



**PALLIARE HUMANUM EST: CURE PALLIATIVE, MODELLO DI OGNI CURA?**

*Sabato 11 marzo 2017 – ore 8.15-13.30*

*Sala Girardi – PIME*

*Via Mosè Bianchi 94 – Milano*

*Evento 1834 185799*

*Crediti 5*

Il nostro Ordine è particolarmente impegnato nell'ambito della formazione e dell'aggiornamento dei propri iscritti.

Questo evento che rappresenta una tappa del percorso e dell'impegno profuso da parte degli organizzatori merita il nostro ringraziamento e plauso.

Numerosi sono gli altri corsi in programma a testimonianza della vitalità e dell'impegno dei nostri iscritti per far crescere e rendere sempre più vicina la nostra professione ai bisogni dei nostri ammalati.

Non sfugge ad una attenta riflessione che tali eventi rappresentano non solo opportunità di aggiornamento scientifico ma vitali strumenti per una crescita professionale ed etica.

Questo obiettivo verrà perseguito con particolare determinazione e il nostro Ordine sarà sempre pronto ad accogliere suggerimenti e proposte per poter migliorare la professione medica.

Il Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri  
Dott. Roberto Carlo Rossi

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'R. C. Rossi', positioned below the printed name of the President.

# PALLIARE HUMANUM EST: CURE PALLIATIVE, MODELLO DI OGNI CURA?

Sabato 11 marzo 2017 – ore 8.15-13.30

Sala Girardi – PIME

Via Mosè Bianchi 94 – Milano

## **Coordinatore**

**Paola Marengo**

Già responsabile Centro Trapianti Midollo – Ospedale Niguarda – Milano

Vice Presidente Associazione Medicina e Persona

### *PROGRAMMA*

- 8.15-8.45 *Registrazione Partecipanti*
- 8.45- 9.00 *Saluto del Presidente dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano o di altro Consigliere da lui delegato*
- 9.00-9.15 **Alberto Scanni**  
Primario Emerito di Oncologia ASST Fatebenefratelli Sacco- Milano  
Consigliere dell'Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri di Milano  
Introduzione
- 9.15-10.15 **Giorgio Bordin**  
Direttore U.O. di Medicina  
Direttore Sanitario Hospital Piccole Figlie e Centro Cure Palliative Piccole Figlie  
Parma  
La cura degli infermi: una promessa tradita?
- 10.15-10.30 *Intervallo*
- 10.30-11.30 **Paola Marengo**  
Cicely Saunders, fondatrice dell'Hospice Movement:  
una risposta originale al bisogno di sempre dell'uomo malato
- 11.30-12.30 **Elena Piazza**  
Già Primario Oncologo e iniziatrice Hospice Oncologico Ospedale Sacco  
Cure palliative oggi: traguardi, criticità e nuove sfide
- 12.30-13.00 *Discussione*
- 13.00-13.30 *Compilazione schede di valutazione e di verifica*
-

# Giorgio Bordin

---

## *La cura degli infermi: una promessa tradita?*

### ***Rinnovamento e disagio***

Un sottotitolo iniziale poteva essere questo: *“Storia non cronologica della medicina, delle sue origini e dell’evoluzione del rapporto di cura nella società occidentale”, ma per sinteticità è diventato: La cura degli infermi: una promessa tradita?*

Ogni riflessione sul passato ha senso solo se dà una risposta ad un problema che vediamo oggi. Non possiamo negare che la medicina stia vivendo un momento particolarmente significativo, alla ricerca di una nuova identità non solo sostenibile economicamente, ma anche capace di rispondere al disagio profondo che percepiamo nei nostri pazienti, non meno che in noi, che siamo i professionisti – medici o infermieri, manager o clinici. Cerchiamo di focalizzare da cosa questa diffusa constatazione origini e quale sia il punto da cui iniziare una seria riflessione per il necessario cambiamento.

(Clip video)

*Testo della clip:*

Benvenuti nel XXI secolo. L’era della meraviglia tecnologica e del benessere. E allora perché mi sento così fuori posto? L’età di Internet e della globalizzazione, ogni desiderio è alla portata di un click, eppure... qualcosa non va.

Ma cosa?

Così non funziona.

Come si cura un male che non si conosce? Curare, forse è questa la domanda: cosa vuol dire curare?

No, no aspetta, mi serve un altro punto di vista. Proviamo con la malattia, il malato.

Cosa cerca il malato? Diagnosi, fluidi, terapie, medicine medicine, medicine, medicine...

Basta così? No: manca qualcosa. Forse l’avevamo un tempo, abbiamo perso un pezzo importante lungo la strada. Abbiamo raggiunto l’impossibile, quello che credevamo solo fantasia, eppure abbiamo smarrito l’essenziale.

Lo sappiamo noi malati. Lo sappiamo noi dottori.

Ricominciamo.

E fu sera e fu mattina. Sesto giorno. Cosa sono io? Che cos’è l’uomo e il suo desiderio di infinito

Ed era cosa molto buona.

E il male e il dolore? C’era posto anche per quello? Ed era cosa molto buona.

E la morte, la coscienza e la paura di morire. Cosa c’entra il cosmo infinito con la fine?

Ce ne siamo dimenticati. Volevamo dimenticarci o vivere come se nulla fosse. Ma può un malato dimenticarsi del suo male? Ovattiamo le urla ma non smettiamo di gridare. Non possiamo farne a meno. Più grande è il male e più domandiamo.

Dobbiamo imparare a rispondere.

Ripartiamo da qui.

## *Il bambino malato*

**L'assistenza agli infermi nasce dall'amore al destino dell'altro.**

Ce lo ricordano questi quadri dal titolo: il bambino malato, dove il protagonista non è tanto l'infermità di questi bambini, epitome del dolore innocente: il protagonista di tutti questi quadri è la madre, non solo nella premurosità e nella tenerezza, ma anche nella solidità statuaria di un abbraccio che sa comprendere, cioè prendere dentro tutto l'altro, e in qualche modo, fosse anche silenziosamente, affermare l'Essere dell'altro.

Come in questo quadro di Bond, in cui la madre tesse silenziosamente di fianco al letto del bambino febbricitante, affidato di certo alle cure mediche, ma nel suo tessere, ci vuol ricordare l'autore, compie un gesto che si ricollega al gesto mitologico delle Parche: loro recidendo, lei riannodando la vita dentro la speranza della guarigione ma comunque nell'affermazione di un significato che va oltre l'esito biologico.

Una risposta ad un desiderio di bene, a un grido di dolore. Non faticiamo a riconoscerci in questo bisogno. Ma cos'è il desiderio? Cos'è il dolore?

## *Il desiderio*

Non si può capire la malattia senza domandarsi cosa sia la salute. L'uomo è desiderio di perfezione, cioè di compimento. Desiderio di bene, felicità, bellezza, e durata: desidera star bene per sempre. Desiderio ha la sua radice in de-sidera: "vengo dalle stelle". Le stelle, simbolo del termine ultimo, del significato totale per ogni cultura, sono il segno di quell'anelito infinito che deve fare i conti con la finitudine e con il limite. La malattia è l'anticipo esistenziale della morte, cioè dell'apparente impossibilità al compimento del desiderio.

Il mito di Icaro descrive bene questo paradosso di volere e non potere: non appagato dalle ali che l'abilità del padre Dedalo gli ha costruito, Icaro ha voluto volare più in alto di dove le risorse e l'ingegno dell'uomo gli permettessero, precipitando nel disastro della caduta: dis-astro, ancora etimologicamente il "cadere dalle stelle".

La dimensione infinita del desiderio umano è grandezza ma può essere presunzione. Per questo la storia di Icaro è ambivalente.

Matisse, non per caso vecchio e malato, ci mostra così Icaro, nella purezza del suo desiderio, spinto verso quelle stelle non dalle sue possibilità (la sagoma dell'uomo ritagliata nel nero è di fatto intrisa di limite e di morte), ma per il palpito del cuore rosso che gli batte nel petto.

Il rosso-magenta del cuore è complementare al ciano e giallo del cielo e delle stelle. Il cuore dell'uomo cerca il suo compimento nell'Universo, ma anche l'Universo è compiuto dal un Io che ne affermi l'esistenza e il significato. L'uomo è quel livello della natura dove le cose prendono coscienza di sé, affermando così il loro stesso valore di creatura, di dato, di dipendenza ultima.

Non c'è altra evidenza, più onesta di questa: che io esisto, ma non mi sono dato l'esistenza, e non posso fare nulla per aggiungere neppure un istante. Io sono fatto da altro, da Un Altro.

Provate a togliere quel cuore, come per gioco, e tutto il quadro è squilibrato, mancante di un centro cromatico, il nero è vuoto.

Ma è Brueghel, nel suo "paesaggio con la caduta di Icaro" a mostrarci un altro aspetto della questione.

Icaro è già caduto, sta annegando goffamente, emarginato a lato del quadro, mentre il pastore, l'aratore, e il pescatore continuano a lavorare, incuranti di un uomo che muore, per il quale non è lecito – come recita un proverbio fiammingo a cui il pittore allude – lasciare il lavoro. Non ci si distoglie dai propri compiti per un uomo che ha voluto sfidare gli Dei. Un cinismo realista, al fondo: se è vero che non possiamo far nulla per cambiare l'ultimo destino dell'uomo – perché anche il successo biologico sulla malattia allontana ma non elimina la morte – tanto vale andare avanti a lavorare.

Eppure la storia documenta che di fronte a quest'angelo decaduto, gli uomini della civiltà a cui apparteniamo non hanno continuato ad arare i campi o pascere il bestiame, ma si sono fermati ad accoglierlo, come ci mostra questo altro Icaro di Chagall.

La cura dei malati inizia così, per la compassione all'umano di chi sa di dividerne lo stesso destino, lo stesso desiderio, lo stesso limite, fonte di commozione cioè del movimento dell'io che muovendosi gli fa compagnia, lo consola. Consolare è un ossimoro: stare con chi è solo elimina la solitudine.

In questo disegno fatto da un bimbo di cinque anni alla vigilia di natale, e che ha intitolato "il vestito dell'angelo", questo bambino ha voluto mettere in mezzo alle stelle, che ci ricordano il grande Matisse, un bambino con le braccia alzate verso una stella cometa, con una piccola barchetta che sembra traghettarlo chissà dove. Nessuno aveva chiesto a questo bambino, a questo artista – perché l'arte non deriva dalla capacità tecnica, ma dalla capacità di esprimere la profondità della percezione che il cuore dell'uomo ha del reale – nessuno aveva chiesto, dicevo, di ricordare il fratellino, morto qualche mese prima di leucemia acuta. Lui lo fa affidandolo a quelle stelle, al desiderio di un bene infinito.

Per prendersi cura di un altro occorre la percezione che la vita sia positiva, cioè che ci sia qualcosa nella vita che valga la pena di essere affermato in ogni condizione, anche quando questa possa darci l'impressione che non sia così. In ogni domanda di salute si cela una domanda odi salvezza, come l'etimologia comune del termine ci richiama. Come "Care" e "Cure" o in italiano "curare" hanno la stessa radice della carità, così "wholeness, health and holiness" hanno qualcosa che li accomuna alla loro origine.

## *Povert  e ospitalit *

La malattia pu  essere descritta secondo due grandi direttrici: la prima   la povert . Nell'espressione *pauper infirmus* i termini erano ora aggettivo, ora sostantivo: il povero si ammalava, il malato si impoveriva.

Il topos figurativo della povert , come in queste opere di misericordia del maestro di Alkmaar,   rappresentato non solo dai segni dell'indigenza, i vestiti laceri per esempio, ma dai segni della malattia, della disabilit . E non ci sembri troppo antica questa assonanza: proprio la cronicit  oggi ci fa vedere che al dilatare del bisogno cresce un bisogno non strettamente sanitario, ma indotto dalla malattia, a livello di risorse e di capacit  di reggere all'impatto che un malato cronico pone ad una famiglia, provocando costi (parlo adesso di costi economici) molto maggiori di quelli stimabili anche solo nei costi indiretti.

Lo stesso termine latino Hospitalitas prende un significato nuovo, non   pi  solo opzione individuale, ma il servizio reso al bisognoso.

Negli Xenodochi, si accoglievano i pellegrini, spesso semplici viandanti e gli stranieri, posti in vie di passaggio, valichi, cammini di pellegrinaggio. E nei pi  significativi centri urbani nascevano delle Case ospitali, le domus episcopi, poich  spesso di fianco alle residenze vescovili, come l'Hotel Dieu a Parigi di fianco a Notre-Dame, dove diaconi, maschi e femmine, davano servizio a orfani, vedove, poveri indigenti e malati. Si chiameranno appunto Domus Dei (variamente tradotte in Ca' di Dio, God's House, Godshuis, Hotel-Dieu). Questo di Baume   oggi un gioiello di bellezza, restaurato e visitabile. Insomma nasce da qui, da questo prendersi cura del pauper infirmus, l'idea dell'Hospitale, luogo di ospitalit  al bisognoso.

Ma certo la povert  ha molte facce, e non solo quella dell'indigenza.   una povert  che diviene solitudine, come in questo quadro di Angelo Morbelli, in cui il riflettersi dei finestrini luminosi - con il significato di sacralit  e di apertura che la luce rappresentava per pittori simbolisti - ci dice che lo spazio della malattia pu  essere drammatico ma non disperato. Non cos  Munch, in questo suo quadro autobiografico dal titolo: "Tra la pendola e il letto", in cui la nuova realt  della cronicit , e l'opacarsi della Speranza in un '900 postcristiano e disilluso vedono la vita corrompersi nella nuova infermit : la cronicit , scandita dal lento incedere del tempo (diventato nemico della salvezza dell'uomo) e confinata negli spazi angusti della disabilit .

Malattia come prigionia, come ci ricorda Andrew Wyeth in questo quadro della sua amica Cristina Olson, malata di poliomielite, che raffigura con ammirevole capacit  nei connotati semeiologici della sua malattia neurologica: come un buon medico Wyeth ne coglie i tratti distintivi nella postura sgraziata e innaturale e nell'amiotrofia da denervazione degli arti, ma soprattutto sa vedere cosa sia la malattia, andando oltre i segni biologici e riuscendo a farla percepire anche a noi. Siamo soli, con lei, in un prato altrimenti occasione di svago e

divertimento; ci chiediamo anche noi come faremo a raggiungere la casa che ci aspetta, abitata dal vuoto e dalla solitudine.

L'arte è questa capacità di sguardo che perfora l'apparenza delle cose, la sua provvisorietà fenomenica, per cogliervi oltre, e dentro, i significati più veri e in questo attinge già alla dimensione trascendente della vita, resa trasparente ad un occhio capace di guardarla come epifenomeno dell'Essere.

Paul Klee scrisse che "l'arte non rappresenta il visibile, rende le cose visibili"

L'altra direttrice con cui la malattia può essere descritta è proprio quella del dolore.

## *Dolore*

Il primo livello descrittivo del dolore è quello di un fenomeno neurofisiologico, una sensibilità esterocettiva con i suoi caratteri discriminativi ed epicritici, come Caravaggio sa genialmente esprimere in questo ragazzo morso da un ramarro. Il genio dell'artista sa raccontarci anche il riflesso di allontanamento dell'arto: fenomeno neurologico sconosciuto fino alla fine '800 eppure magistralmente descritto così da catalizzare in esso il polo organico del fenomeno doloroso.

Il dolore non è però sensibilità pura, ha tonalità affettive: coinvolge l'emozione; ma anche qui si vede la genialità dell'artista, il suo saper osservare oltre la superficie. Caravaggio eccede la semplice descrizione della reazione emotiva, facendoci percepire che il dolore interroga la natura dell'uomo. Proprio la mimica del volto oltrepassa i confini della smorfia di lamento per caricarsi di uno sguardo interrogativo che ci provoca ad una domanda sul senso del dolore e della vita.

Se per questo tipo di dolore ci sono gli analgesici, gli anestetici, la sezione delle fibre, la cordotomia, la narcosi ... insomma qualcosa c'è per averne ragione, c'è nella malattia un altro dolore: quello della perdita, e per questo non ci sono farmaci.

Il malato perde, poco o molto, fino a perdere la vita, e poi la malattia non si ferma alla persona malata, ma si estende e coestende ai rapporti familiari e amicali, per investirli della stessa sofferenza.

È la perdita, all'origine dell'esperienza umana, di quella possibilità di felicità di cui abbiamo parlato in apertura, e che il genio del venticinquenne Masaccio ci mostra nella nudità impudica dei progenitori, cacciati dal Paradiso terrestre. Fino alla perdita del senso stesso della vita, l'angoscia esistenziale che diventa anche la rabbia urlante e il risentimento di chi sembra volerci gettare in faccia tutta la durezza della propria condizione, come avviene nei quadri della Frida Kahlo. Solo le lacrime che escono dal volto impietrito accennano ad un tratto di umanità, un po' troppo poco e un po' troppo tardi per salvarne compiutamente la dignità di domanda spalancata all'infinito, che qui sembra risuonare solo in un lontano ricordo.



Dice il cardinal Angelo Scola. *Lo sguardo dell'artista penetra nell'intimo della natura dell'uomo – in questo caso dell'ammalato – attingendo al livello più profondo della sua "sacralità". Se la malattia per il suo carattere di prova toglie la sordina al grido strutturalmente presente nel cuore di ogni uomo, ad un tempo capace d'infinito e legato alla finitudine, l'arte per la sua forza rappresentativa custodisce in qualche modo tale grido. Ne impedisce il soffocamento, conservando al malato e al medico la loro dignità di soggetti. Lo sguardo dell'artista si pone pertanto come quello di una sentinella contro la riduzione del malato alla sua malattia. O, in altri termini, della sua domanda di salvezza a quella di salute.*

### ***Carità e scienza***

**Carità, e scienza, come stanno insieme? Cercando un equilibrio o collaborando alla cura di un malato?**

**Esiste però un dato innegabile, se la scienza non ha storicamente implicato la carità, è la carità che ha storicamente implicato la scienza. È la scienza a rendere efficace la carità, ma è la carità a dare inizio ad ogni serio gesto di cura di un malato.** Proviamo a documentare almeno sommariamente questa affermazione così risoluta da sembrare quasi eccessiva.

Prima del cristianesimo non c'erano gli ospedali. C'erano i valetudinaria romani, ma erano altra cosa.

Eppure c'era la medicina. Come mai non ci fu una risposta strutturata, socialmente documentabile, al bisogno di salute dell'uomo?

**La Medicina nasce** da altre dinamiche, differenti e non meno nobili. Come ogni scienza – nasce **dal desiderio dell'uomo di capire**. La medicina nasce nel mondo Greco perché nasce dal Logos. Il Logos si contrappone nel mondo greco all'azione. I greci sono contemplativi. Diverso è conoscere diverso è agire. Diverso è il conoscere per agire. Per curare, per strutturare un ospedale, un sistema sanitario, occorre darsi da fare. Anche il lavoro nel periodo greco era degli schiavi, non aveva dignità. Il mondo è Kosmos, ordine, e dunque conoscibile alla ragione. Questo pone le basi della scienza come strumento di conoscenza. E questo è il grande contributo al pensiero ebraico che lo sviluppo del cristianesimo immediatamente comprende, cioè prende dentro.

Ma sull'amore, beh lì è un'altra storia.

Il Dio di Aristotele e Platone è pensiero che pensa se stesso e dunque non può corrompersi nell'amore verso l'uomo. Si piegherebbe diminuendo la propria perfezione. Per Epicuro semplicemente si disinteressa dell'uomo.

L'uomo deve amare Dio perché è perfetto, ma l'amore va sempre in alto e non è dovuto all'imperfezione, alla bruttezza, ai deformati, agli umili e agli ignoranti. L'ideale ellenistico è: Atarassia, Apatia, (mancanza di passioni, di desideri, di moti dell'animo), Aponia (eliminazione del dolore fisico), Autarchia.

E questo rifluirà per esempio anche nel De Rerum Natura di Lucrezio, che influenzerà non poco l'atteggiamento ancora in periodo romano di fronte alle scienze.

L'ebraismo ha una idea diversa di Dio e di amore. Dio si interessa dell'uomo e si piega, al punto di scegliere un popolo e amarlo di un amore sponsale nonostante il continuo tradimento verso di lui.

Il cristianesimo farà un salto – culturale – di una portata enorme. San Giovanni ha un colpo di genio, nel prologo del suo Vangelo, quando, parlando in greco alla cultura greca di allora (che lo intendeva bene) afferma che: sì, in principio era il Logos – il verbo, la parola per gli Ebrei e la ragione per i greci, tenuti assieme nello stesso termine – ma che questo si è fatto carne.

Il cristianesimo cementa le due colture senza rinnegarle (non è sincretismo!) e le supera nel fatto che questo Logos diventa Caritas, cioè amore disinteressato. L'amore che fino ad allora Israele aveva conosciuto come popolo, Cristo lo renderà novità antropologica nella sua esperienza umana.

Inoltre, come già nelle profezie di Isaia, si sfigura, diventa uomo dei dolori, umile e sofferente. Muore e vince la morte.

L'icona della sofferenza di Cristo, del dolore innocente, (per secoli la prima e unica raffigurazione del dolore dell'uomo) riassume tutta la sofferenza di tutto l'uomo.

La carne, l'effimero, il divenire, hanno lo stessa dignità dell'eterno, dell'Essere. Il corpo e l'anima hanno pari valore. Val la pena occuparsi anche di chi soffre, è malato e morirà, poiché ...

Fra tutti, è l'Altare di Isenheim di Matthias Grunewald a costituire, come scrive Benedetto XVI: *“forse la più emozionante raffigurazione della croce di tutta la cristianità d'ogni tempo”*. Si trovava – continua il Santo Padre – in un convento degli antoniti, nel quale erano assistite le persone colpite dalle più terribili epidemie da cui era funestato l'Occidente nel tardo Medioevo. *Il Crocifisso è rappresentato come uno di loro, tormentato dal più oscuro male di quel tempo, da bubboni di peste diffusi su tutto il corpo. Davanti a questa immagine, i monaci pregavano insieme ai loro infermi, che trovavano consolazione sapendo che in Cristo Dio soffriva con loro. Guardando a questo dipinto, i malati si riconoscevano, proprio in virtù della loro infermità, una cosa sola con Cristo crocifisso che, come oppresso, si identificava con tutti gli oppressi della storia; sperimentavano la presenza del Crocifisso nella loro croce e si rendevano conto che la loro necessità li aveva condotti a Cristo e così nell'abisso della misericordia divina, sperimentando in questo modo la sua croce come loro redenzione. Dunque un'immagine di dolore, ma già carica di significato consolatorio.* (da uno scritto di Benedetto XVI Dogma e predicazione, pag 277).

la Resurrezione introduce una positività nuova: il limite, il male e la morte non sono più l'ultimo giudizio, ma sono vinti da una possibilità di bene mai conosciuta prima.

## *Curare gli infermi*

È in questo ambito culturale nuovo che si inizia a prendersi cura del bisogno dell'uomo.

Si cura per mandato di Cristo, innanzitutto: era chiaro che ciò che era fatto ad un infermo era fatto a Lui, come indica questa miniatura di santa Elisabetta d'Ungheria, patrona degli infermieri.

Ma con due notazioni importanti per capire quello che storicamente è successo.

La prima è che curare i malati nei secoli antichi, che soffrivano di malattie infettive e contagiose per le quali non c'era cura attiva, voleva dire **essere disposti a dare letteralmente la vita**.

Questi francescani curano dei lebbrosi. Certo la lebbra ebbe il valore di richiamo potente ai significati simbolici che questa malattia ha sempre avuto, fin dai tempi antichi, ma la lebbra non fu mai epidemicamente rilevante, a differenza della peste, che funestò per molti secoli l'Europa. Da qui la nascita delle danze macabre, e dei trionfi della morte, non per un gusto macabro insito nella mentalità medievale, ma per la realtà di un problema enorme, che nel XIV secolo mietè un numero enorme di vite umane. Tra il 1347 e il 1350 l'epidemia della Morte Nera provoca circa 43 milioni di morti, il 25% della popolazione europea e l'età media della popolazione crolla da 30 a 20 anni. Le Danze Macabre, diffuse in tutta Europa, costituiscono il documento di come la riflessione sulla precarietà della vita divenga in quegli anni decisamente tragica. Eppure più forte della paura è il riconoscimento del valore della persona umana. L'opera di assistenza dei religiosi è esemplare; nel 1403, dopo secoli in cui gli appestati vengono evitati ed espulsi dalle città, sorge a Venezia il primo ricovero, denominato "lazzaretto".

Nell'assistenza agli appestati morirà tra l'80 e il 90% dei sacerdoti. L'immagine di San Carlo Borromeo che passa personalmente nel lazzaretto è emblematica dell'esposizione a cui anche le persone di più alta carica non ebbero paura di sottoporsi.

La seconda considerazione è che questa storia nasce già ben prima della invenzione degli ospedali. Durante i primi secoli accaddero molte epidemie (68, 80, 165, 170, 189, 251, 260), ma due di queste in particolare sconvolsero l'impero romano:

L'epidemia del 165 (Marco Aurelio) viene attribuita dagli storici alla prima (documentata) apparizione del Vaiolo in occidente.

Nel 251 una nuova catastrofica epidemia colpì l'occidente. Molto probabilmente si trattò di Morbillo.

Tali epidemie ebbero un ruolo significativo sulla decadenza dell'impero romano, che non dipese solo dalla dissolutezza dei costumi, ma anche dall'impoverimento demografico, considerata l'altissima mortalità che le caratterizzò.

Cipriano di Cartagine, Dionigi Alessandrino ed Eusebio di Cesarea descrivono l'abnegazione con cui i cristiani assistettero gli infermi senza distinzione di confessione religiosa.

**Come mai stupiva questo atteggiamento. Semplice, non l'aveva mai visto nessuno. Nell'antichità non si era mai visto qualcosa di simile.**

Ancora ai tempi di Costantino, come racconta la storia della sua vita nella basilica dei quattro santi incoronati a Roma. All'imperatore, malato di lebbra, fu consigliato di bagnarsi nel sangue di tremila bambini come rimedio terapeutico per la sua malattia, ma si rifiutò. Tra storia e leggenda, si dice che fu guarito da san Silvestro, apparsogli in sogno dopo il suo gesto di pietà. Anche in forza di questa grazia Costantino si convertì al cristianesimo. Il rimedio proposto, che appare oggi antiscientifico e inumano, probabilmente non era considerato così allora. Il rifiuto di Costantino è dunque interessante perché mosso solo dall'umanità profonda di chi – pur avendo un potere assoluto – non rimase indifferente al grido supplice delle madri che parlavano per i loro bambini, incapaci di difendersi altrimenti.

**I due più diffusi atteggiamenti culturali di allora erano profondamente differenti.**

L'atteggiamento orientale di fronte alla malattia, rintracciabile nella \*cultura islamica, ma anche in quella \*induista e buddista è quello del fatalismo, tentazione che ricompare per esempio nel \*puritanesimo olandese, ma anche in molti discorsi che si possono fare oggi nei nostri corridoi di ospedale. La malattia è da evitare se possibile ma da accettare se arriva. Così diventi un martire in certe accezioni, sei il colpevole punito giustamente dal volere divino in altre. Forse che la sifilide e l'AIDS non sono esempi del fatto che ogni secolo ha la dimostrazione che nessuno ne è immune? Tutto questo ha frenato ogni intervento sociale per arginare allora le grandi pestilenze, e contro questi atteggiamenti si è levata in tutta la sua imponenza la novità dell'azione di Madre Teresa in India, comprese le resistenze critiche alla sua azione che tutt'ora sono presenti e in crescita, con argomenti quali l'opposizione e le obiezioni alla qualità della sua azione di cura medica, costruendone un'immagine di colonialismo e razzismo, uso strumentale da parte della Chiesa e tentativo di alleanza con il potere politico.

L'atteggiamento occidentale Epicureo di fronte alla pestilenza, che descrive bene lo status quo di allora è opposto al fatalismo e molto semplice: scappare. Lo documentano Tucidide, nelle sue cronache, lo afferma coscientemente Galeno nelle sue raccomandazioni. Insisto che non sto parlando di atteggiamenti che non possiamo trovare anche fra di noi, perché sono dell'uomo di ogni tempo: si sono sempre visti anche in età cristiana, come ci racconta Boccaccio in qualche sua novella, però è anche documentabile che non solo queste posizioni furono apertamente condannate, ma la realtà dei fatti dimostrò che non furono gli atteggiamenti prevalenti e questo già appunto nei primi secoli.

La posizione intrapresa dalle prime comunità cristiane di fronte alle epidemie ebbe conseguenze imprevedute ed imprevedibili. Le più semplici cure consentivano di superare la malattia a molte persone, abbattendo i tassi di mortalità. Morivano molti anche tra coloro che curavano i malati, ma chi di questi sopravviveva era immune.

Anzi molti malati, sopravvissuti e immuni, spinti anche dalla riconoscenza e dalla gratitudine a ciò che gratuitamente avevano ricevuto (la gratitudine deriva solo dalla gratuità), si univano in quest'opera di assistenza, e molti pagani si convertivano. (Dunque si possono fare cose grandi anche senza il management. Ma certo l'organizzazione consente di fare cose ancora più grandi). **Riassumendo, nella azione di cura che iniziava nell'Ospitalità nascente a divenire azione sistematica, socialmente incidente, c'era la carità, ma non ancora la scienza.**

### ***Medicina e università***

Per questo i monaci venivano spinti dalle persone più illuminate a recuperare l'arte medica greca. La medicina antica iniziava ad essere valutata per i suoi metodi oggettivi. Ippocrate nel suo giuramento abbandona la magia e inizia la scienza: il recupero di queste pratiche si poneva anche come baluardo contro la superstizione, senza mai dimenticare che la medicina era al servizio della cura, ma che questa nasceva da altro: lo si vede bene in questo codice, in cui il giuramento viene iscritto in una croce.

Anche questa miniatura mostra Ippocrate che mentre cura un malato, lo imbrocca (cura e assistenza non si staccano) ed è maestro per il suo assistente, che lo guarda, tutto nella "O" tracciata da un uroboro, altro simbolo pagano precristiano adottato in periodo medievale: è il serpente che si morde la coda, continuamente rigenerandosi, così come la nuova cultura aveva rigenerato la cultura antica. In quegli stessi secoli la necessità di avere il supporto di una scienza medica indusse le Università a indagare e insegnare lo studio della tradizione greca di Ippocrate. Il bisogno di curare il malato aveva acceso la loro sete di conoscenza.

Però non possiamo nasconderci dietro a un dito: **Ora assieme alla carità c'era la scienza, ma non c'era un metodo scientifico.**

### ***La modernità ambivalente***

La fine del Medioevo segnò l'inizio di un periodo emozionante e fecondo. Cristoforo Colombo, Galileo, Copernico, il Bernini, l'uomo Vitruviano. La scienza si faceva audace, curiosa, energica; tristemente, la Medicina rimaneva ancorata in obsolete teorie umorali. Questo fino al XVII secolo.

Mentre Lutero divide in due l'Europa con la Riforma protestante, Cartesio divide in due la storia dell'avventura della conoscenza scientifica segnando un passaggio di non ritorno con la sua filosofia della scienza.

C'è una cesura assoluta nel sapere scientifico. Un avanti Cartesio e un dopo Cartesio. Empirismo e razionalismo danno l'avvio al metodo scientifico moderno. Anche la Medicina corre ora con entusiasmo, portandosi al passo coi tempi.

Il dogmatismo della scolastica cede la strada alla scoperta stupefatta del corpo umano e delle leggi fisiche e chimiche che lo governano.

**È una traiettoria tanto necessaria quanto ambivalente, un tratto che caratterizzerà la modernità.**

Vi è conoscenza solo in ciò che posso misurare, pesare, dividere e sottoporre alla prova dell'esperimento. La qualità è sostituita dalla quantità. Quello che so con certezza riguarda la realtà fisica e materiale; non posso invece dimostrare ciò che pure credo fermamente nell'ambito della realtà metafisica e immateriale.

**È la frattura tra sapere e credere.** Il mondo del sapere è quello dell'oggettivo, contrapposto a tutto ciò che rimane nell'esperienza e che dunque è soggettivo, in cui posso credere, ma non posso avere certezze. È l'origine del relativismo moderno.

Il secolo dei lumi è anche quello in cui gli ingegneri creavano macchine per imitare la perfezione dell'uomo, che ne fossero il simulacro come gli automi di Vaucanson, di Jacques Drop – qui vediamo lo scrivano, e a tratti la clavicembalista, o che si avviassero ad esserne il sostituto, non a caso è anche il secolo in cui nasce la iatromeccanica: la nuova scienza medica che paragona l'uomo a una macchina.

Se l'uomo è una macchina perfetta, la malattia è un pezzo guasto: aggiusta il pezzo e hai guarito l'uomo. Lo scienziato non ha più spazio in medicina per sondare il mistero della natura umana desiderosa di salvezza, e la cura di un malato è ridotta alla cura della sua malattia.

Questa parabola evolutiva si svilupperà lungo i secoli successivi in modo inarrestabile, culminando nel materialismo del XIX secolo: la società positivista affermerà che la forza intrinseca del progresso scientifico e sociale porterà a una società migliore, più giusta e più felice. In medicina, la figura di Claude-Bernard (Lhermitte) è quella che realizza la punta estrema di questo processo, che sostituisce la qualità con la quantità, e decreta il predominio del concetto sull'esperienza, il misurabile come requisito per essere conosciuto.

La carità non serve, e anzi la religione è ora un ceppo al piede nella marcia di avanzamento dell'uomo, del popolo, della civiltà.

Ma Il XX secolo smentirà questa fiducia.

### ***Il crollo delle evidenze***

Due conflitti mondiali nei primi cinquant'anni e il crollo delle ideologie nella seconda metà del secolo lasceranno il mondo post-positivista disilluso e svuotato di ogni certezza.

La relatività, la meccanica quantistica, stravolgono le rappresentazioni formali della fisica newtoniana e del divenire meccanico dell'evoluzionismo Darwiniano. Viene scoperto l'inconscio e l'io non è più padrone in casa propria; neppure la coscienza di sé riesce a cogliere quel sé più profondo e tuttavia più vero.

Tutto diviene. I movimenti di pensiero nelle arti (cubismo, astrattismo, perdita della tonalità, musica dodecafonica, film surrealisti), nella letteratura e nella filosofia anticipano il crollo di ogni certezza senza riempirne le macerie.

**Perdendo il senso abbiamo perso la direzione e il significato.**

**Solo la medicina sembra non voler cambiare paradigma.**

In effetti le possibilità scientifiche e tecnologiche della scienza moderna sono tali da guadagnare successi biologici inarrestabili. Eppure, nonostante l'avanzamento tecnologico, il disagio del XX secolo vive anche nella medicina. I malati non si sentono curati adeguatamente al loro bisogno e gli operatori sanitari, soprattutto ma non solo medici, non si realizzano nel loro lavoro e sono insoddisfatti.

Ce lo testimoniamo gli uni e gli altri; lo diciamo in molti modi, ma affermando una cosa sola: la potenza del sapere scientifico e del fare tecnologico non è sufficiente a soddisfare l'uomo tutto intero.

### ***Da dove ripartire?***

Intanto dalla volontà cosciente di rimettersi a guardare negli occhi il malato che abbiamo di fronte.

Per essere originali bisogna tornare all'origine. Il volto di questa "bambina Malata", Sophie, la sorella di Christian Krohg, il pittore che l'ha ritratta e letteralmente immortalata, sottratta alla morte da TB di cui si è ammalata, è il luogo dove iniziare il rapporto di cura. **Non distogliere lo sguardo, non andarsene, sostenerlo ad ogni costo**, come nel quadro di Sir Luke Fildes's, "The Doctor". Ci mostra un medico di fronte alla bambina a cui non sa più come fare. Vorrebbe salvarla ma non può. È il dramma del vivere il limite: la medicina deve mettercela tutta per guarire, ma non scappa di fronte alla sconfitta.

Il padre, mentre condivide la sofferenza della madre, sta in piedi, guardando il dottore con rispetto: forse non salverà la bambina, ma è lì con lei. La stessa scena, in questo quadro di Teofilo Patini in cui un anonimo medico di campagna resta tenendo con la sua mano sanguigna quella esangue dell'uomo la cui vita si sta spegnendo, come il lumicino sulla parete di fondo, e così, dentro il suo gesto professionale, risponde alle domande della moglie e del figlio, alle quali non ci sono risposte verbali che abbiano la stessa capacità di abbraccio e comprensione per il dramma che stanno vivendo.

Non è forse come i soccorritori, che non cessano di scavare giorno e notte fra le macerie dei terremoti, anche quando le speranze di trovare qualcuno ancora vivo si fanno sempre più flebili? Tutti siamo pronti a comportarci così nell'emergenza drammatica, ma cediamo quando questa emergenza diventa il lavoro quotidiano. Non la sappiamo più sostenere.

O questo padre umile, di fronte al figlio gravemente malato: vorrebbe abbracciarlo ma non può. Deve rispettare le condizioni che gli sono date. E sta sulla sedia di traverso, evidentemente pieno della coscienza di essere di fronte ad un mistero che non può non solo risolvere, ma afferrare.

O questo ultimo dipinto che vi mostro, di questo padre umile, di fronte al figlio gravemente malato: vorrebbe abbracciarlo ma non può. Deve rispettare le condizioni che gli sono date.

E sta sulla sedia di traverso, evidentemente pieno della coscienza di essere di fronte ad un Mistero che non può non solo risolvere, ma neppure afferrare. È l'atteggiamento che comprendiamo dalla posizione del capo, nel turgore della giugulare che tradisce tutta l'affezione con cui guarda suo figlio domandandosi: "cosa ne sarà del suo destino". Perché solo da qui si riparte per una posizione di cura umanamente vera verso un uomo malato.

La buona notizia è che qualcuno da cui imparare una posizione così c'è.

### ***L'abbraccio della Misericordia***

Ci lasciamo con questo ultimo bambino malato, stavolta di Picasso. Sappiamo dalla sua biografia che questo è il disegno di una madre anch'essa malata. E il mantello che avvolge madre e figlio è uno solo. Non si cura perché si è potenti, ma partendo dall'esperienza personale del limite, che nessuno può dire di non sperimentare quotidianamente nella propria vita. Dal riconoscimento onesto della propria esperienza di fragilità, si capisce qual è la portata del desiderio, e dunque del desiderio dell'altro perché è come il mio. E questo mantello richiama il pallium delle Madonne della Misericordia, involontaria prefigurazione delle cure palliative, come questa, del Battistero di Parma, scelta come logo per il nostro centro di cure palliative.

Prendersi cura è ben raffigurato da questo mantello, che abbraccia, accoglie e tutela, ospitando fra le sue pieghe ogni sorta di prodigio tecnologico, per essere sempre più efficace e la migliore organizzazione, per essere sempre più efficiente.

Coscienti però che né la tecnologia, né l'organizzazione potranno mai generare lo sguardo necessario perché la nostra medicina possa di nuovo essere adeguata alla domanda infinita di bene che è l'uomo.



# Paola Marengo

---

*Cicely Saunders, fondatrice dell'Hospice Movement: una risposta originale al bisogno di sempre dell'uomo malato*

*Un metodo di conoscenza e il suo esito professionale, paradigma anche per oggi della possibilità di generare forme di cura nuove e adeguate. Modelli differenti in risposta al volto mutevole dell'unico bisogno.*

Proviamo a guardare il quadro di Roger de la Fresnaye (*"La Malade"*), artista cubista che quindi implica lo spettatore per un completo senso al quadro: un volto febbricitante, occhi incavati, testa sul cuscino e una grande mano tesa verso di noi....



**Ma cosa chiede veramente quella mano? E quindi che cosa veramente può rispondere alla sua drammatica domanda?** Perché è questa risposta data o non data che cambia il senso del quadro, e la storia di quella persona. Questa è la domanda che non vogliamo eludere da uomini e da professionisti.

Innanzitutto **una premessa**: se è ad un uomo che vogliamo rispondere dobbiamo considerare un dato antropologico reale, che qui abbiamo chiamato "la differenza umana". Gli Psicanalisti ci insegnano che l'uomo è l'unica creatura al mondo che sa di morire e l'unica anche che non si compie compiendo i soli suoi istinti. Infatti è abitato da un Desiderio di compimento, di senso e di utilità ineludibili tanto che se questo viene censurato lo vediamo riemergere come insoddisfazione se non già come patologia.

Abbiamo potuto scorrere nella prima relazione le **origini della medicina** come scienza e del **prendersi cura** come attenzione al destino dell'altro uomo; abbiamo seguito la nascita,

L'importanza e i rischi del metodo scientifico per arrivare fino ad uno sguardo sul contesto in cui ci troviamo a vivere e lavorare oggi.

Voglio però sottolineare con decisione che, sia pure con più o meno facilità in base al contesto, è **sempre possibile al professionista scegliere di accettare la sfida** che quella mano protesa verso di lui lancia e cercare di rispondervi per intero, senza operare indebite riduzioni o deleghe. Cioè è sempre possibile accettare di giocarsi nella **relazione di cura**. Relazione che costituisce oggi un legame ancora più importante in un mondo senza legami e in una società "liquida" come è stata definita (da Z. Bauman) quella in cui ci troviamo.

Tra i tanti esempi di una posizione professionale di questo tipo abbiamo scelto di proporvi quello che ci offre **la straordinaria vita di Cicely Saunders, fondatrice del primo Hospice** moderno esattamente 50 anni fa e dell'Hospice Movement che ha cambiato i sistemi sanitari di tutto il mondo costringendoli a introdurre una nuova specialità medica, quella delle cure palliative, che possono però essere guardate come il paradigma di ogni relazione di cura. Abbiamo scelto lei anche per **l'interessante metodo** che ha messo in atto quando ha percepito come suo compito quello di cercare di rispondere alla domanda dei malati terminali inglesi degli anni '50 del secolo XX°: non ha fatto un progetto a tavolino come farebbero oggi i nostri assessorati e spesso anche noi stessi, ma ha vissuto prima come infermiera, poi come assistente sociale, poi come medico e infine come direttore per 20 anni a fianco di questi malati, ne ha conosciuto bisogni e ricchezze e da questa esperienza ha tratto (dopo 20 anni!) cosa serviva per ben rispondervi, fino ai dettagli. Così ha scritto come doveva essere la struttura del primo Hospice, come fare le stanze, cosa chiedere a chi vi lavorava, come trattare le famiglie, come usare i farmaci analgesici, ma anche come restare a fianco del malato, come avviare la domiciliare ecc...fino al cubetto di ghiaccio di Whisky per l'inglese che non riusciva più a deglutire! Tutto imparato dai malati, dallo stare con loro, dall'ascoltarli, curarli, dall'accettare insomma fino in fondo la sfida di quella mano tesa. Poi ha cercato i mezzi e ha costruito il primo Hospice, il S Christopher per accompagnare nel loro viaggio i malati.

Altra sua caratteristica interessante è che non ha inteso costruire un singolo luogo di "carità", come altri ve ne erano nella Londra industriale per i malati poveri, ma additare una necessità sanitaria e darvi una **risposta professionale in una forma nuova, più adeguata** di quella esistente. Questa la provocazione anche a noi: conoscere bene, a partire dalla propria esperienza un bisogno permette di percorrere strade nuove, formulare risposte più adeguate, innovative. Si tratta poi di rischiare una organizzazione, verificarne i risultati e poi istituzionalizzarla per renderla disponibile ed estensibile ad altri. Metodi che partano a rovescio sono facilmente destinati all'insuccesso.

E ha potuto ottenere questo risultato, che ha cambiato la medicina introducendovi le cure palliative, perchè il suo è sempre stato un gesto professionale a tutto tondo: ha sempre tenuto legati **tre aspetti. assistenza/cura, formazione e ricerca scientifica**.

Questo ha permesso di porre le basi scientifiche della medicina palliativa e ha originato l'Hospice Movement che ha poi formato i professionisti del mondo intero.

Cardine del suo lavoro e del suo insegnamento è l'identificazione di quello che ha chiamato **"total pain"** a partire da quanto le aveva detto un giorno una malata: quando quello che si cura è un uomo la sofferenza è sempre variamente composta di 4 aspetti: il dolore fisico, il dolore psichico, la sofferenza sociale e quella esistenziale, cioè la drammatica domanda che ognuno ha "che senso ha tutto questo che mi sta capitando?". E se non si cerca di rispondere a tutti i 4 aspetti si lascia di fatto l'uomo solo, non si risponde veramente a quella mano tesa.

Cicely ha risposto a quella mano tesa per come personalmente (e in lei professione, opera e compimento personale sono inscindibili) e attraverso gli incontri fatti (vedi biografia) ha conosciuto i bisogni dei malati della Londra industriale degli anni '50 in cui i farmaci antitumorali erano 2-3 ecc...ma **oggi come non tradirla?** Certo le sfide odierne sono diverse: nuove possibilità di cura per fortuna hanno reso disponibili nuovi farmaci, nuove tecnologie, hanno trasformato molte patologie neoplastiche da segni di morte certa e rapida, in lunghi percorsi di controllo della malattia con successive linee di trattamento. Tutto questo ha però anche dato origine a **situazioni nuove**, non conosciute prima davanti alle quali ogni giorno ci troviamo e siamo interpellati a decidere. E' quindi evidente che non tradire il messaggio scientifico e professionale di Cicely non significa semplicemente ricopiare le conseguenze del suo operare. Si tratta di ben altro: occorre tener **viva l'origine** di quello che lei ha fatto e **attualizzarla**.

"Palliare humanum est" abbiamo dato come titolo. Se cercate in Google l'etimologia di "palliare" trovate spesso qualcuno che proprio partendo dalle conseguenze del lavoro di Cicely vi dà una definizione del tipo: applicare cure che non sono risolutive, ma leniscono i sintomi...già tradita! Lei che diceva che il palliativista non è solo un sintomatologo!!! Invece se guardate bene l'origine del termine scoprite aspetti molto più affascinanti: infatti mentre la toga era il simbolo della giustizia, il pallium era il mantello sotto il quale ci si rifugiava per avere protezione (mantello del principe, del vescovo, ma anche dello sposo quando accoglieva i figli naturali, e più abitualmente, nella bella iconografia dell'arte sacra, della Vergine). Palliare è avvolgere col manto protettivo, e le moltissime splendide figure delle madonne della Misericordia sotto il cui manto trovava protezione il principe, il povero, il vescovo, il pittore e il committente e a volte l'intera città per proteggersi dalla peste, ci dicono quanto originaria e umanissima sia per ogni persona ferita l'esigenza di essere accolti prima ancora che di essere guariti.



E' interessante scoprire che queste immagini si trovano (attualizzate nei vari periodi storici e artistici) in moltissimi luoghi e non solo nelle chiese: dai gonfaloni delle città colpite dalla peste, agli ingressi dei monti dei pegni, ai muri degli Ospedali ecc... Interessante anche che proprio questa immagine sia stata presa ad emblema di quelle Confraternite o Misericordie che nei secoli XIII-XV curavano a casa i malati, i poveri e i morenti.



Questo ci indica come il primo gesto di ogni relazione di cura sia quello di chinarsi sull'uomo ferito e bisognoso e accoglierlo con quella domanda intera (che oggi forse non sa neanche esprimere a parole ma che trapela sempre sotto le domande tecniche) che arriva fino alla domanda di significato di quello che sta accadendo, e che non è separabile (come invece qualche palliativista ha recentemente detto) o delegabile ad altri. Questo nella varietà del contesto odierno è sempre più necessario per curare anche scientificamente bene quella specifica persona che ha quella malattia, ma anche quella famiglia, quel lavoro, quella cultura, quella religione, quegli interessi, quella tradizione e quel desiderio di compimento. Raccogliere così la domanda di quella mano è il modo per non tradire Cicely. L'alternativa invece è sempre più quella di lasciare prevalere sulla vera domanda del malato altri criteri: la pressione economica, la assenza dei familiari, la depressione o la solitudine, magari mascherati da una pretesa autodeterminazione che è spesso esigenza di una ben altra risposta. Sta a noi professionisti, a partire dall'esperienza quotidiana della ricchezza dell'umanità dell'uomo che incontriamo, accettare la sfida di quella mano tesa e umilmente, drammaticamente, cercare caso per caso quale sia la migliore cosa da fare per quella particolare persona.

Così il nostro lavoro sarà meno pesante perché arricchirà anche noi di quella incredibile umanità dei nostri malati che così spesso ci sorprende e ci commuove anche alla soglia della morte quando l'intensità della vita fa brillare anche davanti ai nostri occhi un compimento, una riconciliazione inattesa, una vita che è vita fino all'ultimo istante ed è dono anche per noi. Questa è la mia esperienza di 40 anni con i leucemici. Ma tutto questo si gioca dialogando le scelte di cura anche difficili **all'interno di quella relazione unica tra medico, malato e suoi familiari** all'interno della quale solo si conosce la prognosi, le possibili evoluzioni, i desideri e le risorse umane. Portato fuori da tale relazione tutto decade a meccanicismo, ed è subito inadeguato quando non violento.

Vi auguro di raccogliere a piene mani l'invito professionale a conoscere, curare e organizzare i luoghi della cura in modo che facilitino quella attenzione alla persona che Cicely ci ha insegnato. Conviene veramente a noi e ai nostri malati!

### ***Biografia di Cicely Saunders***

- 1918 nasce in una famiglia benestante ma ha subito un'infanzia difficile: i genitori si separeranno (madre con problemi psichiatrici di cui Cicely si farà carico fino alla fine)
- 1938 si iscrive a Oxford a scienze politiche, ma ben presto si sente a disagio rispetto al mondo che sta entrando in guerra
- 1940 passa a infermieristica, è felice di fare l'infermiera. L'Inghilterra è ormai in guerra, le condizioni della scuola e dell'assistenza sono difficili e le fanno scoprire che la prima risorsa nell'assistenza del malato è la sua persona stessa.
- 1944 si diploma ma poco prima le dicono che per problemi ortopedici (laminectomia) non potrà fare l'infermiera
- 1945 torna ad Oxford dove si diploma come Assistente sociale per restare a fianco degli ammalati
- 1945 si converte al Cristianesimo (anglicana) dopo un periodo di ricerca personale
- 1947 incontra come suo primo paziente in Ospedale David Tasma, ebreo polacco, agnostico, reduce dal Ghetto di Varsavia e morente di cancro. E' il suo primo malato, lo vedrà solo 25 volte ma lo considera cofondatore dell'Hospice per le cose che maturano insieme su che cosa serve ai morenti.
- 1948 Lavora come assistente sociale di giorno e di sera fa l'infermiera volontaria al S. Lukes dove scopre l'unicità di ogni persona
- 1957 su consiglio di un chirurgo per occuparsi meglio dei morenti si iscrive a Medicina e a 39 anni si laurea
- 1958 per una borsa di ricerca in farmacologia conosce il S. Joseph gestito dalle suore cattoliche irlandesi per i malati poveri; qui mette a punto le nuove possibilità di un uso periodico degli analgesici che cambia totalmente la vita dei malati. Di questo raccoglie foto e dati di 1000 cartelle che pubblica in articoli scientifici.

- Il 24 giugno 1959 capisce che è tempo di agire e detta le 8 pagine in cui definisce cosa occorre costruire e con che caratteristiche per i malati morenti
- 1959-1961 con amici che appassiona al suo progetto formalizza davanti al notaio la fondazione. Lo scopo è: la ricerca, la formazione del personale, la cura e l'assistenza dei malati.
- 1960 incontra Antoni per breve tempo prima della sua morte e fa l'esperienza che il tempo conta in intensità più che in durata e che in un breve periodo si può compiere una relazione importante. Intanto muore anche il padre e l'amica. Definizione chiara del total pain.
- 1963 complesso e combattuto periodo di fundraising
- 1965 posa della prima pietra del S. Christopher e il 13 luglio 1967 entra la prima paziente
- 1973 Hospice movement e inaugurazione del centro studi di formazione per il personale di altri Hospice
- 1987 l'ordine dei medici inglese riconosce la nuova specializzazione in cure palliative. Cicely è ormai chiamata in varie università e in totale riceverà ben 25 lauree Honoris causa
- 2000 dopo 34 anni di Direzione si ritira da presidente, ma rimane al S Christopher dove incontra malati e personale e segue la formazione internazionale. Nel 2002 scopre di avere una neoplasia mammaria. Morirà al S. Christopher il 14 luglio del 2005 ormai celebre *dame* inglese pluripremiata.

# Elena Piazza

---

## *Cure palliative oggi: traguardi, criticità e nuove sfide*

In questi ultimi anni stiamo assistendo a importanti cambiamenti delle cure palliative.

Le cure palliative nascono negli anni novanta per affrontare i sintomi dei pazienti in fase avanzata di malattia (terminali), soprattutto per il controllo della sintomatologia dolorosa.

Infatti i primi specialisti che curano il dolore sono gli anestesisti che utilizzano manovre "invasive", tipo blocchi antalgici, infiltrazioni di anestetici ecc. per alleviare la sintomatologia dolorosa.

Con l'avvento della morfina orale e delle nuove molecole oppiacee (ossicodone, fentanyl transdermico, sublinguale ecc) cambia lo scenario.

Il dolore viene controllato con questi farmaci e le manovre cosiddette invasive perdono il loro spazio terapeutico.

Si passa da semplici ambulatori di terapia del dolore a dover affrontare tutta la sintomatologia del paziente terminale come nausea, vomito, occlusione intestinale, dispnea ecc..

Si crea un percorso complesso con il paziente al centro, bisogna imparare a parlare con tutti gli specialisti che si occupano del paziente e anche della sua famiglia.

Alla fine degli anni '90 i tentativi di creare questo percorso erano già in atto in diverse strutture ospedaliere che prendendo in carico il paziente dalla diagnosi si occupano anche di seguirlo nelle fasi più critiche della malattia fino alla terminalità.

Il circuito assistenziale oncologico creato prevedeva anche l'assistenza domiciliare che varie Associazioni o Fondazioni onlus offrivano gratuitamente mettendo a disposizione il personale infermieristico, mentre il personale medico era del reparto di appartenenza del paziente.

In quel periodo sul territorio l'ASL offriva l'ADI ma il paziente e la sua famiglia chiedevano di essere seguiti dai loro stessi specialisti.

E' così che Regione Lombardia, dopo il Riordino del SSR, attua le leggi nazionali con il Piano Oncologico Regionale e l'istituzione dei Dipartimenti oncologici; il piano è triennale e verrà poi aggiornato negli anni successivi con le modifiche dovute all'evoluzione dell'oncologia.

## Normative Regione Lombardia

- Atto di indirizzo e coordinamento per le cure palliative (DGR novembre 1998)
- Piano Oncologico regionale e istituzione dei Dipartimenti oncologici per il triennio 1999–2001
- Piano socio-sanitario 2002–2004
- D.G. R. 9691 del 5 luglio 2002 in cui si specifica la tipologia delle prestazioni delle cure palliative e si introduce l'ospedalizzazione domiciliare erogabile anche dalle Aziende ospedaliere

Nel Piano Oncologico è previsto che anche le Aziende Ospedaliere possano completare il Circuito assistenziale con le Unità di cure palliative con attività ambulatoriale, domiciliare e residenziale, gli Hospice.

Questa strutturazione permette ai diversi Ospedali di coinvolgere nel percorso del paziente gli specialisti capaci di rispondere al bisogno del malato e della sua famiglia.

Il Dipartimento oncologico è la modalità organizzativa che meglio consente di garantire un'efficace attività diagnostico-terapeutica integrata, impegnando al meglio tutte le competenze professionali e le risorse tecnologiche disponibili, sia a livello di singola struttura che di strutture aggregate.

Le caratteristiche sono:

- La centralità del paziente
- La continuità terapeutico- assistenziale
- La personalizzazione del percorso diagnostico-terapeutico
- La aggregazione di strutture qualificate pubbliche, private e private accreditate nelle zone limitrofe alla struttura di riferimento sede del dipartimento.

E grazie a queste norme è stato possibile aprire l'Hospice oncologico del Dipartimento dell'allora Azienda Ospedaliera L. Sacco presso la Casa di cura Columbus delle Suore Cabriniane. E' stato accreditato Asl e aperto ufficialmente nell'ottobre 2001.

Le cure palliative iniziano a svilupparsi con nuovi specialisti e si può parlare di Medicina palliativa.

Le cure palliative oncologiche si occupano dei vari sintomi, stendono protocolli comuni, coinvolgono diverse figure professionali: medici oncologi, infermieri, psicologi, assistente sociale ecc. Quindi per cure palliative intendiamo qualunque forma di trattamento per il controllo dei sintomi correlati prevalentemente al tumore nell'ottica di migliorare la qualità di vita e offrire supporto anche alla famiglia.



Le società scientifiche italiane (SICP) e internazionali (EAPC) hanno come “mission” di uniformare i percorsi dei pazienti, di aggiornare e affrontare le nuove sfide promulgando linee guida o indicazioni coinvolgendo nella stesura gli specialisti che più hanno esperienza in questo settore.

Nel sito delle società scientifiche si possono trovare documenti condivisi su argomenti di interesse generale (es. sviluppo delle cure palliative, posizione condivisa su eutanasia e suicidio assistito ecc.)

Attualmente alcuni punti da sviluppare nelle cure palliative sono:

### **Attuazione della Legge 38 del 2010**

La legge: Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

Introduce le cure palliative non solo per il malato oncologico ma per tutte le malattie cronico-degenerative.

E' basata sui principi delle cure palliative:

- conferma le varie forme sia di ricovero che di assistenza domiciliare;
- rende obbligatoria la rilevazione giornaliera del dolore;
- istituisce le reti nazionali di cure palliative e la rete assistenziale per la terapia del dolore
- definisce quali sono le figure professionali di riferimento delle cure palliative;
- identifica come specialista in cure palliative, in assenza di scuola di specializzazione universitaria, il medico con almeno 3 anni di esperienza documentata in cure palliative e terapia del dolore;
- semplifica l'accesso ai medicinali oppiacei.
- Apre ad altre specialità oltre oncologia: neurologia, geriatria, pediatria, anestesia, radioterapia, medicina generale

Attualmente ci sono Hospice che accettano pazienti non oncologici ma terminali di altre patologie come AIDS, epatopatie croniche scompensate, malattie cronico degenerative avanzate ecc .

In questo campo si stanno sviluppando protocolli di valutazione prognostica della terminalità non -oncologica.

La Rete Oncologica Lombarda ha istituito le Rete di cure palliative definendo i criteri per l'assistenza domiciliare e Hospice, ultima delibera del novembre 2016 riordina l'evoluzione della rete di cure palliative e l'integrazione dei modelli organizzativi sanitari e socio-sanitari.

A Milano è attiva la Rete Hospice e assistenza domiciliare che consiste nella “messa in rete” dei pazienti con caratteristiche definite per accedere all'Hospice o alle cure domiciliari.

### **Sviluppo delle cure palliative precoci**

Con lo sviluppo del Dipartimento oncologico e il coinvolgimento degli specialisti, è sorta la necessità di integrare precocemente le cure palliative.

Nasce così l'integrazione tra oncologia e cure palliative: la "simultaneous care".

L'oncologo collabora con un team interdisciplinare di cure palliative per la presa in carico completa e precoce del malato.

La simultaneous care richiede un cambiamento culturale ed organizzativo per condividere scopi, valori e programmazione a livello di unità operative, gruppi multidisciplinari, dipartimenti oncologici e servizi territoriali.

In particolare i pazienti che giungono alla prima visita in fase metastatica necessitano di un percorso ad hoc per l'identificazione e il trattamento dei loro bisogni.

### **Formazione continua del personale medico-infermieristico**

Attualmente non esiste un percorso universitario definito ma all'interno delle varie specializzazioni vengono trattati argomenti di cure palliative, esistono Master post laurea specifici.

Le cure palliative richiedono un continuo percorso di crescita soprattutto rispetto alle patologie non -oncologiche.

*Cicely Saunders* affermava:

"Il mio viaggio terapeutico personale ha testimoniato un progresso straordinario nel trattamento del dolore e degli altri sintomi. La sfida di educare gli altri in queste terapie rimane. Inevitabilmente però c'è sempre stato e sempre ci sarà un fondamento umano tanto quanto uno professionale del lavoro che facciamo."

*Appunti*

---

*Appunti*

---