

# Cure palliative: uno scenario su cui riflettere

Gianni Locatelli

*Chiedo scusa in anticipo ai nostri competentissimi lettori se userò questo spazio della Rivista come una specie di porto franco, in cui anche un incompetente come me (non per niente mi hanno chiesto di fare il direttore) può dire la sua. Premetto anche che mi farò aiutare, a sua insaputa, da Marco Marzano, un docente di Sociologia all'università di Bergamo, che ha appena pubblicato con Il Mulino "Scene finali - Morire di cancro in Italia". Una specie di diario di ricerca, prezioso non solo per quello che dice ma per quello che ha visto e ha vissuto, partendo da un'esperienza personale purtroppo comune a molti (quella del padre o di un familiare condannato a morire di un tumore) e arrivando a una documentazione oggettiva di come funziona, oggi, l'oncologia in Italia. Particolare importante: di come funziona non solo per i medici e per gli infermieri, il cui rapporto con la malattia e con la morte è una routine, ma anche per i pazienti e i loro familiari, il cui rapporto con il cancro è sempre un'emergenza e quello con la morte un personalissimo quanto duro apprendimento.*

*Che il libro, con queste premesse, meriti di essere letto soprattutto da chi indossa un camice ovvero una divisa che lo rende immediatamente riconoscibile e lo "divide" dagli altri, cioè da chi entra nell'universo ospedaliero "diviso" dalla malattia propria o altrui; che insomma questo libro meriti di essere letto da medici, infermieri, assistenti e volontari non c'è dubbio. Così come non c'è dubbio che la sua lettura farebbe bene anche a una categoria di professionisti dell'assistenza che, per intenderci, chiameremo gli amministrativi. Di loro e del loro rapporto sia con il malato sia con i suoi parenti, la ricerca di Marzano non si è occupata. Eppure tra le "scene finali" del suo libro, quelle che si girano ogni giorno davanti agli sportelli dell'ospedale o nei meandri della burocrazia sanitaria*

*avrebbero senz'altro aiutato meglio a documentare e capire come si muore di cancro in Italia.*

*Lasciando al sociologo il compito di valutare l'opportunità di una ricerca anche in quest'area dell'universo ospedaliero, credo che ai lettori della Rivista interessi soprattutto l'immagine e il ruolo delle cure palliative che emergono dalla ricerca-documento di Marzano. Sempre da non specialista, la mia impressione è che le cure palliative sono una specie di enclave separata dal contesto normale, non solo del reparto oncologico ma addirittura dell'ospedale. In altre parole, le cure palliative non sono considerate propriamente una parte della cura ma come un momento diverso, quasi separato anche fisicamente perché relegato in un luogo diverso, in strutture diverse, in un clima diverso da quello che caratterizza il resto dell'ospedale. Luogo, strutture e clima diversi non certo perché peggiori (anzi, quasi sempre sono migliori ossia più moderni, più accoglienti, più nuovi degli altri reparti) ma perché considerati estranei alla cultura di "guerra al male" che muove la macchina sanitaria. Nell'Unità di cure palliative non si va infatti per guarire ma per morire; qui "non vengono somministrate terapie attive, né ricoverati pazienti"; anche nell'ambulatorio "l'atmosfera sociale è decisamente più rilassata rispetto a quella del reparto e del day hospital oncologico". Qui, verrebbe da concludere, la battaglia è già persa e tutti lo sanno: anche il problema della comunicazione medico-paziente è risolto, non ha più bisogno di ambiguità né di mezze verità e i medici "parlano a lungo con pazienti e parenti e anche il lavoro infermieristico è meno frenetico".*

*Una "diversità" rispetto al resto dell'oncologia che ovviamente riguarda anche i medici, le infermiere e gli infermieri, assistenti e volontari, insomma l'intero universo professionale delle cure palliative. Al punto che i*

*medici che si dedicano alle cure palliative sono dai più considerati “stravaganti ed eterodossi” così come quella realtà incerta tra casa e ospedale che è da noi l’hospice. In poche parole, quelle palliative sono considerate cure per modo di dire. Anche perché, “di tutti quegli elementi che (le) contraddistinguono nella realtà britannica, dall’integrazione con il territorio, al rapporto con i medici di famiglia, alla centralità del paziente, vi è poco o nulla” nella realtà italiana. Si tratta di un giudizio certamente affrettato e forse anche superficiale, ma a questo punto quello che interessa non è la bontà in sé del lavoro del sociologo bensì la capacità di stimolarci a una riflessione, di provocare un dibattito degli specialisti tra di loro e con gli altri, a cominciare dai pazienti per finire ai medici. Ancora da non specialista, provo a buttare lì un tema di dibattito: è possibile spezzare la sequenza cancro-morte-cure palliative?*

*Cercherò di spiegarmi meglio. Oggi le cure palliative vengono praticate quasi esclusivamente in ambito oncologico e nell’organizzazione sanitaria svolgono un ruolo ben preciso, cioè accompagnare alla morte nel modo meno doloroso e meno duro possibile il malato in fase terminale. Per questo le “cure palliative” possono essere (dove ci sono) un ramo della macchina ospedaliera ma non vengono mai considerate un suo prodotto; al massimo un optional o peggio un gadget per usare termini oggi in voga tra i pubblicitari. Se poi usciamo dall’ospedale ed entriamo in un hospice la sequenza cancro-morte-cure palliative addirittura si rafforza. Scrive Marzano: “Gli hospices, nell’ambito della divisione del lavoro sanitario in Italia, sono quelle agenzie pubbliche specializzate nel trattamento dei*

*malati. Soprattutto di cancro, le cui aspettative di vita non superano le poche settimane”. Risultato: “Potenziare gli hospices, diffonderne l’immagine, promuoverne il sostegno attivo da parte della popolazione è impossibile senza che una riforma di segno analogo sia incoraggiata nelle unità operative di oncologia e di cure palliative”. Col che si ritorna alla casella di partenza, perché se l’ospedale è una catena di montaggio della cura e il suo prodotto è un corpo comunque risanato, fornire palliativi senza speranza di nuova salute ma solo di migliore morte non ha più la dignità di una cura. E se non “produce” una vera cura, che medicina è quella palliativa?*

*Se mi è permessa una conclusione personale, credo che lo sforzo maggiore da compiere per ribadire il valore scientifico delle cure palliative sia proprio quello di spezzare la catena che le lega esclusivamente al cancro e le finalizza esclusivamente alla morte. Forse per fare questo occorre prima pensare alla centralità del malato non solo come un condannato a morire ma anche come un non-condannato a soffrire, non solo di dolore fisico. Forse, ancora, occorre portare le cure palliative il più possibile “fuori” dalla medicina per farle entrare nella società: l’espressione è certamente generica ma può aiutarci a comprendere e valorizzare meglio quanto già viene espresso dal volontariato, dal territorio, dalla comunità e, in definitiva, da ciascuno di noi. Incompetenti in tutto tranne che nel mestiere di vivere.*

### **Scene finali - Morire di cancro in Italia**

di Marco Marzano

Edito da Il MULINO

