

Dall'assistenza domiciliare all'hospice "Virgilio Floriani" Istituto dei Tumori di Milano

Intervista a Loredana Floriani



L'intervista alla Signora Loredana Floriani rappresenta, nella galleria di protagonisti dello sviluppo delle cure palliative italiane e internazionali, un passaggio molto significativo. Infatti è caratteristico dello sviluppo delle cure palliative l'intervento della società civile rappresentata da associazioni, persone o gruppi, che, mossi da un convincimento personale, dall'incontro con la sofferenza e con idee innovative, hanno svolto una funzione fondamentale intervenendo con il sostegno finanziario e con la partecipazione attiva al progetto di modelli nuovi di assistenza e di intervento. Cicely Saunders fu aiutata da un paziente David Tasma che lasciò le prime 500 sterline per la fondazione dell'hospice e raccolse da privati e associazioni circa 400.000 sterline

poter coronare il suo progetto. L'hospice nacque nel 1967 come una fondazione benefica con il contributo di molti e diversi protagonisti. La Fondazione Floriani voluta dall'Ingegnere Virgilio Floriani, dopo il suo incontro con Vittorio Ventafridda, ha svolto e svolge un ruolo insostituibile nell'accompagnare lo sviluppo delle cure palliative in Italia. Oggi si coordina nella Federazione Cure Palliative con altri enti nonprofit che condividono una strategia di collaborazione con chi, a livello clinico e organizzativo, lavora per realizzare le cure palliative in Italia. In principio è stata, da sola, la molla che ha permesso negli anni '70 al movimento di iniziare, pionieristicamente, con la terapia del dolore dell'Istituto Tumori di Milano e l'assistenza domiciliare in Milano. Non è un caso quindi che il 3 Aprile del 2006 sia stato inaugurato l'Hospice Virgilio Floriani all'Istituto dei Tumori di Milano a coronamento del percorso illustrato dalla Signora Loredana. L'hospice è perfettamente integrato all'interno dell'Istituto nell'ala di più recente costruzione, ha 10 camere di degenza, locali per i parenti e due terrazze fiorite e, con i limiti di una ristrutturazione ospedaliera, una personalizzazione dell'ambiente che ha visto l'intervento entusiasta di un gruppo di artisti coordinati da un maestro di valore internazionale come Giuseppe Maraniello. La presenza di un hospice all'interno di un Istituto di ricerca ha un significato fondamentale per tutto il movimento delle cure palliative, confermando l'intuizione iniziale che l'hospice nasce per l'assistenza, la formazione e la ricerca e che questa parte della medicina, per affermarsi, deve ottenere riconoscimento come disciplina autonoma insieme alla disponibilità di centri accademici e di eccellenza dove potersi confrontare con tutte le altre specializzazioni.

Augusto Caraceni

Direttore RiCP

Responsabile Medico

Hospice Virgilio Floriani Istituto Nazionale Tumori Milano

Signora Floriani, come è nato l'interesse della sua famiglia per le cure palliative?

Come spesso accade in questi casi, è stata una vicenda personale che ci ha fatto capire l'importanza delle cure palliative. Un nostro familiare si è ammalato di cancro e, quando siamo arrivati al punto in cui, come si dice, "non c'è più niente da fare", abbiamo vissuto con lui il senso di smarrimento e sconforto dovuto al completo abbandono da parte dei medici.

Un abbandono che riguardava il malato, ma anche l'intera famiglia rimasta da sola a gestire una situazione complessa sia dal punto di vista sanitario, sia dal punto di vista emotivo. A noi sembrava che "da fare" ci fossero ancora molte cose, prima fra tutte far sentire la presenza e il supporto del medico, la sua attenzione e la sua competenza, non più verso la malattia, ma verso il malato, per alleviare il più possibile la sua sofferenza fisica e psicologica.

Questo stato di abbandono ci ha colpito profondamente. Nonostante la malattia fosse ormai inarrestabile, ci rendevamo conto che c'era ancora bisogno di cure sanitarie specifiche che andavano oltre la semplice assistenza e che non potevano essere di competenza della famiglia. Se non c'era più speranza nella guarigione restava almeno la possibilità di evitare al malato sofferenze inutili.

Di solito, nei casi come il vostro, le risorse vengono indirizzate verso la ricerca sul cancro, per risolvere il problema alla radice

È vero, infatti già allora c'era molto interesse per la ricerca, ma nessuno si occupava di chi ormai non poteva più guarire, come se "non poter guarire" significasse anche "non dover curare".

Come se la persona inguaribile fosse già deceduta; invece, anche se in fase terminale, è ancora viva, è sempre e ancora un malato che ha bisogno di cure, a maggior ragione trovandosi in una fase della malattia così difficile da affrontare, da tutti i punti di vista.

Noi non volevamo occuparci solo del problema cancro, non di una precisa malattia, ma di tutti i malati che si trovassero in quella particolare condizione, bisogna infatti ricordare che i malati inguaribili, quelli che devono affrontare momenti di grossa sofferenza nella fase ultima della vita, non sono solo quelli colpiti dal cancro.

Come è avvenuto l'incontro con il professor Ventafridda?

Conoscevo Ventafridda perché frequentavo come volontaria l'Istituto dei Tumori di Milano, sapevo di cosa si occupava, quindi è stato naturale chiedere il suo aiuto quando abbiamo dovuto affrontare in fami-

glia il problema della terminalità.

Dopo la morte del nostro familiare, mio marito Virgilio e io volevamo fare qualcosa per questi malati, così abbiamo deciso di impegnare parte delle nostre risorse a sostegno della terapia del dolore e delle cure palliative che allora, soprattutto nel nostro Paese, non erano né conosciute né praticate.

Agli inizi l'idea era quella di finanziare semplicemente una scuola per diffondere la terapia del dolore tra gli specialisti, ma il progetto si dimostrò troppo difficile da realizzare. Allora decidemmo di fare una Fondazione per portare avanti e promuovere quello che il professor Ventafridda aveva già iniziato a fare in questo settore, era il 1976, mi pare, la Fondazione Floriani è nata così.

Quali erano gli obiettivi della Fondazione?

Vittorio Ventafridda aveva subito capito l'importanza per il malato di concludere la propria vita tra i suoi cari, nella propria famiglia e nella propria casa, ma in una situazione dignitosa e completamente assistito. Già da allora aveva attivato un servizio domiciliare, ma poteva disporre di ben poche risorse e si trovava in difficoltà: l'assistenza domiciliare di cui ormai tanto si parla, era un concetto così estraneo all'opinione pubblica, alle istituzioni e al mondo clinico, che era persino difficile comunicarlo e farsi capire.

Dunque abbiamo finanziato il servizio affinché l'Istituto dei Tumori lo potesse elargire a più pazienti possibile. Diffondere l'assistenza domiciliare sul territorio, finanziando le strutture pubbliche già esistenti e non attraverso l'attivazione di un servizio privato, è stato uno dei nostri primi obiettivi. Voglio insistere su questo, noi abbiamo sempre pensato che dovesse essere il Servizio Sanitario Nazionale a elargire l'assistenza ai pazienti in fase terminale attraverso le strutture pubbliche e non un'organizzazione esterna a esso, è a questo tipo di strutture che è sempre andato il nostro sostegno.

Un altro obiettivo condiviso fin dall'inizio con il professor Ventafridda era la creazione, anche in Italia, degli hospice sul modello di quanto avveniva altrove, soprattutto in Inghilterra e in America. Ma prima c'era tanta strada da fare.

Il problema della sofferenza e del dolore, soprattutto quello del malato oncologico, era un problema diffuso, vissuto da molte famiglie. Qual era l'atteggiamento dell'opinione pubblica rispetto alle cure palliative?

In quel periodo persino la parola cancro era impronunciabile e veniva sostituita in modo più discreto con "male incurabile". Se era tabù il cancro figuriamoci la

morfina! La malattia era un segreto gelosamente custodito dai famigliari, pronti a tutto pur di non far conoscere al malato la diagnosi. Pur di non affrontare il problema, i famigliari erano disposti a vederlo soffrire, a negargli la morfina, segno inequivocabile di una fase finale della malattia. D'altra parte, anche se sempre più raramente, questo tipo di atteggiamento è riscontrabile ancora adesso.

La rimozione della inguaribilità e della morte ha influenzato a lungo anche i mezzi di comunicazione creando un circolo vizioso. Fino a poco tempo fa abbiamo avuto grosse difficoltà a parlare di cure palliative, della possibilità di alleviare il dolore e della nostra Fondazione, quindi a informare e coinvolgere l'opinione pubblica. Sui giornali e in televisione si poteva parlare di malattia solo se si prospettava una possibilità di guarigione. Mi è capitato di essere invitata a una trasmissione televisiva per presentare la Fondazione e mi sono trovata in grosse difficoltà. Prima di cominciare Nicoletta Orsomando, ai tempi una famosa presentatrice, mi si è avvicinata ricordandomi che in televisione non si poteva parlare di malattie inguaribili, quindi di morte, di cancro né, tanto meno, dell'uso terapeutico della morfina. Io non avevo più niente da dire, è stato molto imbarazzante.

Le cure palliative sono state le prime a mettere il malato in primo piano, al posto della malattia. Qual è stata la reazione della comunità scientifica italiana di fronte alla nascita di una nuova sensibilità e di una nuova disciplina?

Anche i medici non ne volevano sapere di parlare di morte e di inguaribilità. La morte del paziente rappresenta una sconfitta, quindi è stata spostata tra i problemi di tipo morale, non più di competenza sanitaria. Ricordo una conferenza sul cancro che si teneva alla Carlo Erba in cui un famoso clinico, nonostante la nostra presenza e il noto impegno in ambito oncologico, voleva evitare di parlare di noi per non parlare di ciò di cui ci occupavamo, cioè della fase terminale della malattia. A un certo punto, l'imbarazzo è stato tale che ha sentito il bisogno di dire "...ma io non ho mai visto morire una sola persona in vita mia".

In Italia abbiamo trovato una serie di ostacoli, è stato soprattutto il rapporto con la comunità scientifica e le istituzioni degli altri Paesi che ci ha dato la forza per andare avanti. All'estero eravamo conosciuti e stimati, siamo andati a visitare hospice e strutture in tutto il mondo, ovunque abbiamo trovato un grande entusias-

mo e un forte riconoscimento per quello che la Fondazione stava facendo. Mentre la regina d'Olanda ci dava una mano per promuovere l'Associazione Europea di Cure Palliative (EAPC), in Italia eravamo completamente ignorati, ma siamo andati avanti lo stesso, silenziosamente. "Cure palliative", una definizione all'inizio osteggiata perché evocava una sconfitta anziché una soluzione, ha fatto fatica, ma alla fine è entrata nel vocabolario italiano; abbiamo cominciato a Milano con l'Istituto dei Tumori, ma oggi abbiamo 15 centri ospedalieri multidisciplinari che erogano cure palliative.

Da dove ha cominciato la Fondazione Floriani per farsi conoscere?

Da un congresso internazionale, come si usa fare nel mondo scientifico. Abbiamo cercato di promuovere le cure palliative più che attraverso le pubbliche relazioni, attraverso il mondo medico, nella convinzione che se i medici avessero capito l'importanza di curare anche quando non si può guarire, poi sarebbe stato tutto più facile. E comunque questo comportamento era più vicino al nostro modo di fare e di essere.

Da allora la Fondazione ne ha fatta di strada

Abbiamo continuato a organizzare congressi, workshop, incontri culturali, abbiamo promosso la nascita della Società Italiana di Cure Palliative e di quella Europea sostenendo costi organizzativi per ogni tipo di iniziativa. Ciò ci ha consentito di divulgare la conoscenza delle cure palliative e di guadagnarci la stima di tanti medici, non solo italiani, che dalla Fondazione si sono sentiti supportati. Ma, nonostante il nostro impegno, le cose sono veramente cambiate solo con la legge Bindi del 1999, quando le Istituzioni si sono finalmente accorte dei pazienti terminali e anche per le cure palliative sono stati stanziati importanti finanziamenti.

Attualmente, qual è il traguardo che si propone?

Far sì che le cure palliative entrino nel programma universitario della facoltà di medicina. In modo che tutti i medici, anche quelli che non si specializzano in questa materia abbiano la conoscenza e la sensibilità necessaria per curare i pazienti anche quando non possono più guarirli.


Graziella Caraffa

La Fondazione Floriani dal 1977 ad oggi

1977	Con una donazione di Virgilio e Loredana Floriani nasce la Fondazione Floriani.
1978	Venezia, I° simposio internazionale sul "Dolore nel Cancro Avanzato" organizzato dalla Fondazione Floriani.
1980	La Fondazione Floriani istituisce la prima Unità di Cure Palliative Domiciliari presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
1984	In collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Fondazione Floriani promuove "Le linee guida contro il dolore", che saranno divulgate in tutto il mondo.
1986	Nasce, a sostegno e promozione delle attività della Fondazione Floriani, l'Associazione Amici Fondazione Floriani Onlus che conta, ad oggi, 4500 iscritti. Con il contributo della Fondazione Floriani, nasce la Società Italiana di Cure Palliative. Quasi 1800 i soci attuali.
1988	Su iniziativa di un gruppo di medici europei e con il supporto della Fondazione Floriani nasce la European Association for Palliative Care.
1989	Nasce la Scuola Italiana di Medicina Palliativa, supportata dalla Fondazione Floriani.
1991	Viene istituito il Comitato Etico presso la Fondazione Floriani-CEFF.
1993	Inizia l'attività della Biblioteca/Centro Documentazione di Cure Palliative della Fondazione Floriani. La Fondazione avvia la collaborazione con l'Hospice del Pio Albergo Trivulzio, primo hospice pubblico in Italia.
1999	Il CEFF pubblica la "Carta dei diritti dei morenti", con l'introduzione di Rita Levi Montalcini. La Fondazione Floriani è tra i soci fondatori della Federazione Italiana di Cure Palliative.
2001	La Regione Lombardia assegna a Loredana Floriani il premio "Rosa Camuna" per il suo contributo all'attività civile e culturale della regione. La European Association for Palliative Care istituisce la "Lecture Floriani" in memoria di Virgilio Floriani. Il comprensorio scolastico di Vimercate e Arcore intitola il proprio Istituto Tecnico a Virgilio Floriani.
2002	Targa in memoria di Virgilio Floriani in Via Durini 20 a Milano.
2003	Il Consiglio Regionale della Lombardia assegna a Loredana Floriani il "Sigillo Longobardo".
2004	La Fondazione Floriani pubblica, in collaborazione con l'Organizzazione Mondiale della Sanità, "Better Palliative Care for Older People" e "Palliative Care"
2005	Il Ministro della Sanità Girolamo Sirchia assegna a Francesca Floriani la "Medaglia d'oro al merito della Sanità Pubblica".
2006	In aprile, inaugurazione dell'Hospice Virgilio Floriani presso l'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano.

Ad oggi le Unità di Cure palliative Domiciliari supportate dalla Fondazione Floriani sono 12.

Dal 1988, anno di avvio dell'attività di assistenza domiciliare, hanno seguito quasi 40.000 pazienti