

L'INCHIESTA/12

Il viaggio di Avvenire raggiunge la Sicilia. A Palermo la clinica "La Maddalena" integra l'assistenza in reparto con quella a domicilio, in collaborazione con la Società assistenza malato oncologico terminale

e
vita
numero 808

Canale Vita
www.avvenire.it/vita

Si può accedere
anche con il QR Code



L'hospice che ti segue anche a casa

PAOLO VIANA
Inviato a Palermo

«Un sogno solo». Salvatore ha avuto, come dice lui, un sogno solo per tutta la vita. Un sogno concepito e coltivato con lo sguardo e con la mente. «La meccanica». Ecco il sogno che non ti aspetti da un uomo che vive sdraiato su una poltrona che aiuta la moglie a sollevarlo e a portarlo sul balcone. Si vede il mare. E l'officina. Perché quel sogno lui continua a coltivarlo anche adesso: gli occhi vispi pensano ciò che non vedono. «Io sono la mente» risponde a chi gli chiede come fa a dirigere ancora l'officina di famiglia, ora che i motori li smonta e li rimonta suo figlio Luca. «Quando non so qualcosa lo chiamo al telefono e mi spiega - racconta il ragazzo - e, non so come, ma lui vede perfettamente ciò che sto facendo». Se è fortunato, la mente non se ne andrà, neppure quando l'ultimo muscolo di Salvatore cesserà di funzionare. Questo palermitano settantenne non parla

spiega il medico. È la conferma di quel che ci raccontano i famigliari dei ricoverati all'hospice: troppe volte, il silenzio degli oncologi è rotto solo da un infermiere che promette «non la faremo soffrire» a un malato che è ancora autonomo e che viene lasciato nei suoi silenzi assordanti a scrutare nello specchio di casa l'avanzare della morte, giorno dopo giorno, nel corpo e nel viso.

Alla Maddalena sono venticinque anni che si esplorano strade diverse. «Per noi le cure palliative non sono confinate nel fine vita - continua il primario, che dirige l'unità operativa (12 posti letto), l'hospice (10 posti letto) ed è responsabile scientifico della Samot (Società assistenza malato oncologico terminale) onlus, che assicura l'assistenza domiciliare a 800 pazienti al giorno - ma bisogna ancora far capire a molti colleghi medici che la condizione di inguaribilità non è necessariamente una fase rapida, da confinare e dimenticare in un hospice».

La Maddalena, il nosocomio noto ai più per aver ricoverato il boss Messina Denaro, è all'avanguardia per la diversificazione delle patologie degli inguaribili. Non solo oncologici e cardiologici, ma anche malati di Sla. «Presto pubblicheremo una ricerca - sottolinea - che dimostrerà come l'assistenza domiciliare palliativa aumenti la qualità e il tempo di vita della persona affetta da questa sclerosi».

Malgrado le tariffe esigue (dai 30 ai 60 euro a giornata, in base all'intensità assistenziale), la

Samot, accreditata con il Ssr, riesce a seguire con i suoi 300 operatori ben 1.300 casi come quello di Salvatore (i malati di Sla sono un'ottantina), in convenzione con cinque Aziende pubbliche sanitarie dell'isola. «Lo stress è elevato - spiega la responsabile Samot, Tania Piccione, presidente nazionale della Federazione Cure Palliative - ma ci siamo organizzati con supervisori e momenti di confronto per alleggerire il carico degli psicologi e dei paramedici impegnati nell'assistenza». La durata media di una presa in carico è di due mesi, ma ogni assistito resta un caso a sé.

Vale soprattutto per Salvatore. La malattia che sta ingabbiando la mente nel corpo non si ferma, tuttavia neanche lui vuol fermarsi. Pensa alla fiera della nautica che organizza, negli anni Ottanta, e che il figlio vorrebbe rilanciare. Si rammarica di non poter più aprire la scuola di meccanica che servirebbe al settore («i giovani non sanno molte cose, ma come si insegna una passione?») e pensa a Luca, che ha studiato informatica. Ormai ha capito che è un bene, «perché - ragiona - anche nel nostro campo domina l'elettronica».

Insomma, la mente corre, e se ne frega della sclerosi. Le medicine lo fanno dormire a lungo e lui a lungo sogna. «Sogno di lavorare, regolare motori ed eliche, provare a mare, perché la prova di un motore nautico si deve fare in acqua». Il corpo viene mosso dalla poltrona automatizzata, ma i pensieri camminano benissimo. Malattia o non malattia, Salvatore è la sua mente.

12-continua
Le puntate precedenti del nostro viaggio negli hospice italiani sono su Avvenire.it/Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Un esempio virtuoso di cure palliative non limitate al fine vita, ma aperte a condizioni che possono durare a lungo



Sopra, il primario Sebastiano Mercadante. A sinistra, il reparto di cure palliative

Sintomi di felicità

Grazie a Daniele, che incoraggiava il talento nei giovani

MARCO VOLERI



«A volte basta la parola di qualcuno che crede in te per rimetterti al mondo»

Alessandro D'Avenia

Immaginate una pentola con tanti piccoli chicchi di mais. Immaginate un cuoco che con cura e mestiere, aggiunge olio, sale e li scalda a fiamma viva in una pentola. Immaginate l'effetto: in pochi minuti i chicchi di mais esplodono di energia, si fanno gonfi, candidi come nuvole, sfiziosi e fragranti. Il cuoco che ha fatto esplodere l'arte di molti cantanti lirici in erba è stato Daniele, scrittore, critico e musicologo. Ha dedicato la sua vita al teatro e alla musica e seguito la sua vocazione: instradare molti giovani artisti sul percorso della carriera solistica, con risultati che vanno oltre ogni immaginazione. Intere generazioni di cantanti, cresciuti con Daniele a pane e palcoscenico, hanno calcato negli anni i palcoscenici lirici più prestigiosi del mondo, dal Teatro alla Scala di Milano al Metropolitan di New York, dal Covent Garden di Londra a l'Opéra di Parigi. Daniele ha cucinato a puntino i chicchi di mais, facendo attenzione a non bruciarli, ma a farli esplodere nelle loro fragranze migliori. È stata una anima generosa. Il suo lavoro non si è mai limitato a osservare il germogliare delle voci, ma nel creare opportunità reali per chi, nel fior della giovinezza, ha dovuto fare i conti con pubblico, viaggi, teatri, successi e sconfitte. Con i ragazzi la sua schiettezza emiliana è stata determinante, tra ramanzine e incoraggiamenti. Così molti, come popcorn sul fuoco, sono esplosi in un vero e proprio tripudio di espressione artistica. Ogni singolo scoppio è stato per lui un piccolo grande trionfo, risultato di anni di lavoro paziente. Avere qualcuno che crede in noi è di vitale importanza per lo sviluppo personale, emotivo e professionale. La presenza di un sostenitore può avere un impatto significativo sulla nostra autostima, sulla motivazione e sulla capacità di affrontare le sfide. Daniele ha creduto in me e in molti altri. Mi ha offerto una prospettiva positiva su chi fossi e quali fossero le mie potenzialità. Sapere di avere qualcuno dalla mia parte, in un momento di tuffo nel vuoto, nella giovinezza, è stato fondamentale. Ero in una città grande che non era la mia, in mezzo a persone che non conoscevo. Ero pronto a scommettere la mia vita. Lui ha fatto un piccolo pezzo di scommessa con me. Vinta? Pensa? Non importa. «I care, mi interessi. Rischiamo insieme». La fiducia che gli altri ripongono in noi può agire come un motore di motivazione. Era un uomo dalla personalità travolgente Daniele, ironico e metodico: tra una mangiata di tortellini e un viaggio di 600 chilometri per fare un concerto, inseriva una rassegna di barzellette in auto o racconti epici di star della lirica che aveva avuto modo di conoscere. Si creava amicizia, complicità, persino la competizione finiva in secondo piano. Sapeva, Daniele, far sentire importanti tutti. Si era creato un grande senso di appartenenza. Qualche giorno fa Daniele ci ha salutata, facendo riunire artisti adulti in diverse latitudini e fusi orari, nel suo ricordo commosso. Ci ha anche strappato un sorriso. Nessuno muore finché vive nel cuore di chi resta, ha scritto Ugo Foscolo. Ciao Daniele.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

MANIFESTO PER LA SANITÀ DEL FUTURO

DIGNITAS CURAE
Un modello per curare il malato e non solo la malattia



Immaginare la sanità del futuro è possibile. Ciò che non è possibile è disegnare una nuova offerta sanitaria senza puntare alla persona, ai suoi bisogni, ai suoi valori. A questa prospettiva guarda la Fondazione Dignitas Curae, il cui manifesto viene presentato oggi a Montecitorio. Scopo della Fondazione è agevolare il confronto fra istituzioni, operatori sanitari e pazienti per costruire insieme un nuovo paradigma orientato alla persona che non si limiti alla prestazione sanitaria. Nella pratica clinica, «questo modello - spiega il presidente della Fondazione, Massimo Massetti, responsabile dell'area cardiovascolare e cardiocirurgica del Policlinico Gemelli Ircs di Roma - realizza una cura in continuità per il malato dove le competenze possedute dagli specialisti e dal personale sanitario, insieme alle risorse offerte nei reparti dalle tecnologie, sono organizzate con efficacia ed efficienza per i bisogni dei pazienti. Il modello cambia radicalmente l'approccio alla cura e l'organizzazione dei servizi sanitari sia nel territorio sia negli ospedali». Già oggi, grazie al progetto Cuore, avviato con la Fondazione

Roma nell'area del Gemelli diretta da Massetti, viene messa in pratica questa nuova visione della sanità. «I risultati a oggi valutati - conferma il professore - su alcuni percorsi diagnostici e terapeutici dimostrano che cambiando l'organizzazione si migliora la qualità, perché si riducono tasso di mortalità e di complicanze, e si incrementano appropriatezza delle prestazioni ed efficienza, perché si abbattano tempi d'attesa e costi. Con questo modello curiamo il malato, non soltanto la malattia». Il manifesto, scritto da Massetti e da monsignor Mauro Cozzoli, consulente del Dicastero per la dottrina della fede, vede l'approvazione di papa Francesco (primo firmatario), del presidente della Repubblica e del ministro della Salute, Orazio Schillaci, presente oggi al pari del segretario di Stato, cardinale Pietro Parolin. «Dignitas curae - conclude Cozzoli - ha l'obiettivo di un nuovo umanesimo in medicina, volto a far fronte alla deriva tecnicistica, aziendalistica e neo-liberistica, ri-polarizzando sul malato i percorsi di cura».

Elisabetta Gramolini
© RIPRODUZIONE RISERVATA

UNA COPPIA GAY, UNA MADRE SURROGATA E UNA BIMBA "INVISIBILE"

«La petite»: in un film le domande sulla Gpa

ANTONELLA MARIANI

«La bambina, la petite, la deve restituire, è il suo lavoro». È lo sguardo innocente di una ragazzina di 9 anni a restituire per intero lo sconvolgimento delle relazioni umane provocato dalla Gestazione per altri (Gpa). La ragazzina è la prima figlia di una giovane belga, Rita, che per risolvere le sue emergenze economiche sigla un accordo per far nascere un figlio, concepito con gli ovuli di una donatrice e il seme di uno dei due partner di coppia gay francese. Ma accade l'impensabile: i due committenti scompaiono in un disastro aereo ed è il padre di uno dei due, Joseph, a mettersi sulle tracce della

madre surrogata e della bambina, in una sorta di elaborazione personale del lutto. «La Petite» è un film delicato, realistico, firmato da Guillaume Nicloux e interpretato tra gli altri da un magistrale Fabrice Luchini. È senz'altro un film che non vuole dare giudizi morali sulla Gpa, ma che solleva inevitabili domande e abbozza anche qualche risposta. La madre surrogata, innanzitutto: Rita ha una vita sbandata, della bambina in pancia non si cura, fuma e balla e beve, contravvenendo alle precauzioni richieste da una gravidanza in corso. «Sono solo un mulo, non sono sua madre», proclama a un attornito Joseph, che ha attraversato la Francia, per rintracciarla a Gand (Belgio) e infi-

ne conoscerla. Ma tutto cambia quando, dopo il parto, Rita chiede di vedere «la petite». Uno sguardo quasi riluttante, però sufficiente per capire che dopo averla portata in grembo per nove mesi non si esaurisce tutto con il pagamento del prezzo pattuito... La scena finale del film, uscito nelle sale italiane il 18 gennaio scorso, che ovviamente non spoileriamo, conferma questa intuizione. In Francia, dove la Gpa è proibita per legge, il film non ha destato particolari discussioni. Lo stesso Luchini, big as-

soluta del cinema francese, interpellato sull'utero in affitto, ha risposto: «Non so». Ma il personaggio che interpreta nel film, un padre vedovo, restauratore di mobili antichi in rotta di collisione con il figlio gay è un uomo che a differenza dei «consuoceri» del tutto ostili alla Gpa perché «contro natura», mette al centro dei suoi pensieri «la petite», vende i suoi beni per onorare il contratto con la madre surrogata e impedirle di dare in adozione la bambina. È lui che senza giudicare, ma solo esprimendo i suoi stati d'ani-



Una immagine del film francese «La petite»: l'attore Fabrice Luchini con Mara Taquini

mo in modo sincero, svela il grande turbamento indotto dalla maternità surrogata. Di chi è «la petite» (che si chiamerà Pauline in onore del figlio morto, Paul)? Chi è la madre? Chi il padre? Accanto a lui, la logica innocente e acuta della prima figlia di Rita: «Ma se siamo state nella stessa pancia, siamo sorelle? E mi assomiglierò?». L'utero in affitto è anche questo: domande senza risposta. O meglio, con qualche risposta scomoda. Tra le altre cose, in Belgio è ammessa solo la Gpa solidale, e infatti il compenso pro-

messo dai committenti alla giovane Rita, 60mila euro, è offerto sottobanco, a dimostrazione che la Gpa solidale è una mera finzione, inesistente nella realtà. Tornando al film, Joseph rimane solo, in questa ricerca di senso, solo con la neonata e con la seconda possibilità che gli imprevedibili tornanti della vita gli offre, a costo di sacrifici, tenacia, resistenza. Tutt'intorno, indifferenza. L'utero in affitto è anche questo: domande senza risposta. O meglio, con qualche risposta scomoda.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Dalla Francia una pellicola che racconta senza (apparentemente) giudicare: eppure il turbamento compare nei sentimenti di un padre