è vita numero 812

Canale Vita www.Avvenire.it/Vita | Newsletter è vita iscriviti con il Qr Code

L'INCHIESTA

Il viaggio di Avvenire nei presìdi di cure palliative fa tappa in uno dei centri più avanzati, dotato anche di un servizio pediatrico. «Le tante solitudini ci fanno ridisegnare la nostra presenza». I costi coperti per due terzi da privati

Nell'hospice una risposta c'è: la cura

PAOLO **VIANA**
Milano

Aspetta sul balcone di casa Vidas e fissa i disegni che il fumo spennella in cielo. Al sole un po' così di questo pomeriggio milanese possono ricordare quelli del temeki che fumavano i suoi operai, mentre si costruiva la grande centrale, laggiù in Kazakhstan. Oppure le nuvole evanescenti di certe mattinate siberiane. Cantieri e volti tagliati, dal freddo e dal caldo; discorsi in lingue incomprensibili e tanta fatica, ben pagata. Ricordi messi in fila come le fotografie che riordina adesso, in questo letto di ospedale. «I ricordi sono importanti – è la prima cosa che racconta Franco – così come certi discorsi, che faccio con gli altri ammalati, e che da giovani non facevamo mai». Sul dolore, sulla morte o sul senso della vita? Non risponde, e ti guarda con simpatico compatimento. Che domande fai, siamo in un hospice.

Franco fuma. Non rientra nella terapia prescritta dall'oncologo. Se avesse davvero un effetto rilassante non servirebbe il cerotto con la morfina. Invece lui fuma. D'altronde, se non fosse per quel dolore ai femori mica sarebbe qui. Non sembra malato, semmai contrariato. Un po' come Ivan Il'ic. Se il carcinoma non avesse aggredito le ossa, e d'un tratto Franco si fosse sentito come il protagonista del romanzo di Tolstoj, limitato da un male invisibile e incomprensibile, ora lo incontreremmo al lavoro in un cantiere bollente, sotto il sole, quello vero che arde e acceca, nel Golfo Persico. Tra pozzi e narghilè. «Vivo in Umbria perché mi piace, ma sono nato e cresciuto a pochi chilometri da qui, tra Monza e Milano» ci spiega il paziente cinquantottenne di una delle strutture più conosciute del Nord Italia per l'assistenza ai malati inguaribili. Un paziente particolare. Franco è particolare. Non solo perché la malattia del nostro Il'ic procede con la lentezza dei romanzi russi, e neppure perché, al contrario del personaggio di Tolstoj, lui non ha per nulla in uggia il prossimo. Particolare perché Franco nasce geometra per poi girare il mondo, senza fermarsi mai. Ama talmente le sfide che, avendo visitato per caso la casa museo di Rubens, è diventato copista, uno di quei pittori che sanno riprodurre i capolavori dei grandi artisti passati. «Ho iniziato da Caravaggio», e ci mostra la sua Cena di Emmaus. «Non sono molti i malati che reagiscono così bene» ammette Maura Degl'Innocenti, medico palliativista, «così come sono molti, invece, coloro che vengono ricoverati qui anche se non sono in condizioni gravissime ma perché le loro patologie diventano incompatibili con la vita domestica, vuoi perché richiedono un'assistenza continua, vuoi perché la malattia rende rischiosa anche una banale caduta».

Quartiere Bonola, periferia di Milano. A Casa Vidas, l'hospice per adulti della organizzazione creata da Giovanna Cavazzoni, vive una ventina di pazienti come Franco. Ogni giorno vengono assistiti oltre 250 malati, uomini e donne. «Il nostro punto di forza – spiega la direttrice sociosanitaria Giada Lonati – è l'osmosi tra i *setting* dei diversi servizi di cure palliative che gestiamo». Vidas è famosa per l'assistenza domiciliare ai malati di cancro. A partire dagli anni Ottanta, quando lo stigma per i tumori era ancora più tignoso, ha inventato "l'ospedale in casa" che garantisce un'assistenza quotidiana a chi è circondato da familiari e caregiver. «In una città come Milano – commenta Degl'Innocenti – la disgregazione familiare e la presenza di tante persone sole ci impone di ridisegnare il servizio». Nasce anche per questa ragione il day hospice, alternativo – anche solo temporaneamente – al ricovero. Dal 2015 è attivo un servizio domiciliare pediatrico; la Casa Sollievo Bimbi con il Day Hospice pediatrico sorgono a due passi. Vidas eroga cure palliative gratuite a 2.200 persone ogni anno, assicurando h24 l'assistenza o la reperibilità degli operatori. Un'attività che costa circa 16 milioni di euro, finanziati dalla Regione Lombardia per circa un terzo e per il resto dall'organizzazione, destinataria di lasciti e donazioni. La qualità e intensità assistenziale che si nota in questi ambienti si spiega solo così.

«Non ce la faremmo da soli e non ce la faremo mai da soli – mette le mani avanti la Lonati – perché la consapevolezza dell'importanza dell'accompagnamento al fine vita sta crescendo, ma cresce in parallelo anche la domanda. Si allunga la vita, aumentano i malati e la rete sociale e familiare è sempre più povera». Lonati è una sostenitrice del lavoro in équipe ed è contraria alla medicalizzazione esasperata delle cure ai malati terminali. Nel suo approccio al fine vita l'eutanasia non è contemplata perché «non lo consente la legge, e certamente non è l'unica risposta che può dare un medico», puntualizza. La stessa sedazione profonda, precisa, «non va mai confusa con il suicidio assistito. Sono diversi i farmaci usati ed è diverso l'esito, nel senso che la sedazione può portare al decesso in uno o due giorni mentre la morte volontaria medicalmente assistita si realizzerebbe in mezz'ora. Ma soprattutto è diversa l'intenzione che conduce l'intervento del medico nell'uno e nell'altro caso. La sedazione non è diretta a provocare la morte ma a togliere la sofferenza».

Casa Vidas a Milano si occupa di 2.200 malati l'anno, seguiti nella struttura specializzata, in day hospital e a casa loro

Le attività musicali fanno parte dei percorsi terapeutici di Casa Vidas a Milano, come la "pet therapy" o le proposte di espressione artistica

Giada non crede in Dio. Ma sente che il suo "luogo di cura" è accanto all'uomo che soffre. Distinguere la motivazione che deve presiedere l'amore per quella persona è un po' come tentare di imbrigliare le volute di fumo della sigaretta di Franco. «Mi trovavo in assistenza domiciliare con un paziente giovane e depresso – racconta la direttrice –. A un certo punto mi confessa "non posso più avere nessun progetto". E guarda la finestra. Ho percepito il rischio. Abbiamo parlato. Non è successo nulla, ma quel giorno ho compreso quale fosse, esattamente, il mio "luogo di cura". A fianco di quella sofferenza».
Esperienze che, meglio della norma positiva e più dei dibattiti sull'eutanasia, descrivono il ruolo del medico. «Non è facile far capire queste cose in una società come la nostra – sottolinea Lonati – e gli stessi malati arrivano qui senza la consapevolezza di essere meritevoli di uno sguardo amorevole, perché si vedono devastati dalla malattia e si sentono ormai estranei a una società che ci educa alla vanità in modo estremo». Tornano in mente «certi discorsi che da giovani non facevamo mai», come diceva Franco. Lo sguardo lo cerca sul terrazzo, ma prima di lui intercetta il lampo della brace. Ha acceso un'altra sigaretta.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LA LETTERA DI 15 PROFESSIONISTI DELL'EMILIA ROMAGNA DOPO L'ATTO DELLA GIUNTA

I medici palliativisti: sul fine vita nessuna confusione

In questi giorni di acceso dibattito sul suicidio assistito, a seguito della delibera di giunta dell'Emilia-Romagna che intende dare attuazione alla sentenza 242 della Corte costituzionale, i riflettori sono puntati anche sul tema delle cure palliative, proposte da più parti come alternativa. Ma si è generata confusione, arrivando a indicare gli hospice come luoghi dove potrebbe essere eseguita l'estrema pratica. Quindici medici palliativisti hanno quindi scritto una lettera aperta, per togliere ogni fraintendimento. Tra questi c'è Danila Valenti, direttrice del Dipartimento dell'integrazione della rete delle Cure palliative Ausl. Il medico chiarisce che le cure palliative non prevedono il suicidio assistito. All'opposto, l'obiettivo è quello di dare la migliore qualità di vita possibile, «prendendo in carico la persona globalmente, nei suoi bisogni fisici, spirituali, sociali, esistenziali, terapeutici», senza trascurare i familiari. «Incontriamo molte persone disperate – aggiunge –, che si chiedono il perché della loro malattia. Occorre intervenire molto prima, con cure palliative precoci. Il percorso di elaborazione, consapevolezza, accettazione è lunghissimo. Con la presa in carico globale, che mettiamo in atto, la richiesta di suicidio assistito si riduce di almeno 10 volte, così dicono i dati di letteratura scientifica». A oggi l'équipe dell'Ausl, insieme alle Fondazioni Ant e Seragnoli, segue circa 4.900 pazienti: c'è anche chi rifiuta le cure palliative e chiede di morire, ma i casi sono limitati. Lo conferma la collega Cristina Pittureri, che ribadisce come sia per lei «molto importante chiarire ruolo e obiettivi delle cure palliative e sciogliere ogni possibile fraintendimento o accostamento con la pratica del suicidio assistito. Occorre far conoscere il ruolo di queste, per abbattere le barriere che ne limitano la diffusione, implementando l'offerta assistenziale (sono erogabili al domicilio, in ambulatorio, nei reparti di degenza e in hospice, ma non in tutte le Regioni), facendo conoscere le modalità di accesso e sostenendo il loro potenziamento, affinché ci sia una risposta alla sofferenza». Anche Luigi Montanari, altro firmatario della lettera aperta, riconosce nelle cure palliative una risposta efficace alla sofferenza del malato: «L'obiettivo deve essere quello di potenziare il ricorso a esse, raggiungendo i Livelli essenziali di assistenza (Lea) che il Servizio sanitario è tenuto a garantire. L'Emilia Romagna ha fatto tanto sugli hospice, ora ha il compito di fare altrettanto potenziando le cure palliative specialistiche domiciliari».

Chiara Pazzaglia

A PADOVA IL PROGETTO DEL NUOVO HOSPICE. I CENTRI PEDIATRICI IN ITALIA? SOLO 8

Più posti per bimbi inguaribili. Ma sempre pochi

SARA **MELCHIORI**

Oltre 35mila bambini in Italia sono affetti da malattie inguaribili, circa 11mila necessitano di cure palliative complesse prestate da team composti da varie figure professionali (medici, psicologi, fisioterapisti...). Sono bambini molto medicalizzati, che spesso vivono grazie a macchinari che permettono loro di mangiare, muoversi, respirare o avere un monitoraggio continuo. Le patologie sono varie, per alcuni di questi piccoli pazienti la presa in carico inizia in fase prenatale e dura, comunque, per tutta la vita. Sebbene necessitino di interventi molto specialistici, vivono e crescono soprattutto tra le mura domestiche, con l'affetto di genitori, familiari, amici. La "casa" è il loro luogo di cura, la sede di interventi domiciliari ad alta specializzazione, personalizzati. Ma è altrettanto fondamentale e indispensabile la possibilità di accedere a un hospice pediatrico, ossia un luogo in cui rimanere per periodi brevi, monitorare la situazione, manutentare o aggiornare i macchinari che assicurano la sopravvivenza, offrire un momento di sollievo alla famiglia o arginare situazioni particolari in cui diventa impossibile la gestione a domicilio. In alcuni casi, anche per accompagnare all'ultimo saluto.
Ma prima di tutto l'hospice pediatrico «è il luogo dove si va per vedere se tutto va bene, è la centralina per andare a casa», sintetizza la dottoressa Franca Benini, responsabile del Centro regionale veneto di Terapia del dolore e cure palliative-hospice pediatrico di Padova, il primo nato in Italia degli otto esistenti, e quello più all'avanguardia. Attualmente dispone di quattro posti per un bacino di circa 900 bambini (una media di 18 ogni centomila abitanti). Di questi si riesce a prendersi in carico poco più della metà. Ma il numero di bambini con "bisogni complessi", affetti da malattie inguaribili, è in crescita esponenziale. E diventa urgente avere strutture idonee, nuovi spazi, risorse, percorsi di formazione per i caregiver. Da qui il progetto di un nuovo hospice pediatrico che, sul centro regionale di Padova, porterebbe a triplicare i posti letto (12), ampliare la struttura e riorganizzare i servizi, puntando soprattutto alla formazione e a creare rete.

Il progetto del nuovo hospice

Del nuovo hospice pediatrico e dell'appello che arriva da associazioni e famiglie si è fatto nei giorni scorsi portavoce e promotore di un sostegno al progetto il senatore veneto Udc Antonio De Poli. Il progetto del nuovo hospice è stato presentato il 29 novembre e approvato dalla Crite (Commissione regionale per l'investimento, tecnologia ed edilizia) il 7 febbraio. Prevede un costo complessivo di 15 milioni, di cui 10 già destinati nel 2022 dall'allora ministro della Salute, Roberto Speranza. Per il resto si sta mobilitando una rete di pubblico e privato che vede attive alcune associazioni, in primis "La miglior vita possibile odv" (www.lamigliorvitapossibile.it) presieduta da Giuseppe Zaccaria, che si è impegnata a donare il progetto preliminare ed esecutivo, oltre ad attivarsi per sensibilizzare e recuperare fondi, insieme ad altre associazioni, ma – sottolineano – «mancano ancora all'appello "i grandi donatori"».
Il nuovo hospice pediatrico dovrebbe vedere la luce tra la fine del 2026 e l'inizio del 2027; sarà costituito da tre edifici ravvicinati, per un totale di 3.500 mq, grazie alla disponibilità di spazi da Regione Veneto, Ulss 6 Euganea e Azienda ospedaliera: una casa per l'accoglienza e la sorveglianza sanitaria dei pazienti; una struttura per la formazione e l'aggiornamento di personale sanitario e caregiver; sette appartamenti per le famiglie. Il tutto pensato nell'ottica di garantire la migliore qualità di vita possibile al bambino e alla sua famiglia, di disporre di più posti per questi ricoveri brevi, di attivare una stretta sinergia con i nuovi percorsi universitari dedicati alle cure palliative pediatriche.
«Del nuovo hospice abbiamo bisogno come l'aria» commenta Franca Benini, ma l'hospice è solo il centro di una presa in carico a 360 gradi bambini con malattie inguaribili.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Humanity 2.0

La dipendenza da algoritmi un fatto di salute

PAOLO **BENANTI**

New York City è l'ultima amministrazione in ordine di tempo ad aver fatto causa alle grandi aziende tecnologiche per la presunta dipendenza dei bambini causata dalle loro piattaforme: l'accusa è di disturbo pubblico e negligenza perché, secondo l'amministrazione della Grande Mela, le caratteristiche di progettazione delle piattaforme, tra cui gli algoritmi di raccomandazione e i "mi piace", assuefanno i bambini ai servizi e li manipolano affinché passino sempre più tempo online.
L'azione legale, iniziata la settimana scorsa, si aggiunge a un'ondata crescente di cause intentate da governi statali e locali che prendono di mira le piattaforme tecnologiche per la dipendenza indotta tra i bambini, che vengono ingannati e danneggiati. Lo scorso giugno le stesse aziende di social media hanno dovuto affrontare una causa da parte di un distretto scolastico del Maryland, che le ha accusate di contribuire a una «crisi di salute mentale». Lo scorso autunno decine di Stati negli Usa hanno citato in giudizio Meta per aver presumibilmente ingannato il pubblico sui danni che i suoi servizi potrebbero causare tra i giovani utenti.
Una sentenza emessa da un giudice federale alla fine dell'anno scorso indica che questo tipo di cause potrebbe superare le prime fasi del dibattimento processuale. Il giudice del tribunale distrettuale della California ha affermato che le richieste di risarcimento che si focalizzano su presunti "difetti" delle piattaforme, piuttosto che i contenuti in esse presenti, possono andare avanti nell'iter processuale perché non sarebbero considerate in conflitto con l'ormai celeberrima "Sezione 230": con questo termine si indica il risultato dell'azione legislativa di Al Gore che ha portato alla realizzazione, quando era vicepresidente nell'amministrazione Clinton, alla scrittura della Sezione 230 del Communications Decency Act del 1996, che di fatto ha reso le compagnie internet non responsabili per i contenuti pubblicati dai loro utenti. Questa è stata introdotta come parte del Telecommunications Act del 1996, una riforma completa delle leggi sulle telecomunicazioni negli Stati Uniti. Se negli anni Novanta questa azione giuridica ha contribuito a garantire che internet potesse crescere organicamente come piattaforma aperta, proteggendo le compagnie di internet dalla responsabilità legale per i contenuti generati dagli utenti, oggi questo "scudo" di responsabilità legale sembra ostacolare il controllo delle grandi piattaforme tecnologiche. A oggi nessuna delle cause che sono state presentate è ancora stata discussa in tribunale.
Le grandi aziende tecnologiche si sono difese dicendo di aver preso già provvedimenti o sostenendo che le accuse loro mosse non sono vere: quello che colpisce è che oggi la protezione dei bambini dai danni online è una delle poche questioni di politica di Internet che sembra aver mantenuto un supporto parlamentare, anche se una legislazione in materia sembra sempre più difficile da approvare. I dubbi sugli algoritmi delle piattaforme sociali fanno emergere un pressante richiesta algoretica: la tutela dei più fragili socialmente deve essere inserita e garantita in ogni strumento digitale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjZDc4MTQzZjktMWVlNS00NTliLWE1MjMtNDFjYTBlMTc0MDVhIyMjODk0MmRhNzAtMWFhMS00ZGIzLTgwMWEtMDJjMDhkMTgzYjM2IyMjMjAyNC0wMi0yMlQwOTo0MDo0NyMjI1ZFUg==