitori privati e partner industriali». (Igor Traboni)

LA DENUNCIA

Quasi il 6% sul totale dei casi di abusi fisici riguarda le gestanti, soggette a forti pressioni anche per abortire contro la loro volontà

Violenza in gravidanza, quando la vittima è una futura mamma

LAURA BADARACCHI

Non è facile «raccolgere dati legati alla violenza sulle gestanti, una sfera ancora considerata molto intima. Un'indagine Istat del 2014 evidenzia che la gestazione può portare il partner a diventare violento: la percentuale di donne che subiscono maltrattamenti per la prima volta proprio durante la gravidanza si attesta intorno al 5,9%. Ma sappiamo che il fenomeno è in crescita: le vittime hanno più coraggio di parlare, e al tempo stesso i professionisti hanno imparato a cogliere i segnali di allarme». Lo evidenzia Caterina Masè, vicepresidente della Fnopo, Federazione nazionale degli Ordini della professione di ostetrica/o. «Bisogna imparare a chiedere aiuto per la coppia, per sé e per i propri compagni chiamati a superare la fase narcisistica o a elaborare violenze subite o assistite da bambini - avverte - un passaggio personale e anche culturale, perché non si corra ai ripari quando la situazione è ormai drammatica». Infatti «essere vittima di violenza domestica in gravidanza può

portare ad aborto spontaneo, rottura prematura delle membrane, distacco di placenta, emorragia ante e post-partum. Inoltre il trauma diretto è la principale causa di morte materna in gravidanza e di esiti avversi fetoneonatali». In alcuni casi c'è l'intenzionalità di uccidere la compagna e il figlio che porta in grembo: è successo alla 27enne Giulia Tramontano, incinta di 7 mesi, avvelenata e accoltellata lo scorso 27 maggio a Senago (Milano) dal compagno Alessandro Impagnatiello.

Diventa quindi cruciale, prima e dopo il parto, «il rapporto fiduciario fra la donna e i servizi nei consultori, anche con le ostetriche che fanno visite domiciliari», sottolinea Masè. Tuttavia, spesso le vittime sono «riluttanti a denunciare per paura

di ritorsioni da parte del partner e per il timore che vengano attivati i servizi sociali. Ricorre anche il problema di una dipendenza economica importante». Quindi urge un lavoro congiunto, all'interno dei consultori, di «ostetrica, psicologa e assistente sociale: professionisti sanitari che devono condurre una più attenta osservazione di atteggiamenti e comportamenti della donna». Quali sono le motivazioni che inducono il partner ad assumere comportamenti aggressivi e ambivalenti? «Prevalentemente l'insicurezza circa la propria capacità di assumere nuove responsabilità genitoriali, la rabbia verso una gravidanza accidentale e la gelosia nei confronti del nascituro». Infatti nel 30% dei casi la violenza comincia nel secondo

o terzo trimestre, «quando si palesano i cambiamenti fisici più evidenti». Purtroppo ancora tante donne «sono vittimizzate dal contesto familiare: l'istigazione all'aborto è una violenza psicologica da parte del partner, dei familiari o dell'ambito sociale», osserva don Francesco Coluccia, responsabile nazionale delle 64 Case di accoglienza del Movimento per la Vita, dislocate in tutta Italia. Attraverso il sito www.sosvita.it e il numero verde 800/813000, oppure grazie alla segnalazione di parrocchie, Centri di aiuto alla vita, centri antiviolenza, consultori e servizi sociali, «arrivano ogni anno circa 250 donne che chiedono aiuto: vanno protette e allontanate dal loro contesto di origine. A loro garantiamo accompagnamento psicologico e sostegno materiale, un rifugio sicuro e un percorso di autonomia, anche con eventuali figli già avuti in precedenza, per 18 mesi e oltre. Alcune Case sono dotate di ambulatori che forniscono assistenza ginecologica e ostetrica, oltre a quella del Servizio sanitario nazionale, grazie a professionisti volontari».



Giulia Tramontano, uccisa a Senago al 7° mese

© RIPRODUZIONE RISERVATA

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LETTURE

Cicely Saunders, il romanzo della cura

Da Emmanuel Exitu la biografia in forma narrativa dell'infermiera inglese che nel 1967 creò il primo hospice e aprì la strada alla medicina palliativa

In sintesi

1

La vicenda umana di Cicely Saunders è al centro di un romanzo che ce la mostra "dal vivo" lungo tutta la strada che la condusse ad aprire un percorso di cura integrale della persona capace di rivoluzionare la medicina

2

Per Daniele Mencarelli il libro di Exitu ci consegna «una storia che non cede mai il passo» «Su tutto - aggiunge - una scrittura viva, capace di essere testimone della più misteriosa delle virtù»: la speranza

IL PUNTO

PIÙ SOLIDARIETÀ NELLA MEDICINA: SCIENZA & VITA APRE IL DIALOGO



MAURIZIO CALIPARI

Un nuovo appuntamento con i webinar di Scienza & Vita è alle porte. Questa volta l'argomento sarà quello della "medicina solidale", che sarà sviluppato in due incontri online (in diretta sul sito web e sui canali YouTube e Facebook dell'associazione) nei mercoledì 6 e 13 dicembre, con inizio alle ore 18.30.

La scelta di questo tema, relativamente nuovo per medicina e sanità, si colloca nel quadro delle continue emergenze che sfidano il nostro tempo e che esigono risposte adeguate ed efficaci. Ma cosa si intende esattamente per "medicina solidale"? In termini generali, il termine si riferisce a iniziative e interventi di carattere medico-sanitario orientati a prendersi cura di situazioni umane particolarmente fragili o segnate da "ferite" sociali ed economiche profonde, che necessitano di tale assistenza. Tuttavia, questo nuovo ambito di cura costituisce anche occasione per riflettere sul rapporto originario tra medicina e solidarietà, proprio partendo dall'esperienza concreta di chi opera quotidianamente sul campo.

Nella prima tappa, con il webinar di mercoledì 6 dicembre, sarà Dario Sacchini (Università Cattolica) a introdurre nell'argomento provando a delineare confini e termini della questione, aiutandoci a comprendere cosa intendiamo per "medicina solidale" e perché oggi se ne parla con sempre maggiore insistenza. Sacchini, inoltre, anticiperà alcuni rilevanti interrogativi legati al tema, a cui proveranno a dare risposta gli altri esperti coinvolti. Dopo di lui infatti toccherà a Giovanni Addolorato (Università Cattolica), che opera fattivamente sul campo da diversi anni, presentare schematicamente alcuni possibili modelli organizzativi utili a implementare iniziative varie di medicina solidale. Infine, Lucia Ercoli racconterà, scendendo ancor più nel concreto, la sua esperienza circa gli ambulatori "di strada" e "per strada", con particolare riferimento, a titolo di esempio, a quanto avviene oggi nelle periferie nascoste di Roma, città metropolitana.

Nella seconda tappa (mercoledì 13 dicembre) il webinar di Scienza & Vita sulla "medicina solidale" si soffermerà maggiormente su alcuni aspetti fondativi della questione, senza dimenticare però l'esperienza operativa. Inizierà Ivan Cavicchi (Università Tor Vergata), conducendo i partecipanti al cuore della questione fondamentale: la medicina solidale è una branca della medicina, o è la medicina in sé che affonda le sue radici costitutive nella solidarietà? E cosa intendiamo per "solidarietà" nell'ambito dell'agire medico? La risposta a questi interrogativi, solo apparentemente teorici, dovrà poi essere riletta dall'intervento di don Massimo Angelelli, direttore dell'Ufficio Cei per la Pastorale della salute, nel loro riflesso concreto e applicativo sul nostro attuale Servizio sanitario nazionale, gettando uno sguardo sulle logiche prevalenti che oggi orientano l'attività delle strutture sanitarie pubbliche e private. Il percorso di approfondimento si concluderà con la condivisione di alcune esperienze di "solidarietà medica" vissute in vari contesti e territori, sia nazionali che esteri. Come di consueto per questi appuntamenti, porterà il suo saluto anche il presidente di Scienza & Vita, Alberto Gambino. Gli incontri saranno condotti da chi scrive. Info: www.scienzaevita.org

Portavoce nazionale Scienza & Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ALESSANDRO ZACCURI

Non è un pseudonimo, è un nome nuovo. Emmanuel Exitu ha scelto di chiamarsi così diversi anni fa, rendendo omaggio a un formidabile testo di Giovanni Testori, che fu suo maestro nella conversione. In Exitu è il monologo di un tossico che si aggira per la Stazione Centrale di Milano, una creatura ferita e sgradevole che alterna maledizioni e preghiere. Fu rappresentato per la prima volta nel 1988, nello stesso luogo in cui è ambientato; in queste settimane, complice il centenario della nascita di Testori, sta tornando in scena, sempre interpretato da Franco Branciaroli. Come ogni altra opera del gran lombardo di Novate, anche In Exitu è un'ostinata, spudorata celebrazione della vita.

Artista originalissimo e irrequieto (potrebbe essere originale, se non fosse irrequieto?), finora Exitu si è espresso principalmente come cineasta e videomaker. Il suo documentario più noto è Greater. Sconfiggere l'Aids, realizzato a Kampala, in Uganda. Ma attraverso le immagini Exitu ha raccontato anche la difficoltà della vita, nella fattispecie quella del piccolo Gesù di cui vanno in cerca i Magi. Con Di cosa è fatta la speranza ci spostiamo più vicini a noi nel tempo, per quanto alla distanza di sicurezza di un secolo scarso.

Dal punto di vista esteriore, questo è un romanzo storico, se non addirittura una biografia romanzata. Exitu si è documentato minuziosamente, tanto da indicare non solo la data ma anche l'ora precisa in cui un determinato evento ha avuto luogo. Per ammissione dello stesso autore, alcuni dei personaggi assommano su di sé le caratteristiche di più di una persona reale con la quale Saunders fu in contatto. Il quadro generale rimane riconoscibile, l'accento però si sposta su quello che potremmo definire il contesto invisibile della vicenda della protagonista. L'interiorità di Cicely rimane un mistero, i suoi pensieri sono rivelati solo a tratti, secondo un'economia del racconto che lascia emergere con precisione gli snodi decisivi.

Figlia di una famiglia facoltosa ma non altolocata, Cicely Saunders lascia gli studi di economia per diventare infermiera. Entra in corsia prima ancora di diplomarsi, durante la Seconda

guerra mondiale, ma i dolori alla schiena le impediscono di continuare. Torna a lavorare in ospedale come assistente sociale, matura l'intuizione delle cure palliative, si laurea in medicina all'età di 39 anni. Inaugurato nel 1967, il St Christopher di Londra è il primo hospice nel senso moderno del termine, un luogo nel quale al malato terminale è riconosciuta una dignità specifica. Anche quando la malattia è incurabile, la cura continua, la sofferenza può essere mitigata e alla dimensione interiore (psicologica, intellettuale, spirituale) vengono riservate attenzioni non inferiori a quelle destinate al corpo. In un hospice non si guarisce, ma non si resta mai soli.

Fin qui i fatti, che corrispondono con fedeltà approssimativa agli 89 anni di vita terrena di Cicely Saunders (1918-2005). In Di cosa è fatta la speranza Exitu segue questa falsariga, applicando al racconto lo stesso metodo che la protagonista sperimenta e affina nella sua attività. Si parte dal corpo, ossia dalla fisicità di Cicely, del tutto anomala rispetto ai canoni estetici della sua epoca: alta, asciutta, poco propensa a indossare abiti che contribuiscano a ingentilire l'aspetto. Eppure questa stessa donna è capace di passioni assolute, prima fra tutte quella per David Tasma, il paziente terminale di cui si innamora e con il quale inizia a immaginare una casa-ospedale diversa da ogni altra. L'incontro con David (che muore sognando di essere una finestra in quella stessa casa-ospedale) è forse il cuore del romanzo. Rimane sottopelle, come una cicatrice, e annuncia e giustifica quello che accadrà in seguito. Ma ci sono altri incontri che Exitu ricostruisce in felice equilibrio tra invenzione e riscontro delle fonti. Quello con suor Teresa, anzitutto, la religiosa irlandese che accompagna Cicely nella sua avventura, aiutandola a costruire un hospice dove l'abbraccio della fede sia offerto a tutti senza mai essere imposto a nessuno. Paula, «la ragazza bellissima che muore» e che nella parte finale assume i tratti di un'allegoria incarnata, entra al St Christopher insoddisfatta di santini e crocifissi, ma lentamente impara a riconoscere la meraviglia in tutto ciò che esiste. Nella neve, per esempio. Oppure nella speranza, che è fatta di tante cose differenti e che, proprio per questo, tutti prima o poi arrivano a riconoscere.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Cicely Saunders (Londra 1918-2005). Sotto, il romanzo di Exitu



IL MEDICO Tra autenticità della storia e grandi idee ispiratrici: la lettura del palliativista

La donna che mise il camice alla speranza

MARCO MALTONI

Cicely Saunders è stata l'infermiera inglese che ha fondato il moderno Movimento Hospice. Si tratta, quindi, di un personaggio importante, noto però all'interno di una cerchia di professionisti della sanità, non del "grande pubblico". Il libro di Emmanuel Exitu Di cosa è fatta la speranza è il romanzo ispirato alla vita di Cicely, nella quale Exitu si è talmente immedesimato, da vivere una trasformazione e una crescita insieme a lei. Il romanzo è accurato, storicamente e scientificamente, visto che lo scrittore ha anche trascorso tempo nei luoghi di Cicely per documentarsi a fondo. In un crescendo, l'opera conduce il lettore dal periodo della gioventù fino all'esplosione dei due capitoli conclusivi, uno dei quali dà ragione del titolo, e l'altro approfondisce la figura del "fiocco di neve" come metafora della condizione umana.

Per nulla agiografico o edulcorato, il romanzo inizia con Cicely allieva alla scuola infermieri, spilungona goffa e sgraziata, detta "Giraffa" o "Piedona", che già all'ospedale da campo della Seconda guerra mondiale si rende conto che alcuni dolori e sofferenze dei feriti non trovano risposta soddisfacente. Le complesse vicende familiari e di salute condizioneranno la attività di Cicely, il suo modo di affrontare le circostanze, e forse anche le relazioni affettive. La "vita reale" raccontata nel romanzo è scandita da date (giorni, ore, minuti) come se ogni istante di questa storia fosse intessuto di un valore infinito. Ma proprio dentro questa esistenza non piana Cicely pone un punto originale nella storia della medicina, come le profetizzò il suo maestro, il chirurgo toracico Norman Barrett, che le suggerì di prendere anche la laurea in Medicina, in età non più giovani-

le, dopo quella infermieristica, prevedendo per lei un «posto unico» nella medicina. In seguito il suo mentore partecipò al visionario progetto di costruire il primo «ospedale-casa», il "nuovo hospice" che sarebbe divenuto diverso da tutti quelli del passato, per il benessere che in quel luogo avrebbero sperimentato i suoi pazienti e per le ricerche cliniche che vi sarebbero state effettuate. Si sarebbe chiamato St. Christopher Hospice, dedicato al patrono dei viandanti. Nel suo percorso Cicely inizialmente osservò che in un hospice tenuto da suore in cui veniva somministrata regolarmente una "tisana" particolare i pazienti stavano meglio che in tutti gli altri hospice. Successivamente la Saunders attuò la prima ricerca scientifica, del tutto innovativa, sull'affronto del dolore nei pazienti terminali tramite la somministrazione di analgesici a orari fissi. Nelle foto "prima e dopo" una settimana di trattamento le facce dei pazienti letteralmente cambiavano. Infine, ebbe l'intuizione, anche a fronte di un rapporto del Ministero della Salute sulla inadeguatezza della assistenza ai malati cronici e in fine-vita negli ospedali, della necessità di luoghi particolari di cura, che potessero fungere come riferimento culturale anche per il resto delle strutture sanitarie.

Cicely non era sola: alcune fedeli amiche la sostennero nei passaggi più difficili del cammino. Inoltre, le donazioni di numerosi pazienti seguirono quella del primo paziente-fidanzato David, che si sarebbe trasformata in una "finestra" del suo hospice. Il primo consiglio di amministrazione del St. Christopher poi era composto da colleghi e familiari convinti della bontà dell'intuizione originaria.

Al St. Christopher avvenne l'incontro paradigmatico con la bellissima paziente ventenne

Paula, il "fiocco di neve" con la quale avvenne un «prendersi cura reciproco». Paula insegnò a Cicely come migliorare la propria estetica facendole conoscere per la prima volta alcuni "trucchi del mestiere", che saranno svelati anche a tutte le degenti del reparto. Cicely limitò grandemente a Paula i dolori fisici della malattia e condivise con lei la sofferenza del morire. In uno dei dialoghi tra loro Paula dice a Cicely: «Io qui non sono sola, mi fai sentire che valgo qualcosa, sento che mi guardi».

L'hospice viene definito come luogo di «parole, tempo, e biscotti». E di speranza, esemplificata in mille modi: dal passaggio in hospice del cucciolo di elefante che va mostrato al vecchio domatore del circo al whiskey trasformato in ghiaccio e poi grattugiato sulla lingua per farlo assaporare a un amante della bevanda non più in grado di deglutire: «La speranza - si legge nel romanzo - è fatta di cose che hanno bisogno di qualcuno che le faccia accadere».

A Cicely è assegnata la laurea ad honorem da Yale, la più famosa università americana. Nel discorso di ringraziamento scrive che «gli operatori sanitari devono offrire prima di tutto sé stessi, e solo dopo la loro competenza. Cuore e mente: questo trasforma i pazienti e gli operatori, perché fa scoprire che solo il dono è il modo giusto di misurare. Il tempo si misura non col ticchettio delle lancette, ma solo dall'interno, con i battiti del cuore».

Il libro di Exitu lascia commozione ma soprattutto la speranza che il mondo della sanità abbia ancora oggi tanti operatori «sul sentiero di Cicely».

Medico palliativista
Dipartimento Scienze mediche
e chirurgiche Università di Bologna

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'INCONTRO Il malato di distrofia I vescovi del Nordest accanto a Gheller «Dialogo sulla vita»



Moraglia, Trevisi, Gheller, Brugnotto e Pizziol

FRANCESCO DAL MAS

Prendersi cura. Detto fatto. I vescovi del Nordest dopo la recente nota pastorale Suicidio assistito o malati assistiti? e ieri sono andati a trovare Stefano Gheller, cinquantenne di Cassola (Vicenza) che, malato di distrofia muscolare, è stato autorizzato dall'Usls 7 Pedemontana ad accedere al suicidio assistito. Gheller, in carrozzina da quando aveva 15 anni e attaccato al respiratore da un decennio, ha già visto l'evoluzione della sua stessa malattia in alcuni familiari e rivendica da anni (nei giorni scorsi anche in Regione) il diritto di decidere il momento della sua morte pur dichiarando tutto il suo amore per la vita. «Abbiamo parlato con Stefano dell'importanza della testimonianza a favore della vita - ha raccontato il patriarca di Venezia, Francesco Moraglia, dopo il colloquio - da parte di una persona che sta dimostrando tanto coraggio di vivere. È una testimonianza significativa soprattutto nel momento in cui la medicina sta crescendo nelle possibilità di intervento su molte patologie e si vengono a creare anche situazioni-limite».

Il presidente della Conferenza episcopale triveneta era accompagnato dal vescovo di Vicenza Giuliano Brugnotto, dal suo predecessore Beniamino Pizziol, che ripetutamente è stato da Gheller, e dal vescovo di Trieste Enrico Trevisi, delegato per la Pastorale della Salute della Cet. «Sono felice di questo incontro, durato più di un'ora - ha reagito Stefano -. Trevisi ha letto per me una parte del discorso che ho tenuto in Regione, e anche la lettera che ho scritto a papa Francesco. Abbiamo parlato molto, ho ascoltato la loro posizione e i loro timori, e ho ribadito il mio pensiero. Il patriarca di Venezia mi ha donato un'icona della Madonna più antica di Venezia benedetta da lui e dagli altri presenti e abbiamo pregato assieme l'Ave Maria. Ringrazio don Beniamino Pizziol che mi ha donato un Angelo».

Il patriarca e i vescovi hanno ascoltato con attenzione le parole di Stefano per poi inoltrarsi in un dialogo molto cordiale che si è protratto per un'ora. «È stato un incontro bello, costruttivo e che noi pensiamo abbia segnato anche l'inizio di un rapporto. La riflessione svolta è stata incentrata sul valore della testimonianza evitando - sono parole che Stefano ha usato all'inizio del dialogo - buonismo e giudizi» ha raccontato il patriarca. «Il coraggio di vivere e il significato da dare alla vita - ha aggiunto Moraglia - sono fondamentali, come pure poter condividere tutto ciò con gli altri e percepire che la propria situazione di malato può aiutare gli altri a crescere; sta qui tutta la forza della testimonianza che un malato può offrire». Brugnotto conferma che «è stato un incontro significativo per rispondere a una richiesta che Gheller aveva espresso ai vescovi del Triveneto dopo la nota. Stefano è una persona che, pur nella condizione di gravissima malattia, desidera la vita. Per questo è ancora più importante continuare sulla linea che già il vescovo Beniamino aveva iniziato, trovando spazi e tempi per stargli accanto come Chiesa». «Vogliamo essere una Chiesa che accompagna gli ammalati - sottolinea Trevisi -. Stefano ci ha testimoniato grande passione per la vita. Lui, per la distrofia muscolare ereditata dalla madre, teme di trovarsi in una situazione di grande sofferenza e non saper reggere. Però in questo momento ci ha testimoniato una grande passione per la vita. Vogliamo essere testimoni della sua lunga battaglia per avere i presidi sanitari e tutte le cure necessarie; talvolta da altre parti questo non avviene, siamo un po' preoccupati».

© RIPRODUZIONE RISERVATA