DA SAPERE

UN PPROCCIO GLOBALE
ALLA PERSONA

Le cure palliative secondo la definizione
dell'Organizzazione Mondiale della
Sanità sono un approccio che migliora la
qualità della vita dei malati e delle loro
famiglie che si trovano ad affrontare le
problematiche associate a malattie
inguaribili, attraverso la prevenzione e il
sollievo della sofferenza per mezzo di
un'identificazione precoce e di un
ottimale trattamento del dolore e delle
altre problematiche di natura, fìsica,
psicosociale e spirituale. Comprendono
la terapia del dolore ma non si
esauriscono in essa: la medicina palliativa
si caratterizza per l'approccio globale
alla persona malata, inguaribile, ma
ancora molto curabile, e per questo
comprende nel programma di cura
anche gli aspetti psicologici, sociali e
spirituali legati alla malattia.
Fondamentale è il coinvolgimento della
famiglia, che può diventare portatrice di
cura (care giver), protagonista
fondamentale nel contesto
dell'assistenza domiciliare, e avere
bisogno di un supporto di vicinanza e
sostegno nel percorso di
accompagnamento alla perdita dei
familiare. (F.Loz.)

il fritto

L'Italia si trova in prima fila nella creazione della struttura che potenzierà una disciplina capace di alleviare le sofferenze

DA MILANO FRANCESCA LOZITO

L

A Europa lavora sulle cure
~ palliative con una voce so-
la. È nato a Throndheim
in Norvegia il primo centro euro-
peo di ricerca sulla materia. E c'è
tanto anche d'Italia in questa ini-
ziativa che porterà a un maggiore
coordinamento tra le realta pre-
senti nel vecchio continente in
questo campo: italiano è il vice-
presidente, Augusto Caraceni, e
tra i finanziatori, che hanno com-
plessivamente stanziato quasi due
milioni di euro, c'è anche la mila-
nese Fondazione Floriani. Il cen-
tro avrà come base la facoltà di
medicina presso l'ospedale St O-
lavs di Throndheim e si presenta
come un luogo di grande apertu-
ra, che ospiterà chiunque faccia
ricerca attiva. Il Centro di ricerca
in cure palliative della facoltà di
medicina dell'Università di Th-
rondheim, ormai una realtà av-
viata in questo campo, sarà il pun-
to di coordinamento, con tutti gli
strumenti per poter Velocemente
tradurre i risultati ottenuti a livel-
lo di ricerca in nuove terapie di ti-
po clinico.

La motivazione che ha spinto alla
creazione di questo nuovo orga-
nismo di coordinamento la spie-
ga Stein Kaasa, palliativista nor-
vegese, che è stato chiamato a di-
rigere il Centro di Trondheim:
«Siamo ancora troppo pochi e
troppo piccoli nel movimento in-
ternazionale delle cure palliative
per non lavorare assieme al di là
dei confini nazionali». I primi Pae-
si direttamente coinvolti in que-
sta iniziativa sono, oltre a Italia e
Norvegia, la Scozia, l'Inghilterra,

IN PARLAMENTO

LEGGE, TRAGUARDO VICINO!
Potrebbe essere approvata in sede .
deliberante dalla Commissione affari
sociali della Camera la legge sulle cure
palliative e la terapia del dolore che ha già
ricevuto il via libera di Camera e Senato.
Il ddl è stato rimandato alla Camera
perché a fine gennaio l'aula del Senato ha
apportato delle modifiche sostanziali. Ma
l'intento del presidente della
Commissione affari sociali, Giuseppe
Palumbo (Pdl), è stato nella seduta di ieri
quello di mettere al voto questa proposta
per la seduta di domani, quando è
previsto anche un confronto con il
governo. La maggioranza ha comunque i
numeri per dare il via libera
all'approvazione in sede di Commissione,
su cui la capogruppo del Pd in
commissione Livia Turco ha espresso
parere contrario, chiedendo che torni in
aula. «Sarebbe un peccato che si
rompesse questo clima bipartisan con cui
abbiamo portato avanti la legge - afferma
Paola Binetti (Udc) -, una delle poche
leggi di iniziativa parlamentare che sono
effettivamente una risposta ai bisogni
delle persone».

Il ddl stabilisce due reti distinte per la
terapia del dolore e per le cure palliative.
Prevede inoltre l'istituzione di una
Commissione ministeriale per il controllo
delle due reti. (F.Loz.)

la Danimarca, la Germania e la
Svizzera.
Ma perché è così importante crea-
re un organismo di coordinamen-
to a livello europeo? Le cure pal-
liative, intese secondo la conce-
zione moderna che si deve alla
dottoressa inglese Cicely Saun-
ders, creatrice del primo hospice,
il St Christopher di Londra, sono
una disciplina medica recente, se
si pensa che proprio questo ho-
spice britannico venne aperto nel
1967. Ma già negli anni '50 la

Saunders cominciò a condurre i
primi studi sui malati terminali,
devastati dalla sofferenza non so-
lo dal punto di vista fisico, ma an-
che spirituale e umano. Fu questa
donna a intuire che occorreva al-
lora usare gli antidolorifici non più
al bisogno, ma a intervalli regola-
ri nell'arco della giornata. E le per-
sone, una volta aiutate a combat-
tere il dolore, tornavano a vivere
con dignità e senso fino all'ultimo
giorno. Per questo gli studiosi eu-
ropei ritengono importante met-

i * SÌ »• >à * «•&

tersi insieme per condividere co-
noscenze ed esperienze: guar-
dando prima di tutto a chi è già
più avanti. L'Inghilterra, appunto,
come modello europeo che spin-
ga gli altri Paesi a.sperimentare
{integrazione di vari servizi in ho-
spice e a domicilio con la forma-
zione dei medici e la ricerca clini-
ca, proprio per non tradire lo spi-
rito originario della Sauders: co-
me spiega Victor Pace, che lavora
proprio al St Christopher: «Sono
centocinquantacinquemila i pa-

zienti che vengono seguiti a do-
micilio in Inghilterra. Per ogni per-
sona che viene ammessa in ho-
spice ne vengono seguite dodici a
casa. Di queste, un quarto non
hanno patologie cancerose». E nel
distretto di Croydon a cui appar-
tiene il St Christopher si guarda
anche alle nuove malattie che ne-
cessitano di un approccio pallia-
tivo: «Abbiamo introdotto un pro-
getto - continua Pace - per assi-
stere le persone con demenza a-
vanzata».

intervista

L'italiano Augusto
Caraceni, . \
vicepresidente
della struttura: un

aiuto peri piccoli
dipartimenti '

DA MILANO

F

are ricerca insieme per
poter migliorare la
qualità della cura per il
maggior numero di pazien-
ti. E l'obiettivo del primo
Centro europeo di ricerca in
cure palliative nato a
Trondheim. Italiano è il vi-
cepresidente, Augusto Cara-
ceni, direttore della struttu-
ra complessa di cure pallia-
tive dell'Istituto nazionale
dei tumori di Milano.
Dottor Caraceni, come rag-
giungere gli obiettivi del
Centro?

La struttura di Trondheim
funzionerà in due direzioni.
Se un piccolo dipartimento
di periferia ha un'idea per u-
no studio e magari anche un
finanziamento, ma non ha
le forze per portarlo avanti
da solo, si può appoggiare a
noi, che gli offriremo in un
certo senso il software per
realizzarlo: in Norvegia ab-
biamo creato una segreteria
operativa in grando di colle-
gare la parte centrale con
quella periferica. Nello stes-
so tempo però, può essere il
Centro europeo a promuo-
vere uno studio mettendo in
condizione le sedi periferi-
che di portarlo avanti.
Perche ritenete importante
fare rete con questo stile?
Perché nelle cure palliative
spesso e volentieri si proce-
de in ordine sparso: sono

«Così si migliora la qualità di vita dei malati

GRAN BRETAGNA
Nel Regno Unito sono presenti
189 unità di cure palliative che
forniscono 2955 posti letto e
326 servizi di supporto agli
ospedali. ,-
Servizi di punta quelli britannici,dove ..•„;._
l'integrazione tra cure domiciliari e
assistenza in hospice non sono un obiettivo
da raggiungere (come in Italia), ma una realtà
consolidata. Non sono solo frutto del lavoro
di associazioni locali o charities private, ma
vengono riconosciute al punto tale da avere
un ruolo centrale nelle strutture nazionali
dedicate alla salute ed ai servizi sociali.

GERMANIA
Ricerca e attività clinica sono un
binomio che va di pari passo ,
anche in Germania: qui nel 1983
nasce la prima Unità di cure
palliative presso l'Università di Colonia. Nella
Repubblica tedesca ci sono 631 letti in 79
unità di cure palliative. 909 i letti disponibili
invece negli hospice. In Germania
l'attenzione all'aspetto spirituale, uno dei
principi fondanti delle cure palliative è forte
a tal punto che all'Università di Monaco è
stata introdotta da un paio di anni anche una
cattedra di spiritual care.
' •'• • j ' ^ r

-

SPAGNA

95 le unità di cure palliative in ,
Spagna per una proporzione tra
decessi in ospedale e a casa che
vede quasi il doppio di morti in
corsia (14900 contro 7200). Solo il 22% delle
persone che muoiono ogni anno in questo
Paese vengono trattate con approccio
palliativo e per questo la Spagna deve
almeno duplicare il numero dei letti

:

,'
disponibili. Anche la Spagna, come l'Italia, ha
sviluppato le cure palliative a macchia di
leopardo: regioni come la Catalogna,
l'Extremadura e Navarra hanno più del 50%
di copertura nelle cure palliative. Cantabria e
Paesi Baschi hanno invece meno del 30% di
servizi di questo tipo.

Augusto Caraceni

tanti ad esempio gli studi sul
dolore che vengono con-
dotti nel Vecchio Continen-
te e alcuni sono davvero in-
teressanti. Ma finché non si
mettono insieme non si può
arrivare a un effettivo pro-
gresso di cui possano giova-
re centinaia di migliaia di
malati.

Quali risultati, in particola-
re, si possono perseguire co-
sì?

Si possono creare delle aree
di sistemi standardizzati per
il controllo dei dati. In que-
sto modo nel momento in
cui questi si mettono insie-
me si può proporre a tutti di
agire nello stesso modo pri-
ma a livello di studio, poi di
applicazione clinica. Avere
dei dati in comune e con-
durre una ricerca multicen-
trica consente di dare la stes-
sa valutazione di un proble-
ma-dolore, depressione, a-
noressia - e di lavorare as-
sieme. Inoltre vogliamo por-
tare avanti la ricerca geneti-
ca nel campo del dolore. At-
traverso 1 analisi genetica
possiamo comprendere se
una persona risponde bene
o male a un determinato op-
pioide e, sulla base di questo
studio, costruire una terapia

«La ricerca genetica

è preziosa per

comprendere

la risposta dei singoli

agli oppioidi. E sulla

base di questi studi

costruire una terapia
del dolore mirata»

del dolore apposita per ogni
paziente, un po' come un
vestito", che s indossa bene
o male. La genetica può aiu-
tarci molto a capire la rispo-
sta antalgica.
II Centro di Throndheim in
che tipo di scenario si muo-
verà?

L'Unione Europea in questi
anni ha investito molto nel-
le cure palliative. Basti pen-
sare che il sesto e il settimo
Programma quadro per la ri-
cerca scientifica e tecnolo-
gica hanno dato 2 milioni di
euro per ognuno di tre im-
portanti progetti.
Celi può illustrare?
Il più importante è di certo
il primo: l'Epcrc si è conclu-
so a novembre ed è stato in
un certo senso il padre del
Centro di Trondheim. Esso
ha infatti promosso una ri-
cerca su larga scala in upk)t-
tica di condivisione interna-
zionale, attraverso un lavo-
ro di network. Opcare inve-
ce si è concentrato sugli a-
spetti di salute pubblica: co-
me esportare l'approccio
palliativo fuori da questo
campo. Infine Prisma è de-
dicato alla valutazione ge-
nerale delle cure paUiatiye.
Francesca Lozito

II
FRANCIA
Dal 2000 è stato

L'ITALIA

Un'offerta di 1850 posti letto in 164 hospice
DA MILANO

R

icerca e formazione sono
un'accoppiata che anche nelle
cure palliative procede di pari
passo. E in Italia sono tante le iniziative
che vanno in questa direzione. Si sta
concludendo fa prima fase della
ricerca, promossa dalla Società Italiana
di cure palliative, assieme alla Società
italiana dijnedicina generale,
all'Agenzia nazionale per i servizi
sanitari regionali, al ministero del
Welfare e con il supporto della
Fondazione Floriani e della
Federazione cure palliative e che ha
per titolo "Indagine conoscitiva
nazionale sullo sviluppo delle cure
palliative domiciliari come livello
essenziale di assistenza". Secondo il
presidente della Sicp Giovanni

Zaninetta, «i risultati sono molto
importanti perché ci permetteranno di
comprendere l'effettivo stato delle
cure palliative domiciliari». L'indagine
fornirà la prima fotografia delle cure
palliative a domicilio, mentre per gli
nospice è uscita di recente la nuova
edizione del libro bianco curata da
Furio Zucco, palliativista dell'Ospedale
di Garbagnate e realizzata con il
contributo della Fondazione Isabella
Seragnoli e della Fondazione Floriani.
164 sono gli hospice attivi in Italia a
giugno 2009 per un totale di circa 1.850
posti letto (0,31 posti letto ogni 10.000
residenti). Entro la fine del 2010
dovrebbero diventare operativi altri 65
hospice, portando così l'offerta a 229
strutture ed a circa 2.500 posti letto
(0,43 posti letto ogni 10.000 residenti).
(ELoz.)

messo a punto un
vero e proprio piano
triennale per
sviluppare le cure
palliative a domicilio.
Sono infatti 84 le unità
domiciliari di cure
palliative e 78 quelle
ospedaliere. Qui, '
secondo una .
rilevazione del i
ministero della Salute,
non esiste differenza
tra gli hospice, le
strutture residenziali •
per malati in fase
terminale con particolari caratteristiche
come il libero accesso dei familiari 24 ore su
24 e le unità di cure palliative di livello
ospedaliere I pediatri hanno svolto una forte
opposizione rispetto alla creazione di cure
palliative dedicate all'infanzia, rivendicando il .
loro ruolo specifico.

OLANDA
Forte la presenza degli hospice:
84 in uno scenario che vede le
cure primarie molto ben
sviluppate: per questo, ci sono
molte istituzioni che provvedono alle cure
palliative, medici, infermieri, operatori sociali,
volontari, ma nessuna di queste può essere
qualificata come una vera e propria unità di
cure palliative. Un tratto distintivo sono le
"Istituzioni per oncologia psico sociale",
35 centri diurni presenti in tutto il Paese
dove volontari e professionisti della medicina
si occupano di malati oncologici non più
guaribili, ma curabili.

Fonte:Atlante Europeo di cure palliative
pubblicato dalla Eapc (European Association of
palliative care) e curato da Carìos Centeno.