è vita numero 820

"è Vita" online: www.Avvenire.it/Vita

La newsletter con il QrCode

IL TEMA

L'enorme sproporzione esistente tra crescenti necessità delle persone e disponibilità di posti letto rende necessaria la presenza di personale preparato che possa entrare nelle case. Il ruolo di istituzioni e parrocchie

Cure palliative, a domicilio è meglio

PAOLO **VIANA**

Quando don Vincenzo Barbante sintetizzò il senso del convegno che doveva formare gli operatori di hospice e rsa con quel suo «accanto alla vita, sempre» non aveva ancora deciso di portarli dentro le case di chi muore. Era la fine di ottobre 2019. Pochi mesi dopo, un coronavirus cambiava la sanità e il mondo. Da settembre scorso il servizio di cure palliative domiciliari (Ucpdom), in convenzione con il Servizio sanitario nazionale, completa un'offerta che va ben oltre l'assistenza medica ai malati terminali. «Ancora, dopo ormai tanti anni, ci confrontiamo con due modi parziali di intendere le cure palliative – spiega il presidente della Fondazione don Gnocchi –. Chi vive nella sanità le vede sotto un profilo esclusivamente clinico, sottovalutando l'importanza di "come" si accompagna una persona verso la fine della vita. Il paziente, ma anche i familiari e i suoi amici, vedono prima di tutto questo aspetto e poi, con una certa dose di stupore, colgono l'importanza decisiva di non essere soli, neanche alla fine, come insegnava Madre Teresa di Calcutta».

Il convegno del 2019 concludeva un percorso di formazione innovativo, fondato sulle esperienze di 400 medici, infermieri e oss di hospice e rsa, che sono poi i luoghi dove si attua un accompagnamento di cui nessuno vuol sentir parlare, finché non gli tocca. Purtroppo esiste una sproporzione clamorosa tra pazienti terminali e posti letto. Non è solo un problema di spesa sanitaria – la terapia del dolore per le patologie oncologiche, cardiologiche, neurologiche ecc. che non rispondono più ai trattamenti è sempre gratuita per il cittadino – ma anche di preparazione del personale. «Non è un tema di fede – precisa don Barbante –. Per lavorare in questo campo occorre una formazione lunga e solida, un grande equilibrio, e soprattutto una propensione alla condivisione. Non basta l'empatia per accompagnare il paziente e i *caregiver* in un momento difficilissimo, nel quale si viene necessariamente coinvolti sul piano personale. È necessario essere supportati da un contesto lavorativo basato sulla comunione delle competenze e delle esperienze, che con il servizio domiciliare portiamo nelle case dei milanesi». Il servizio di cure palliative tende a configurarsi come una comunità allargata, che coinvolge pazienti e familiari anche al di fuori della dimensione istituzionale. Una evoluzione che dovrà essere recepita dalla normativa e dalla contabilità sanitaria. Ma anche dalla Chiesa. «Ci sono due soggetti che vanno coinvolte di più e meglio nei percorsi dei malati e delle famiglie – conferma il presidente della Fondazione don Gnocchi –. Sono il sindaco e la parrocchia. Il primo deve assicurare quel raccordo con i servizi assistenziali che è vitale per non lasciare le famiglie sole e isolate nella cupezza della malattia terminale. La parrocchia, analogamente, non può chiamarsi fuori dalla pastorale della salute più difficile: se vuol essere aperta a tutti, "ospedale da campo", come chiede il Papa, bisogna che si coinvolga nella fase decisiva della vita dei parrocchiani. Molti parroci, a onor del vero, già lo fanno». Se il cappellano ospedaliero non basta a spezzare la solitudine di chi soffre, è altrettanto vero che la Chiesa non può approcciare un tema fondamentale come il fine vita attraverso una visione compartimentata dei problemi e delle risposte. Ben lo sanno gli operatori, che in questo campo debbono affrontare il malato attraverso un approccio olistico, esaminando i suoi bisogni biologici ma anche psicologici e sociali (e ritorna il tema del ruolo dei sindaci come soggetti istituzionali più vicini al paziente).

Prossimità e accompagnamento sono le modalità che assume per questo il servizio di assistenza domiciliare della Fondazione, indirizzato ai pazienti che risiedono nelle zone 5-6-7-8 del capoluogo lombardo, aree presidiate dai centri della Don Gnocchi. Il nuovo servizio milanese è una emanazione dell'Istituto Palazzolo Don Gnocchi, che raccoglie le richieste di presa in carico – dal medico di famiglia, dall'ospedale o dai familiari – e risponde entro 24 ore. Il servizio è partito a settembre 2023 e in questo momento vengono seguiti 35 pazienti. L'équipe è composta da sei medici e otto infermieri, più gli specialisti del Palazzolo a chiamata. L'accreditamento permette di finanziare quest'attività con il budget regionale per le cure palliative domiciliari: 45,4 euro per giornata di presa in carico di un paziente che richiede solo la visita di medico e infermiere, 94,2 quando è necessario coinvolgere figure professionali diverse, perché il piano assistenziale individuale è più complesso. In diversi casi, ad esempio, si rende necessario un intervento quotidiano dell'operatore socio sanitario, deputato all'accudimento del paziente.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Accompagnare il paziente attraverso la malattia insieme alla famiglia e dentro il suo ambiente di vita: l'esperienza a Milano della Fondazione Don Gnocchi. Perché nessuno si senta mai solo

Cure palliative domiciliari. Sopra, il presidente della Fondazione Don Gnocchi don Vincenzo Barbante

agenda

«Spiritualità e salute», iniziativa all'Istituto dei tumori di Milano

Il 24 aprile dalle 9.30 alle 13 l'Aula magna dell'Istituto nazionale dei tumori di Milano si prepara ad accogliere un crocevia di idee e riflessioni in occasione del convegno "Spiritualità e salute. Valori costituzionali ed evoluzione nella pastorale della salute". L'evento, organizzato dalla Conferenza episcopale lombarda in collaborazione con la Fondazione Irccs Istituto nazionale dei tumori e la Regione Lombardia, promette di essere un momento significativo per esplorare il legame tra spiritualità e salute oltre che l'importanza di integrare la dimensione spirituale nella cura dei pazienti.
(L'articolo sull'evento firmato da don Tullio Proserpio, cappellanno dell'Int di Milano, è su Avvenire.it/Vita, nella sezione Cura)

IL SOSTEGNO "LAICO" AI MORENTI NEL LIBRO DI ANGE FEY

«Così aiuto a fare pace con la morte»

Il suo ruolo Ange Fey lo chiarisce fin dalle prime pagine del volume autobiografico "Alla fine si muore. Comprendere la morte, accompagnare la vita" (Piemme, 130 pagine, 17 euro e 90). Parigino, classe '62, da molti anni vive in Italia e fa un lavoro particolare, dopo essersi formato: accompagna le persone malate o anziane negli ultimi periodi della loro esistenza, assistendole in una relazione di aiuto insieme ai loro familiari affiancati prima, durante e dopo il decesso. «Non sono un ministro di culto, un medico o uno psicologo. Non ho certezze sulla morte e non leggerete niente che abbia a che vedere con degli insegnamenti. Faccio l'accompagnatore. Sono un uomo che sta vicino alle persone che stanno per morire e alle loro famiglie. Sono incuriosito dalla vita: dalla nascita alla morte», spiega Fey, che nel 1997 ha fondato l'associazione (apolitica e aconfessionale) "Il bruco e la farfalla" per la promozione di una cultura delle cure di fine vita. «Da bambino volevo fare il ballerino, poi ho desiderato fare il musicista – racconta –. Non ho fatto né l'uno né l'altro. Come definire qualcuno che "sta" lì, presente a sé e a quello che lo circonda, senza cercare o tentare di fare nulla? Non ho una risposta razionale, chiara e precisa». Quand'era piccolo suo padre si ammalò e la possibilità di una morte prossima aleggiò nella sua casa. Nacque così il desiderio di leggere libri sulla vita dopo la morte, «un evento naturale, ineluttabile e indissociabile dalla nascita». Trasferito in Italia, mentre assiste suo padre e si dà da fare per altri pazienti vicini a lui gli arriva da un infermiere che lo ha visto agire la richiesta di stare vicino a un paziente terminale: «Accompagnare una persona in fin di vita significa essere lì, semplicemente, il più leggero possibile, mettendosi al servizio». Perché «c'è ancora tanto da fare quando non c'è più niente da fare. Il primo passo al fine di comprendere la morte, ovvero "prenderla con sé" e farla diventare parte integrante della vita, è non ignorarla e non ignorare chi è giunto alla fine della propria esistenza. Permettersi di contattare quella intima parte di sé dove risiede la comprensione della morte è uno dei più grandi doni che un essere umano possa farsi». Per Ange Fey «chi muore ha diritto che ci si prenda cura di lui come si è fatto per la sua nascita». Invece spesso «il morente diventa un escluso che si cerca nervosamente di convincere a smettere di "fare il morente" perché così facendo importuna una società intenta ad alimentare sgraziatamente l'illusione della favola dell'eterna giovinezza e dell'immortalità». Eppure, «quali che siano le sue condizioni fisiche e il suo stato apparente, è ancora una persona in vita. Con le sue paure, le sofferenze, le speranze, il suo desiderio di essere compreso e accompagnato in questa ultima esperienza terrena». Che non deve restare un tabù: «Se abbiamo una vita per prepararci alla morte, perché nella nostra società arriviamo impreparati quando si avvicina la fine?».

Laura Badaracchi

PARLA TANIA PICCIONE, PRESIDENTE DELLA FEDERAZIONE ITALIANA CURE PALLIATIVE

«Volontari accanto ai malati, chi ci ascolta?»

L'assistenza domiciliare è l'orizzonte della sanità italiana, ma resta un orizzonte lontanissimo. Qual è la domanda – e qual è l'offerta – nel caso delle cure palliative?

Ogni anno, nel nostro Paese, tra le 450 e le 540mila persone (dato Oms) hanno bisogno di cure palliative nel loro ultimo periodo di vita – risponde Tania Piccione, presidente della Federazione italiana di cure palliative (Ficp) che da 25 anni riunisce 103 organizzazioni non profit in cui operano 5.000 volontari, in prima linea proprio nell'assistenza domiciliare –. Dal documento di raccomandazioni pubblicato dalla Società italiana di cure palliative (Sicp) emerge che al bisogno di cure palliative specialistiche a domicilio fanno fronte circa 750 medici palliativisti quando ne servirebbero 1.600, con un deficit di oltre il 50% rispetto alle necessità, e circa 1.500 infermieri (contro un bisogno stimato di 4.550 e una carenza, dunque, di 3.050 unità, pari al 66%).

E qual è la situazione negli hospice?

Rispetto all'assistenza domiciliare, appare meno critica; secondo le stime Sicp, oggi negli hospice lavorano circa 500 medici palliativisti e oltre 2.100 infermieri per 3.199 posti, uno standard discretamente in linea con quanto previsto dal Dm 43 del 2007, che tuttavia era riferito al solo bisogno di cure palliative nei pazienti oncologici, ma insufficiente rispetto ai nuovi obiettivi fissati dal Dm 77/22, secondo i quali mancherebbero oltre 100 medici palliativisti e oltre 600 infermieri, pur in presenza di una grande variabilità di dati nelle diverse Regioni. Questo ci dicono i numeri...

È un bisogno su cui si investe poco. Ma la gente chiede di investire?

Negli anni è aumentato molto il grado di consapevolezza sul tema da parte dei cittadini, tanto che secondo un'indagine Ipsos rispetto al 2008 si è quasi azzerata la quota di chi non ne ha mai sentito parlare (era il 41% contro l'attuale 6%) e 8 su 10 sanno che si tratta di un diritto. Ovviamente, molto resta ancora da fare per garantire a tutti l'accesso a questo genere di cure. Abbiamo evidenziato il deficit di operatori, ma aggiungerei anche un'altra criticità: il Terzo settore che opera in ambito di cure palliative non risulta ancora sufficientemente valorizzato dalle istituzioni. Un esempio su tutti: abbiamo lanciato un appello per sederci ai tavoli di lavoro ministeriali e quindi portare la voce del Terzo settore, a oggi determinante per lo sviluppo delle reti di cure palliative, nelle sedi decisionali sul tema. Ma finora non è ancora avvenuto.

Tania Piccione (Ficp)

«Abbiamo lanciato un appello per sederci ai tavoli di lavoro come voce del Terzo settore, determinante per sviluppare le reti sul territorio Rimasto senza esito»

Concretamente cosa deve accadere?

È indispensabile agire per tempo su più fronti: occorre intervenire su un sistema tariffario oggi non omogeneo che, soprattutto in determinate realtà regionali, non rende possibile il raggiungimento dell'equilibrio economico da parte delle Unità di cure palliative. In assenza di indicazioni nazionali, le modalità di tariffazione adottate per gli hospice e le cure palliative domiciliari presentano evidenti differenze persino all'interno di una stessa Regione. Occorre che tutte le Regioni adottino i modelli di "accreditamento istituzionale" previsti per legge e che siano definitivamente superate pratiche di esternalizzazione dei servizi tramite gare e appalti, che prevedono il ribasso economico come criterio prioritario, non tenendo conto che un servizio di cure palliative che opera con efficacia si basa su elevati standard di qualità che necessitano di risorse economiche adeguate oltre che di continuità e stabilità. Oggi è più che mai necessario un Terzo settore fortemente orientato all'innovazione sociale, ai processi di confronto, di co-progettazione e co-produzione delle azioni di welfare dentro reti *multi stakeholder*. Non dimentichiamo infine l'urgenza di garantite la rappresentatività del Terzo settore nel contesto della programmazione politica e del confronto con le istituzioni al fine di migliorare le capacità di individuazione dei problemi e di elaborazione di soluzioni anche sui tavoli legislativi.

Paolo Viana

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Humanity 2.0

Quante incognite sulla IA per la salute nel "Sud globale"

PAOLO **BENANTI**

Sempre più spesso abbiamo visto in questa rubrica come l'Intelligenza artificiale (IA), che combina l'informatica con ampie serie di dati, venga applicata in quasi tutti i campi della medicina e della chirurgia. Un nuovo studio pubblicato questa settimana sul *Journal of Primary Care & Community Health* si concentra sulle applicazioni dell'IA in ambito sanitario nei Paesi in via di sviluppo. Gli autori – tutti medici provenienti da università del cosiddetto Sud globale – hanno l'obiettivo di sottolineare l'importanza di queste tecnologie per delineare in modo esaustivo i progressi compiuti finora, le carenze riscontrate nelle applicazioni dell'IA, lo stato attuale dell'integrazione dell'IA, le sfide persistenti e le strategie innovative per superarle.

I firmatari dello studio si sono basati su articoli pubblicati sulle piattaforme scientifiche PubMed, Google Scholar e Cochrane dal 2000 al 2023 con parole chiave che includevano IA e assistenza sanitaria, concentrandosi su diverse specialità mediche.

Questa ricerca ha la capacità di mostrare la prospettiva del Sud globale sul ruolo crescente dell'IA nella diagnosi, nella previsione della prognosi e nella gestione dei pazienti, oltre che nella gestione ospedaliera e nell'assistenza sanitaria comunitaria. Gli elementi emersi mostrano come l'IA abbia reso più efficiente il sistema sanitario nel suo complesso, soprattutto nelle strutture ad alto carico di pazienti e nelle aree a risorse limitate dei Paesi in via di sviluppo, dove l'assistenza ai pazienti è spesso compromessa. Tuttavia le sfide, tra cui i bassi tassi di adozione e l'assenza di linee guida standardizzate, gli alti costi di installazione e manutenzione delle apparecchiature, le carenze di trasporto e i problemi di connettività, ostacolano il pieno utilizzo dell'IA nell'assistenza sanitaria.

Secondo gli autori, nonostante queste sfide, l'IA ha un futuro promettente nell'assistenza sanitaria. Nei Paesi in via di sviluppo è indispensabile che gli operatori sanitari dispongano di conoscenze e competenze adeguate per l'utilizzo dell'IA nell'assistenza sanitaria. Da parte nostra ci sembra importante sottolineare una prospettiva globale parlando della tecnologia nella medicina. L'IA al momento non solo è appannaggio dei Paesi più ricchi ma è anche sviluppata solo in pochissime nazioni. Questa assenza di diversità nella produzione e questo monopolio di prodotti potrebbero rischiare di diventare non solo un ostacolo alla diffusione globale ma anche una sorta di nuovo fenomeno coloniale. Invece di un dominio con gli eserciti o con la potenza commerciale, come accadde con la Compagnia delle Indie, si potrebbe arrivare a un dominio cognitivo che di fatto sottragga al Sud globale la loro capacità di azione in un ambito così importante come la medicina. Anche questa è algoretica.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjZDc4MTQzZjktMWViNS00NTliLWE1MjMtNDFjYTBlMTc0MDVhIyMjODk0MmRhNzAtMWFhMS002GIzLTgwMWEtMDJjMDhkMTgzYjM2IyMjMjAyNC0wNC0yM1QxMDo1MDoxMSMjI1ZFUg==