

## 2 Giugno 2006 Festa della Repubblica e 1<sup>a</sup> Giornata Italiana al St. Christopher's Hospice Inizia una tradizione?

di Augusto Caraceni



Il 2 Giugno 2006 si è svolta la Giornata Italiana al St. Christopher's Hospice di Sidenham (Londra) con la partecipazione di 40 palliativisti italiani, medici, infermieri, psicologi, volontari. Il programma, tutto in lingua italiana, ha toccato aspetti organizzativi e descrittivi delle strutture hospice inglesi e dello sviluppo della rete di cure palliative nel modello britannico. Di particolare interesse e da segnalare sono il day-care e il rilievo delle equipe intraospedaliere di consu-

lenza palliativa, dello sviluppo della formazione in cure palliative e della specializzazione medica in medicina palliativa. Nel Regno Unito la specializzazione in cure palliative esiste dal 1988 e una legge del 1999 prevede che ogni ospedale che ospiti una oncologia, abbia almeno un servizio di consulenza di cure palliative (hospital palliative care team). Il confronto con la situazione italiana ha naturalmente animato il dibattito.

Tra gli interventi Nigel Hartley ha dato un quadro potente, suggestivo e, al tempo stesso, clinicamente fondato dell'intervento delle attività creative a beneficio dei malati terminali. Ruth Burnhill ha toccato temi pratici dell'assistenza in hospice. John Zeppetella con un accattivante accento anglo-campiano e Victor Pace, di origine maltese, hanno completato validamente il programma.

L'organizzazione e il clima dell'incontro sono stati splendidi; David Oliver (assistente sociale responsabile dei programmi formativi del St. Christopher) e Avril Jackson (responsabile delle relazioni internazionali) e tutto il loro staff

hanno mostrato una grande professionalità associata a una grande passione per l'incontro con una realtà diversa come quella italiana.

Il contenuto simbolico: le cure palliative italiane, ormai fuori dal momento pionieristico, si specchiano nel luogo che ha dato origine al movimento hospice nel non più vicino 1967, un momento quindi di riflessione e condivisione di un'identità non solo professionale.

La 2<sup>a</sup> Giornata Italiana al St. Christopher's Hospice sarà il 27 Aprile 2007; il modulo sarà lo stesso: un gruppo multidisciplinare, relazioni e dibattito in italiano. Daremo maggiori dettagli attraverso la rivista, il sito SICP e la posta elettronica per gli aspetti organizzativi e ricordiamo che, utilizzando una prenotazione aerea in buon anticipo e i comodissimi bed and breakfast suggeriti dal St. Christopher stesso nei pressi dell'hospice, si potrà combinare l'occasione con un bel week-end a Londra a costi davvero contenuti.

## La giornata al St. Christopher's Hospice raccontata da Amanda Castello

A due passi da Londra, si trova la cittadina di Sidenham. Immersa nel verde, Sidenham riflette l'immagine tipica di un piccolo centro abitato della provincia inglese. Oltre ai treni, Sidenham è collegata alla grande metropoli vicina con i famosi autobus rossi a due piani. In una tranquilla via alberata, Lawrie Park Road, si trova una costruzione barocca un po' arretrata rispetto alla strada. Sopra la porta principale, un bassorilievo stilizzato in bronzo raffigura un pellegrino appoggiato faticosamente a un grande bastone. Guada un fiume dalle acque agitate, camminando curvo e sorreggendo un bambino raggomitolato sulle spalle. Viene rappresentata così la leggenda di San Cristoforo che accettò di trasportare una creatura, che scoprì poi essere Gesù. È l'entrata del St. Christopher's Hospice ([www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk)) capostipite dei moderni hospice e all'origine del movimento hospice nel mondo.

Qui si è svolta la prima Giornata Italiana al St. Christopher's Hospice ideata dal dr. David Oliver, direttore del Centro di Formazione del St. Christopher's Hospice e dal dr. Augusto Caraceni, responsabile medico dell'Hospice Virgilio Floriani dell'Istituto Nazionale di Ricerca e di Cura dei Tumori di Milano.

Nella prima parte dell'incontro David Oliviere e di Avril Jackson,

responsabile delle relazioni internazionali dell'Education & Training Center, evidenziano l'importanza fondamentale che viene attribuita alla formazione e alla ricerca. Una formazione che il Centro del St. Christopher destina non solo al personale curante e dell'assistenza, ai volontari e ai familiari del proprio hospice, ma a tutto il Regno Unito. Ricchi programmi offrono inoltre, tutto l'anno, una formazione a professionisti provenienti dall'estero con una particolare attenzione agli operatori dei paesi in via di sviluppo per i quali sono costruiti dei programmi di cooperazione anche in loco.

Nel 2005 sono stati più di 4.000 i partecipanti giunti fin qui per seguire gli eventi formativi, tra cui 357 provenienti da 47 nazioni estere.

Il dr. Victor Pace, primario e specialista in Medicina palliativa al St. Christopher è nato a Malta. Ci racconta la storia delle cure palliative britanniche in un italiano accurato. Tutti hanno un momento di commozione nel ricordare la vita straordinaria di una donna di eccezione: Cicely Saunders. Infermiera, assistente sociale, laureatasi poi in medicina, si impegna nell'assistenza a pazienti affetti da una malattia inguaribile già dal 1948. Fonda il St. Christopher's Hospice nel 1967 e nel 1969, Dame Cicely Saunders, crea il primo servizio di assistenza

domiciliare. «Oggi» dice Victor Pace, «esistono in Gran Bretagna 253 hospice con 3.452 posti letto e circa 58.000 degenze. Dal primo servizio di assistenza domiciliare in cure palliative creatosi nel 1969 abbiamo raggiunto la cifra di 358 servizi di assistenza domiciliare in cure palliative seguendo 155.000 pazienti». E precisa che «se nel 1967 l'hospice trattava essenzialmente pazienti malati di cancro e di SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica), oggi gli hospice accolgono pazienti con qualunque malattia inguaribile. Dal 1987 la medicina palliativa è riconosciuta come una specialità in Gran Bretagna e dal 1999, ogni ospedale che abbia in trattamento pazienti affetti da tumore, deve obbligatoriamente avere uno specialista di medicina palliativa».

Il St. Christopher oggi conta più di 1.000 degenze all'anno, inoltre più di 1.700 malati esterni, usano i suoi servizi. Importantissimo tra questi, il day-care. Riceve da 10 a 15 pazienti al giorno. Il centro dove possono essere effettuate delle visite specialistiche, serve principalmente da sollievo alla famiglia. «È per noi fondamentale poter rafforzare l'autostima del malato» spiega Nigel Hartley, direttore del Centro Creativo, che è parte integrante del day-care. «Vengono offerte gratuitamente alcune prestazioni preziose per migliorare la relazione del mala-

to con i suoi cari. Attività di manicure, pedicure, acconciatura, estetica, massaggi... favoriscono l'accettazione di un'immagine di se stesso spesso gravemente intaccata dalla malattia». Un altro aiuto importante è l'opportunità per il malato di ricevere un bagno, spesso impossibile da fare a casa, a causa dei dolori o dei sintomi specifici legati alla malattia stessa. I professionisti sono dotati di una qualità indispensabile che gli amici inglesi del St. Christopher definiscono "competenza tenera e rispettosa". Il day-care serve non solo ai pazienti ricoverati all'hospice, ma anche a quelli residenti fuori. Si appoggia su un numero molto elevato di volontari che si occupano del trasporto della persona ammalata grazie a un sistema efficiente di ambulanze. La passione traspare nella comunicazione di Nigel Hartley quando illustra le varie iniziative del Centro. Musicoterapeuta e formatore, Nigel si reca regolarmente in Italia, a Firenze e a Bolzano, per trasmettere l'esperienza del St. Christopher's Hospice. Parlando dell'assistenza personalizzata per ogni paziente, il direttore insiste sul necessario coinvolgimento degli infermieri professionali, che fanno da tramite per legare il servizio alla persona. Insieme al malato e ai suoi cari partecipano ai programmi di attività creative. Gli arteoterapeuti sono un tassello indispensabile nelle cure palliative, favorendo una comunicazione veritiera tra le persone. «La persona ammalata inguaribile deve poter trovare in noi un ascolto

autentico. Solo così, si crea un clima di fiducia, dove tutto può essere detto, dove ogni emozione ha il diritto di esprimersi, dove la vita viene rivalutata, dove l'istante acquisisce una potenza creativa e relazionale». 20 persone sono seguite dal Centro ogni settimana e aiutate a proseguire a casa le attività svolte presso il Centro.

L'Impatient Care è un altro importante servizio del St. Christopher's Hospice. Si tratta di un ricovero per pazienti che presentano sintomi refrattari e necessitano di controllo per una sintomatologia dolorosa.

L'assistenza domiciliare, fiore all'occhiello del St. Christopher, nata due anni dopo l'Hospice, si è rafforzata nel corso degli anni. Sono 5 i servizi domiciliari collegati oggi al St. Christopher's hospice. Seguono quotidianamente, giorno e notte, fino a 500 pazienti. Le équipes sono gestite da una infermiera professionale. L'estensione del servizio ha permesso di ridurre i ricoveri in hospice. Con una buona assistenza domiciliare e un sostegno concreto alle famiglie, si permette alla persona ammalata di rimanere a casa, un desiderio della stragrande maggioranza. «Un hospice scollegato da una rete territoriale di assistenza domiciliare in cure palliative sarebbe una cattedrale nel deserto», spiega una delle responsabili del St. Christopher's Hospice.

La parte infermieristica ci viene illustrata da Ruth Burnhill, attualmente direttrice infermieristica del Joseph Weld Hospice, del Triman Hospice e del Cancer Care Dorset, a

Dorchester, nel Sud dell'Inghilterra, Ruth è legata all'Italia da un lungo vissuto. In effetti, fino a un anno fa, ha svolto la mansione di caposala all'Hospice di Biella e di docente per il Master in Cure Palliative della Facoltà di Medicina dell'Università del Piemonte Orientale "Amedeo Avogadro" di Novara, collaborando con Amanda Castello al sostegno della tesi di uno degli studenti del Master. Ruth introduce un progetto innovativo in atto nel suo centro: il Ricovero di Sostegno. La formula permette a pazienti gravi, ma non in fase di inguaribilità, di beneficiare di un ricovero in hospice per tre settimane all'anno, di una durata di una settimana alla volta, per offrire un periodo di riposo alle famiglie. Con il passare degli anni e il moltiplicarsi delle esperienze, le lezioni di oggi servono a pianificare il futuro. Tra «le sfide del domani alle quali si trovano a rispondere le cure palliative» dice Ruth, «l'invecchiamento della popolazione in Europa, con il conseguente aumento delle malattie croniche, ci obbligano a riflettere». Il Gold Standard Framework è un protocollo sul quale ci si basa per la cura a domicilio e una corretta relazione con i medici di famiglia, nonché con i medici operanti in struttura. Ruth insiste sulla necessaria collaborazione tra curanti esperti in cure palliative, medici di medicina generale, specialisti e operatori socio-sanitari, del settore pubblico o privato. L'interazione, lo scambio di esperienze e la formazione aiutano a una crescita comune per il bene del malato e dei suoi cari. Alla ricerca

di una maggiore efficienza e di una migliore integrazione delle competenze, gli esperti britannici in cure palliative hanno stabilito un accordo con le istituzioni geriatriche: "Un letto di cure palliative in casa di riposo". Un'idea originale e facile da governare. Un'équipe di cure palliative offre la sua assistenza, insieme agli operatori del luogo. Si può rapportare questo approccio all'esperienza francese dell'"équipe mobile" di cure palliative, cioè un'équipe che all'interno di un ospedale si sposta da un reparto all'altro, su richiesta dei colleghi, per dare loro il necessario supporto. Tra le sfide che interessano le cure palliative, Ruth richiama la nostra attenzione sull'aumento delle malattie che definisce "non maligne". Si vive più a lungo, ma con molti problemi correlati e un bisogno crescente di cure e assistenza. Le strutture di accoglienza sono insufficienti, la qualità dell'assistenza alla persona anziana, peggio quando affetta da patologie varie e con difficoltà cognitive (dal 60 al 70% della popolazione odierna è a rischio di demenza senile), è assolutamente inadeguata. La stessa mancanza si verifica nell'assistenza domiciliare per la persona anziana sola o in famiglia.

Non tutti gli orizzonti sono così preoccupanti. Un segno incoraggiante ci viene dalla diminuzione della domanda di eutanasia grazie allo sviluppo delle cure palliative. Il controllo del dolore, la qualità della vita, il sostegno alle famiglie hanno rotto l'isolamento in cui troppo

spesso i pazienti inguaribili e i loro cari si trovavano a vivere la difficile battaglia. I casi di richiesta di porre termine alla propria vita sono estremamente ridotti e rimangono delle situazioni individuali da affrontare come tali.

Infine, Ruth ci distribuisce il formulario tradotto in italiano del Liverpool Care Pathway. Potrebbe assomigliare a uno dei tanti questionari a cui tutti gli operatori fanno riferimento per misurare la qualità della vita del paziente, invece è assolutamente originale. Affronta un aspetto delicato della vita di una persona a cui spesso non si è abbastanza preparati: capire se la persona sta realmente vivendo gli ultimi istanti della sua vita e aiutarla di conseguenza. Gli aspetti indagati riguardano i bisogni fisici, psicologici, il supporto spirituale, la comunicazione con la famiglia e con il medico di famiglia, in modo da offrire loro un supporto prima e dopo la morte del loro caro. Da tempo, nei paesi dove le cure palliative si sono correttamente sviluppate, si parla non solo di analizzare se l'accompagnamento alla morte è stato compiuto al meglio possibile, ma egualmente di una accurata valutazione del processo del morire, ridando valore agli ultimi momenti della vita, parti integranti della stessa. Il protocollo include anche quattro versioni specifiche destinate agli ospedali per acuti, ai servizi di cure palliative, alle équipe infermieristiche e all'assistenza domiciliare. Chiaro e semplice da usare, uno strumento come il Liverpool

Care Pathway rappresenta un aiuto per ogni operatore impegnato nel dare assistenza e cura a una persona alla fine della vita, ma anche una rassicurazione per il familiare che accompagna il suo caro.

L'ultimo tema trattato durante la Giornata Italiana al St. Christopher's Hospice, prima della visita della struttura, è l'elaborazione del lutto. Corsi, seminari, gruppi di riflessione aperti a tutti, operatori, familiari, malati e cittadini interessati sono elencati nell'Education and Training Programme del Centro di Formazione. Cicely Saunders ne aveva fatto un suo cavallo di battaglia. Non ha mai separato l'assistenza al lutto dall'assistenza alla cura. Il sostegno alle famiglie in lutto è responsabilità delle assistenti sociali formate in *counseling* e dei volontari di accompagnamento anch'essi accuratamente preparati.

Un'attenzione particolare è destinata ai bambini e adolescenti in lutto che possono partecipare ai corsi, tenuti a scuola o nel Centro, guidati da esperti, utilizzando metodi esperienziali che favoriscono la manifestazione delle emozioni, la comprensione e l'accettazione della perdita di una persona cara già avvenuta o prossima. L'esperienza di PADÌ - Parole Discrete dell'Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità è stata molto apprezzata dagli operatori inglesi a cui è stata presentata. Lucia Tagliaferri, responsabile del Progetto PADÌ ha ricevuto sinceri incoraggiamenti a proseguire su questa strada. Anche al St. Christopher's Hospice si lavora per

aiutare gli insegnanti all'ascolto della sofferenza dei ragazzi. Come in Italia, sono sprovvisti di una preparazione per affrontare i temi della malattia grave, della morte per incidente, vecchiaia o suicidio. La nuova ricerca dell'A.R.T. con il Regolamento PADI-ART per la misurazione del dolore con i bambini delle scuole elementari è stata accolta con forte interesse dai formatori dell'hospice inglese e sono stati presi accordi per una comunicazione dei primi risultati della ricerca dell'A.R.T. al Centro di Formazione del St. Christopher's Hospice.

Ruth, come tutti gli operatori incontrati, insiste sulla necessità di rafforzare il lavoro di tutti noi per creare una coscienza collettiva che favorisca la presa di coscienza dell'importanza delle cure palliative nel mondo. È fondamentale che i governi si diano delle politiche sanitarie che favoriscano la ricerca, la formazione, la cura e l'assistenza in cure palliative e che siano aperte delle linee di finanziamento. Tutta l'assistenza fornita dal St. Christopher's

Hospice ai malati e alle loro famiglie è completamente gratuita. Il St. Christopher's Hospice è un'organizzazione caritatevole riconosciuta di utilità pubblica (tipo ONLUS), beneficia di un sostegno statale, ma la sua raccolta di fondi è principalmente basata su donazioni nazionali e internazionali, lasciti e campagne di *fund raising*. Partecipa, come tutti noi che ci dedichiamo alle cure palliative, a una coscientizzazione dell'opinione pubblica. Cura e assistenza, formazione e ricerca, informazione e cultura, sono i mattoni che servono costantemente per rafforzare la dignità della vita fino al suo termine terreno. L'assistenza spirituale, in una società multietnica, multiconfessionale come la Gran Bretagna e come stanno diventando tutti i paesi della Comunità Europea, viene offerta nel rispetto e nell'accoglienza delle varie credenze. Lo spazio per la pratica religiosa e spirituale del St. Christopher's Hospice riflette questa linea di pensiero, così come i corsi di formazione che lì sono organizzati per aiutare i mini-

stri e operatori dei diversi culti a conoscere le cure palliative, i rituali e il sostegno al lutto nelle varie religioni. Le cure palliative, con il loro approccio olistico, offrono un confronto tra le persone. La malattia e la morte toccano chiunque, indipendentemente dal sesso, dall'età, dal colore della pelle, dalla religione, dall'origine sociale o geografica, dalla situazione finanziaria.

L'anno scorso, in occasione della Giornata Mondiale per l'Hospice e le Cure Palliative, l'Arcivescovo Edmond Tutu, Premio Nobel per la Pace 1984, scrisse «L'hospice e le cure palliative devono offrire una risposta efficiente alla popolazione mondiale. È una realtà che riguarda ognuno di noi, indistintamente, sul pianeta. Tutti desideriamo che la nostra vita possa concludersi in pace e con dignità».



### **Amanda Castello**

*Fondatrice dell'Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità - A.R.T.*

*artlabagnata@libero.it*