

Cure palliative: così il malato non è mai solo

di Francesca Lozito



l'intervista

con **Adriana Turriziani**
presidente Sisp

Un anno di vita per legge 38 che ha istituito in Italia due distinte reti: una delle cure palliative e una della terapia del dolore. Che ha reso più facile la prescrizione dei farmaci oppioidi. Ma che è stata soprattutto la prima

legge approvata dal Parlamento in modo bipartisan a difesa della vita fino alla fine. Abbiamo chiesto ad Adriana Turriziani, la presidente nazionale della Sisp, la Società italiana di cure palliative, di fare il punto della situazione.

Possiamo fare un bilancio a un anno dall'approvazione della legge?
Siamo soddisfatti. Per noi è un traguardo importante. Sappiamo che c'è ancora molto da fare soprattutto in alcune regioni, ma siamo certi che arriveranno ad un livello di omogeneità condivisa per qualità e quantità di cure e il gap verrà presto colmato.

La scorsa settimana il ministro Fazio ha promesso tra entro metà giugno sarà pronta la «carta» dei requisiti minimi per le cure palliative prevista dalla legge 38. Che cos'è questo documento?

Si tratta di un documento per definire gli standard omogenei su tutto il territorio nazionale sia delle strutture residenziali, gli hospice, sia dell'assistenza domiciliare, in modo naturalmente integrato. Si tratta di un documento che è stato preparato dal tavolo di esperti di cui fa parte anche la Società di cure palliative e che, una volta presentato al ministero, dovrà passare al vaglio della conferenza Stato-Regioni.

Sempre Fazio ha detto che la legge sulle cure palliative va stimolata nella sua applicazione. Che cosa ne pensa?

È vero. Una legge in una società civile è una vera legge se viene conosciuta dai cittadini, se i cittadini sanno che in questo testo sono racchiusi una serie di diritti importanti. Noi ci teniamo molto a far conoscere all'opinione pubblica i vantaggi di questa legge e siamo impegnati su questo.

Quali sono le peculiarità della legge?

La legge 38 è da tutti riconosciuta come una buona sintesi del percorso fin qui fatto dal movimento delle cure palliative in Italia e sancisce in modo ufficiale la nascita della rete per la terapia del dolore e per le cure palliative. Queste due reti rappresentano ambiti che ancora spesso non si distinguono con chiarezza: la terapia del dolore è infatti parte integrante delle cure palliative, ma non la esaurisce, in quanto queste ultime comprendono, secondo un approccio multidisciplinare che è loro proprio, anche l'assistenza psicologica, sociale e spirituale

A un anno dal varo della legge che ha fatto nascere la prima rete nazionale per la terapia del dolore, un bilancio in chiaroscuro fra passi in avanti, ritardi culturali e ostinate resistenze. La presidente Turriziani della Società italiana cure palliative: la norma funziona e tutela la vita nei suoi ultimi stadi

nonché il nursing, tutti elementi imprescindibili. **Quali passi ha fatto in questi anni in Italia il movimento delle cure palliative?**

Si tratta di una disciplina che oggi anche nel nostro Paese ha i connotati di un patrimonio faticosamente costruito grazie all'esperienza sul campo e alla formazione specifica e, negli ultimi 20 anni, si è sviluppata una rete che ha visto nascere, insieme agli hospice, un grande numero di servizi di cure palliative domiciliari, per garantire l'assistenza necessaria negli ultimi

GLI HOSPICE IN ITALIA			
	2009	2010	
Strutture	165	229	
Posti letto	1.888	2.592	
		Hospice	Posti letto
Lombardia		57	678
Emilia Romagna		24	288
Toscana		21	139
Veneto		19	164
Lazio		17	295
Piemonte		16	166
Sicilia		14	157

Usa, la nonna dei «kit del suicidio» fermata dall'Fbi. Per frode postale

È accusata di frode postale la «nonnetta dei kit del suicidio», come negli Usa è nota Charlotte Hydrom. L'Fbi ha fatto irruzione a casa della 91enne e ha sequestrato il materiale che vende online per comporre i «suicide kit». Da quattro anni dalla California l'anziana spedisce per 60 dollari il necessario per togliersi la vita, ma è sempre stata attenta a organizzare il suo e-commerce in modo da non essere accusata di istigazione al suicidio. Hydrom era diventata famosa quando Nick Klonoski, un ragazzo 29enne oregonese, usò il suo materiale per suicidarsi. (S.Ver.)

Spagna

Morte degna Quella legge da valutare

La Chiesa spagnola analizza con attenzione e cautela la bozza del progetto di legge sulla cosiddetta «morte degna» e sulle cure palliative, approvata dal governo di José Luis Rodríguez Zapatero. Il cardinale Antonio Maria Rouco Varela, presidente della Conferenza episcopale iberica, ha ammesso di non aver ancora letto il testo, ma ha aggiunto: «I miei collaboratori lo hanno fatto e secondo un primo parere, non sembra una legge sull'eutanasia». In qualsiasi caso la Chiesa spagnola sta lavorando a un'analisi interna, scandagliando il documento. Cauta anche la reazione del vicepresidente della Conferenza episcopale, il vescovo di Valladolid, Ricardo Blázquez: «Mi unisco (al parere del cardinale Rouco, ndr). Non è una legge sull'eutanasia». Anche Blázquez ha ribadito la necessità di studiare la norma in profondità.

Ben più allarmati sono i commenti delle associazioni pro-life, che negli ultimi giorni - dopo l'approvazione del primo progetto preliminare - hanno lanciato l'allerta: il timore è che dietro ad una legge sulle cure palliative (apparentemente positiva), si nasconda il tentativo di «normalizzare» l'eutanasia vera e propria, passiva o attiva. Per il Foro della famiglia, è «molto preoccupante» che nel testo non sia regolato il diritto all'obiezione di coscienza per medici e infermieri. Il punto più spinoso della futura normativa riguarda il concetto di «sedazione» a fianco del «trattamento analgesico specifico», che è una prassi già diffusa nei casi di dolore intollerabile, quando un malato è vicino alla morte. Inoltre l'esecutivo socialista vorrebbe garantire al paziente in fase terminale l'assoluta libertà di rifiutare qualsiasi intervento e medicinale, ma anche la semplice alimentazione e l'idratazione. Il medico avrà le mani legate dalla volontà del paziente e sarà comunque obbligato a rispettarla, anche quando non è in accordo con la sua. L'argomento è destinato ad alimentare ancora il dibattito spagnolo.

Michela Coricelli

sul campo

di Barbara Sartori

Piacenza, un hospice che fa rete

Una gestazione lunga dieci anni, ma finalmente Piacenza ha il suo hospice. È stata inaugurata martedì scorso e sarà operativa da metà giugno «Casa di Iris», la nuova struttura per malati gravi che va ad affiancare quella sorta nel 2006 all'Istituto «Andreoli» di Borgonovo. Con «Casa di Iris», l'Emilia Romagna - impegnata a promuovere una rete di cure palliative dal 2000, prima ancora del varo di una legge nazionale - arriva a quota 20 hospice, prima in Italia per disponibilità di posti letto in rapporto alla popolazione residente. «L'hospice, con le cure palliative che vi si praticano, con l'attenzione ai problemi spirituali e psicologici del malato, è aperto alla speranza. Perché è speranza sapere che si può riporre la fiducia in qualcuno, essere aiutati a guardare avanti. Hospice e speranza sono alleati e devono diventarlo sempre più», ha affermato il vescovo Gianni Ambrosio, beneducendo i locali alla presenza del presidente della Regione Vasco Errani.



La struttura inaugurata a Piacenza

Inaugurata martedì «Casa di Iris» la struttura per malati gravi nata dalla sinergia fra privato e pubblico. In prima linea la diocesi. Il vescovo Ambrosio: un segno di speranza

tutela della persona non esistono steccati di partito), Camera di Commercio, Caritas, Fondazione di Piacenza e Vigevano, Confcooperative, Confindustria, Lega italiana per la lotta ai tumori, Associazione malato oncologico piacentino, Upa Federimpresa. Nel 2010 si è aggiunta l'Unione commercianti, nel 2011 Comune di Borgonovo e associazione «Amici dell'hospice» di Borgonovo. «L'unione di realtà diverse è una

ragione di vanto per il nostro territorio, che è riuscito a costruire una rete in grado di dare una risposta così importante alla collettività», sottolinea il sindaco di Piacenza, Roberto Reggi.

«**C**asa di Iris» prende il nome dal consorzio che ha costruito e che gestirà il complesso, ma rimanda anche al valore simbolico di un fiore, segno, al contempo, di fragilità e di speranza. Una superficie di oltre mille metri quadrati, oltre 6mila metri quadrati di area verde, 16 posti letto, di cui uno per le emergenze pediatriche, stanze dotate di sollevatori a binario e rete informatica, pannelli fotovoltaici, piscina per la terapia in acqua, cappella, sale comuni, spazio gioco: è ciò che propone il nuovo hospice, in cui «Iris» ha investito 2 milioni e 200mila euro. Le spese di gestione del servizio, inserito nella rete delle cure palliative, è a carico dell'Asl per il 90%. Di 350mila euro è il disavanzo annuale previsto, di cui si occuperà l'associazione. La Caritas si sta già impegnando per formare volontari, «presenza necessaria - evidenzia il direttore Giuseppe Chiodaroli - affinché l'hospice sia anzitutto il luogo delle relazioni». Un invito alla corresponsabilità arriva anche dal presidente della Provincia, Massimo Trespidi, che vede nell'hospice «un laboratorio di nuovo umanesimo».

Viaggi a Londra, l'Irlanda frena

In Irlanda l'aborto è vietato eccetto in tre casi: gravidanza extrauterina, tumore all'utero e preeclampsia (o gestosi). Le donne che vogliono abortire si recano in massima parte in Gran Bretagna. L'anno scorso questo fenomeno ha portato alla sbarra, davanti alla Corte europea per i diritti umani, la legislazione irlandese, rea di attentare alla salute delle donne. Il tribunale di Stasburgo, che doveva decidere su tre casi di «emigrazione abortiva», ha condannato l'Irlanda a risarcire il danno solo in un caso. Di fronte al divieto di abortire nella terra di Joyce, verrebbe da pensare che il numero di gestanti che approdano sul vicino suolo inglese intenzionate a ricorrere alle pratiche abortive sia in aumento. Ma non è così. Infatti il Dipartimento britannico per la salute ha pubblicato anche quest'anno il Summary abortion statistics of the statistical bulletin of England and Wales che smentisce questa ipotesi. Da questo documento si evince che il numero di donne che si recano in Gran Bretagna per abortire è in costante diminuzione: 4.402 nel 2010 contro le 4.422 dell'anno precedente. In totale negli ultimi nove anni gli aborti sono diminuiti del 34%. I maligni affermano che le donne le quali non vogliono tenere il proprio bambino non partirebbero alla volta della sola Londra ma si recherebbero anche nella

Nel Paese dove interrompere la gravidanza è permesso solo in casi eccezionali, è in costante diminuzione il numero di chi va in Gran Bretagna per abortire: meno 34% in nove anni

vicina e liberale Olanda. Ma la dottoressa Ruth Cullen, responsabile della Campagna irlandese pro-vita, ribatte: «I dati ufficiali di Paesi come l'Olanda hanno dimostrato negli ultimi anni una chiara diminuzione degli aborti di straniere».

Altri sostengono che il divieto imposto dall'Irlanda metterebbe in serio pericolo la salute e la vita delle donne. Per contestare l'argomentazione per cui la legalizzazione dell'aborto contribuirebbe a ridurre la mortalità materna è sufficiente riportare i dati dell'Oms sulla mortalità materna a seguito di parto. Ebbene l'Irlanda è penultima nel mondo per decessi a seguito di parto: 5 donne ogni 100mila parti di bambini vivi. Curioso che invece i Paesi più abortisti siano in vetta a questa triste classifica: Inghilterra (13 morti), Stati Uniti (17) e Russia (67). Questo perché la pratica abortiva è tre volte più letale che una gravidanza, trattandosi sempre di intervento chirurgico.

Infine il tasso di aborti in Irlanda è del 4,4 ogni mille donne in età fertile, nella vicinissima Inghilterra è del 17,5. Come si spiega? Forse per due motivi. Il primo è di ordine giuridico. È inevitabile che una legge che permetta l'aborto incentivi l'aborto.

Ma le norme giuridiche di per sé non bastano ad orientare le coscienze. L'Irlanda rimane un Paese con radici profondamente cattoliche e questo permea tutta la società: i dati sull'aborto confortano questo assunto. La realtà irlandese rimanda a quella della Croazia: dal 1985 al 2005 le interruzioni di gravidanza sono scese del 91,1%, nonostante la legislazione sia assai permissiva in fatto di libero accesso all'aborto. Il calo di aborti in queste due nazioni ha la sua origine in una vasta operazione culturale portata avanti con coraggio dalle rispettive Conferenze episcopali e dal laicato. In entrambe le nazioni c'è la riproposizione di valori forti quali il matrimonio, la famiglia, la genitorialità, la fedeltà, la castità, e dall'altro la denuncia dei mali che la cultura della «libera scelta» sta diffondendo. Allora la ricetta vincente pare proprio essere il connubio tra legge e cultura: se entrambe parleranno la stessa lingua a favore della vita, sempre più madri nutriranno il desiderio di stringere a sé il proprio bambino.

◆ «Questioni di bioetica» dall'8 la Settimana a Fano

«Questioni di bioetica» è il tema della Settimana di studio in programma da giovedì 8 a sabato 11 giugno a Fano presso il Centro pastorale diocesano organizzata dalla diocesi di Fano-Fossombrone-Cagli-Pergola con l'Ordine provinciale dei Medici. «La storia della medicina - spiega il vescovo di Fano Armando Trasarti - ci insegna che il progresso scientifico può assumere i lineamenti del Giano bifronte che porta con sé grandi benefici a servizio dell'uomo ma reca il rischio che tali benefici, senza un'etica, possano volgersi contro l'uomo quando fanno di lui il mezzo e non più il fine». Alla Settimana interverranno fra gli altri il cardinale Elio Sgreccia, la neurologa Letizia Mazzini, il bioeticista Maurizio Pietro Faggioni, Carlo Casini e don Giorgio Giovanelli, delegato per il centro di Bioetica di Fano. Tra i temi, cellule staminali e testamento biologico. (G.Rugg.)

di Tommaso Scandroglio