

IL TEMA

Andare oltre i confini della guarigione: è la sfida della medicina palliativa, che non "serve a morire", come si continua a credere, ma ad affrontare le patologie in fase avanzata. Alla Camera un libro che rilancia il dibattito

e  
vita  
numero 901

"è vita" online:  
www.avvenire.it/vita

La newsletter gratis  
con questo QR-Code



# Cure palliative, rivoluzione incompiuta

GRAZIELLA MELINA

Le cure palliative non "servono a morire", e quindi nulla hanno a che fare con il suicidio assistito. La legge 38 del 2010 precisa infatti che il loro obiettivo specifico è quello di offrire sollievo, dignità e sostegno. Che si tratti però di un diritto poco conosciuto - spesso surclassato dal presunto "diritto di morire" -, e di fatto di un servizio che il Sistema sanitario non è in grado di garantire ovunque, è ormai sotto gli occhi di tutti. Eppure di fronte all'allungamento della vita, e di conseguenza anche all'aumento delle cronicità, solo un Sistema sanitario che mette a disposizione una rete capillare di palliativisti riuscirà davvero a prendersi cura dei pazienti fragili. Lo ribadiscono medici, infermieri e scienziati nel nuovissimo volume curato da Paola Binetti, psicoterapeuta e neuropsichiatra infantile, e Maria Grazia De Marinis, docente di Scienze infermieristiche generali, cliniche e pediatriche dell'Università Campus Bio-medico di Roma - *L'approccio della medicina palliativa. Oltre i confini della guarigione* (160 pagine, Piccin-Nuova Libreria) - che viene presentato domani alle 15 a Roma nella Sala della Regina alla Camera dei Deputati. Tra gli interventi, quelli dell'arcivescovo Renzo Pegoraro, presidente dell'Accademia per la Vita, del presidente della Società italiana Cure palliative Gian Paolo Fortini, di politici, esperti del settore e degli autori coinvolti nel progetto editoriale. «L'offerta di cure palliative in termini di hospice e assistenza domiciliare è ancora ampiamente insufficiente - denuncia Binetti -. La scoperta del bisogno di cure è sempre più tardiva, il tema della morte e della prospettiva che potrebbe aprire nella nostra vita resta ancora oggi un tabù. Senza contare poi che questo tema salta all'attenzione del grande pubblico solo quando c'è una richiesta eutanasica, che oggi gode di un forte consenso mediatico. Se ne fa una grande battaglia per la libertà, negando invece l'altra faccia della medaglia», ossia la possibilità di essere accuditi e sostenuti quando ci si trova in una condizione di fragilità. «Occorre far capire che c'è oggi un bisogno di cura e che si tratta di un diritto oltre che un dovere accompagnare la vita fino all'ultimo momento - ribadisce Binetti - offrendo il migliore servizio possibile in termini di qualità di assistenza ai pazienti e alle loro famiglie. Non dimentichiamo che il 25% della popolazione supera i 65 anni, e una coppia con quattro genitori da assistere si trova in una situazione complessa sia psicologicamente che economicamente».

Oltre alle strutture specialistiche serve però un lavoro di squadra. «I bisogni assistenziali dei pazienti non solo soltanto clinici - sottolinea De Marinis - ma nascono dalle tante alterazioni che la persona vive, dalla dimensione psicologica e quella sociale. Ed è chiaro che nessuna professione è in grado di reggere questa complessità». La presa in carico deve essere condivisa da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e spirituali, fisioterapisti e volontari. «Bisogna mettere in contatto competenze complementari su un confronto continuo - precisa De Marinis -. Servono metodo, una postura etica e strumenti di lavoro di squadra. Significa poter condividere un orientamento centrato su valori comuni, riconoscere tutti la dignità della persona, sapere che le decisioni si fondano su valori esplicitati, discussi insieme». Ma a volte non basta. «Oggi abbiamo una di-

sparsità formativa in termini quantitativi che è un ostacolo strutturale all'interprofessionalità, occorrerebbe invece favorire percorsi specialistici per tutte le professioni. E questa formazione deve essere riconosciuta e integrata. Per poter lavorare insieme abbiamo bisogno di tempo e di spazi dedicati: se nella frenesia del lavoro assistenziale non ci sono momenti in cui ci possiamo fermare per fare il punto, il nostro resta chiaramente un lavoro separato, non in team». Altro ostacolo è la carenza di palliativisti. «Non c'è grande attrattiva nei confronti degli studenti perché nel corso di laurea in Medicina il tema non è ancora sufficientemente e omogeneamente trasmesso con i percorsi formativi che il Ministero ha disegna-

to - spiega Guido Biasco, professore di Oncologia medica all'Università di Bologna -. Quindi, è più difficile che abbraccino questa scelta professionale gli studenti che non hanno ricevuto negli studi informazioni su cosa sono realmente le cure palliative. Tra l'altro, la scuola di specializzazione ha una serie di

punti deboli, come il mancato riconoscimento a livello europeo; le cure palliative non sono un settore disciplinare dell'università ma un settore concorsuale del Ssn. Per incentivare la scuola di specializzazione - suggerisce Biasco - potrebbe essere efficace un inserimento abbreviato per gli specialisti che desiderano approfondire le cure palliative utilizzando non tanto un master che non dà una certificazione abilitante ma una seconda scuola di specializzazione con rito abbreviato. Sarebbe un modello virtuoso. Servono specialisti che sentono il dovere di impegnarsi in senso stretto in questa tematica». I passi da fare sono ancora

tanti. «Anche nel mondo della medicina vengono viste come un approccio riservato alla fase finale - nota Anna Marchetti, coordinatrice infermieristica del Centro di Cure palliative "Insieme nella cura" del Campus Bio-Medico di Roma -. In realtà, sono pensate per patologie avanzate ma non solo nella terminalità stretta. Gli stessi pazienti fanno fatica ad accettarle. Si tratta in realtà di una assistenza che non riguarda solo gli aspetti tecnici, ma coinvolge anche la famiglia e la rete di amicizie». Perché nessuno si senta solo. «Le cure palliative - precisa Ilaria Malagrino, ricercatrice in Filosofia morale e Bioetica dell'Università di Messina - hanno rappresentato una rivoluzione nel modo di curare e anche di fare medicina, perché hanno fatto comprendere come il dolore può essere curato non soltanto attraverso una somministrazione del farmaco ma anche con l'abbraccio e il "vegliare con me", come ci ha insegnato Cicely Saunders. Essere presenti l'uno per l'altro: chi si prende cura e chi viene curato dà e riceve nello stesso tempo».

*Strutture, formazione, servizi: la rete di assistenza è ancora insufficiente. E un approccio che può cambiare la medicina rimane solo sulla carta*



Un colloquio tra medico e paziente in un hospice. Sopra, il libro sulle cure palliative curato da Paola Binetti e Maria Grazia De Marinis

DA PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA E VESCOVI LOMBARDI

## In arrivo il "Libro bianco" per trovare una vita italiana

«Il Libro bianco per la promozione delle Cure palliative in Italia» viene pubblicato in questi giorni dalla Libreria editrice vaticana (pp. 175, euro 17) per iniziativa della Pontificia Accademia per la Vita (Pav) e della Conferenza episcopale lombarda, e sarà presentato il 29 aprile alla Camera. Nel 2019, dopo due anni di lavori di un gruppo di 14 specialisti a livello internazionale, la Pav aveva pubblicato un «Libro Bianco per la promozione e la diffusione delle Cure palliative nel mondo», in edizione inglese, poi con traduzione in italiano, tedesco, spagnolo, francese e portoghese. Per l'Italia si è fatta strada l'esigenza di applicare al nostro contesto le 13 «raccomandazioni» che gli esperti suggerivano per altrettanti «stakeholders»: i politici, i media, i medici, le università, il volontariato, le famiglie, i farmacisti e altri. Ne è nata la costituzione di altrettanti gruppi di lavoro, i cui risultati sono adesso pubblicati a cura dei tre curatori (don Tullio Proserpio, capellano all'Istituto dei Tumori di Milano; Augusto Caraceni, direttore della Scuola di specializzazione in Cure palliative dell'Università di Milano, la prima in Italia; e chi scrive, giornalista). Come sottolinea l'arcivescovo di Milano monsignor Mario Delpini nell'introduzione, è una «sintesi sistematica di proposte»

perché le cure palliative «concentrano l'attenzione non sulla malattia ma sul malato e sul suo soffrire». Monsignor Vincenzo Paglia, presidente emerito della Pav, nota che il criterio-guida di questa opera è che «solo nella relazione e nella prossimità la cura trova la sua verità». Giampaolo Fortini, presidente della Società italiana di Cure palliative, rileva che le cure palliative sono «espressione di una medicina che riconosce la pluralità dei vissuti, delle culture e delle convinzioni spirituali o religiose». Tania Piccione, presidente della Federazione italiana Cure palliative, parla delle cure palliative nei termini di «un'assistenza globale integrata» per «perseguire sempre il miglior controllo del dolore» in «contesti di cura integrati secondo modelli organizzativi, capaci di garantire l'accesso equo e tempestivo alle cure palliative». Le raccomandazioni sono divise per temi. Alle 13 originarie del «Libro bianco» 2019 in questa edizione per l'Italia se ne sono aggiunte alcune specifiche per la terza età - tema esploso in anni recenti soprattutto dopo il Covid - e le cure palliative pediatriche. È quest'ultimo un aspetto delicato dal punto di vista medico e psicologico e di grande impatto, come dimostra il recente caso del piccolo Domenico a Napoli.

Nella conclusione monsignor Renzo Pegoraro, oggi presidente della Pav, ribadisce che «anche nella malattia e nel morire si può custodire il senso della vita e nel tempo del limite, l'umanità non si spegne ma si rivela nella sua verità più profonda».

Fabrizio Mastrofini

© RIPRODUZIONE RISERVATA

ELISABETTA GRAMOLINI

TERAPIE DI FRONTIERA, A PADOVA STA SORGENDO UN NUOVO POLO PEDIATRICO

## Una Città per la speranza di salute dei bambini

Un obiettivo concreto: investire nella ricerca, ricevere trattamenti efficaci ed evitare il più possibile ai bambini il ricovero, per migliorare le loro condizioni di vita. A Padova c'è un luogo dedicato alle malattie dei più piccoli che li assiste e sperimenta cure e nuove terapie. È l'Istituto di ricerca pediatrica, nato nel 2012 grazie ai fondi della Fondazione Città della Speranza, ente filantropico che in trent'anni ha raccolto e investito più di 130 milioni di euro per le patologie infantili, destinando oltre 53 milioni di euro alla ricerca per oltre 167 progetti scientifici. Nuovi fondi hanno appena permesso la posa della prima pietra per una seconda torre, pronta entro il 2027. L'edificio ospiterà una cell factory di ultima generazione, dedicata alle terapie avanzate, come le Car-T, e alle nuove terapie a Rna, cruciali per le malattie neurodegenerative, metabo-

liche e lo sviluppo di nuovi farmaci antinfiammatori. La costruzione coinvolge, oltre allo stesso Istituto di ricerca e alla Fondazione, anche l'Università, l'Azienda ospedaliera, l'Istituto Veneto Oncologico, il Centro nazionale di terapia genica e Rna, la Fondazione Casa di risparmio di Padova e Rovigo e la Regione Veneto. La compartecipazione del pubblico e del privato è nel Dna delle opere realizzate fino a oggi: l'Istituto infatti è guidato dalla Fondazione che garantisce velocità decisionale, ma ha un'anima pubblica in virtù di un accordo con Regione, Università e Ospedale. «Credo fortemente in questo connubio: il privato deve investire di più nella ricerca e vedere l'industria farmaceutica come un partner. Collaborando possiamo abbattere i costi delle terapie avanzate che og-

gi costano centinaia di migliaia di euro e renderle accessibili a tutti», spiega Franco Masello, fondatore di Città della Speranza e presidente dell'Istituto, che conta 200 ricercatori (in gran parte giovani) e 150 esterni. «Non ci occupiamo solo di oncologia - continua -, ma di tutte le malattie rare pediatriche in cui spesso nessuno investe. Il mio approccio è pragmatico: ogni bambino malato

va trattato come nostro figlio». Decisivo il legame tra cura e ricerca. «Molti dei nostri medici al mattino curano i bambini affetti da leucemia o neonati prematuri di appena 500 grammi, i "bimbi piuma", nel nuovissimo polo pediatrico da 155 posti letto dell'Azienda Ospedale-Università di Padova, e al pomeriggio fanno ricerca in Istituto. Questo ci permette di comprendere le rea-

lità necessità cliniche e di perseguire la nostra missione: la ricerca traslazionale, quella che arriva nel più breve tempo possibile dal laboratorio al letto del piccolo», spiega il professor Eugenio Baraldi, direttore scientifico dell'Istituto e del Dipartimento salute Donna e Bambino della stessa Azienda. Un esempio di trattamento che nasce dai bisogni del paziente e in via di sperimentazione riguarda proprio i prematuri: «Dopo cinque anni di lavoro - illustra Baraldi - abbiamo sviluppato una terapia innovativa basata sulle vescicole extracellulari. Si tratta di una cura naturale ricavata dai cordoni ombelicali donati: non iniettiamo cellule ma i loro "effettori". Dopo gli ottimi risultati in laboratorio e sui modelli animali, l'Agenzia europea per i medicinali (Ema) ha approvato lo studio di fase 1.

Siamo i primi al mondo a testare questa terapia, somministrata tramite tubo endotracheale, per prevenire la displasia broncopulmonare, una grave malattia cronica che colpisce i polmoni dei prematuri. Il nostro obiettivo è stimolare la rigenerazione degli organi che, a causa della nascita precoce, non hanno completato lo sviluppo». Altra sfida è implementare la medicina personalizzata e migliorare la qualità della vita. «Spesso - ricorda Masello - le malattie nascono da processi infiammatori comuni: la stessa terapia che stiamo studiando per i bimbi prematuri potrebbe avere applicazioni in molte altre patologie dell'adolescente e dell'adulto. Non vogliamo solo salvare vite ma garantire la qualità della vita futura. La scienza corre, ma servono fondi, io sono un imprenditore e dico sempre che ognuno deve fare la propria parte. Andiamo avanti per trasformare la "Speranza" in "Certezza».



L'immagine di come sarà il nuovo polo pediatrico di Padova

L'analisi

LUISA SANTOLINI

## POLITICA PER LA VITA LA STRADA È TRACCIATA

«A pochi anni dalla sua scomparsa, il 23 marzo 2020, la Camera dei Deputati dedica un ampio volume a Carlo Casini, tra i più autorevoli esponenti del cattolicesimo sociale in Italia, i cui principi ispiratori hanno animato la sua intensa attività pubblica in difesa della centralità dell'essere umano e della sua dignità». Con queste parole il presidente della Camera Lorenzo Fontana inizia la prefazione al nuovo libro dedicato al Servo di Dio. Si tratta di un omaggio che la Camera ha inteso tributare a Carlo Casini, pubblicando un importante libro con una parte dei suoi discorsi politici e parlamentari. Solo una parte, perché la mole degli interventi di Casini su questioni politiche e nei dibattiti parlamentari è talmente vasta da costringere a una severa selezione. Ben altro ci sarebbe stato da dire e da mettere in quel volume ma non era proprio possibile. Paola Binetti e io, avendone curato la pubblicazione insieme al personale della Camera che ha lavorato egregiamente (e che ringrazio), lo sappiamo bene: è stato davvero difficile scegliere tra tanti scritti, tutti degni di attenzione e di lettura approfondita. La pubblicazione del volume è un gesto di enorme portata: non sono molti i parlamentari ai quali la Camera dei Deputati dedica un libro di oltre 800 pagine, ricco di un indice che va dalla Dignità umana e dalla centralità politica del Diritto alla vita sino all'Europa, dalla Giustizia alla Politica estera, dalle Riforme istituzionali alle Sostanze stupefacenti, dal Rinnovo politico e civile al Ruolo dei cattolici. Tanto è stato vasto il sapere di Carlo Casini e tanto vaste le sue competenze da lasciare davvero stupefatti coloro che avranno la possibilità di averlo in mano. Un libro che sarà presente in Paesi esteri, nelle Università, nei luoghi della cultura e della politica e che diventerà un patrimonio insostituibile per molti: magistrati, politici, medici, intellettuali, giornalisti, presidenti di associazioni. Il libro sarà presentato martedì 21 aprile alle ore 15 alla Camera dei Deputati, nella Sala della Regina. L'incontro è aperto a tutti, ma occorre accreditarsi scrivendo al Movimento per la Vita (mpv@mpv.org) o direttamente alla Camera per dare la propria adesione. Sono certa che molti vorranno essere presenti, non solo per questa bellissima occasione ma per rendere ancora una volta un doveroso tributo a un uomo che «ha lasciato un vuoto in un tempo che richiede ancora l'esigenza di rappresentanza capace di conciliare credo, ragione, impegno istituzionale al servizio di una visione della politica capace di coniugare coscienza, responsabilità e rispetto della dignità umana» (Lorenzo Fontana, dalla prefazione). Sappiamo bene che numerosi sono stati i libri già pubblicati che hanno come oggetto la vita, le attività, il pensiero di Carlo e le sue battaglie, ma è la prima volta che un'altra istituzione dedica un corposo volume alla sua figura e questo ha un significato che va oltre la semplice pubblicazione dei suoi scritti. È un segno di riconoscenza ma anche di riconoscimento del suo valore e della sua statura non solo di politico ma di cattolico: Carlo Casini è stato una figura insostituibile nell'ultimo mezzo secolo di storia italiana, e questo evento alla Camera è l'ennesima dimostrazione che il solco da lui lasciato è ancora profondo e segna la via da seguire per chiunque voglia dirsi cristiano e politico all'altezza del suo tempo. Il 9 e 10 maggio a Loreto, poi, è in programma la terza «Giornata di spiritualità» ispirata a Carlo Casini (info: mpv@mpv.org).

© RIPRODUZIONE RISERVATA