



Luciano Benedetti

Collana
SCIENZE E SALUTE
RICERCHE

Curare sulla soglia della vita

L'hospice *Il Tulipano*
di Niguarda



FrancoAngeli

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

Luciano Benedetti

**Curare
sulla soglia della vita**

L'hospice *Il Tulipano*
di Niguarda

FrancoAngeli

Immagine di copertina di Emma Vitti

Copyright © 2009 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni specificate sul sito www.francoangeli.it

A Cristina e Pepe, mia moglie e mio figlio,
nel ricordo di Luisa Minelli, mia nonna paterna.
Al suo esempio di laico disincanto sarò sempre debitore.

Indice

Introduzione	pag.	11
Parte prima. La giusta prospettiva		
1. Un approccio palliativo “trasversale”	»	17
1. La riflessione etica come propulsore	»	18
2. Altri scopi, nuovi obiettivi	»	25
1. Medicalizzazione della vita, medicalizzazione della morte	»	25
2. Le condizioni per favorire una morte serena	»	27
2.1. Necessità delle cure di fine vita	»	27
2.2. Necessità dell’hospice e della rete di cure di fine vita	»	29
2.3. Necessità di una formazione specialistica	»	30
3. Compiti e motivazioni	»	31
4. I bisogni di chi muore	»	32
5. I bisogni di chi cura	»	35
6. Il valore della vita	»	37
3. Il posto giusto per un hospice	»	39
1. Percorso di avvicinamento	»	39
2. Dal progetto all’attuazione	»	41
3. I principi	»	46
4. La pratica: carta d’identità dell’hospice di Niguarda	»	48
4.1. Struttura	»	48
4.2. Compiti e obiettivi	»	49
4.3. Organizzazione del lavoro	»	49

4.4. Strumenti di gestione clinica	pag. 50
4.5. Criteri di accettazione dei pazienti	» 50
5. Il nome	» 51
5.1. Un tulipano per Niguarda	» 51
4. Né ospedale né ospizio	» 55
1. Il ruolo della motivazione personale	» 57
2. Perché l'hospice è diverso. La famiglia oggetto di cure	» 59
3. Perché l'hospice dovrebbe essere diverso. L'accettazione	» 62
4. Comincia il viaggio	» 65

Parte seconda. Come nasce l'équipe di un hospice

5. L'hospice come metafora della casa. Gli abitanti	» 69
1. Nazzarena Ricciardi. Metter su casa insieme	» 69
2. Marina Laface. Il malato, l'ignoto	» 73
3. Giulio Cerea. Io, francamente, me la sento	» 75
4. Paola Greco. Una tappa del percorso	» 77
5. Mirella Scavo. La strada giusta	» 79
6. Natale Scappatura. Il prezzo da pagare	» 80
7. Mary Senis. Non un lavoro qualsiasi	» 82
8. Giovanna D'Avanzo. Educare anche i familiari	» 83
9. Leonidas Franco. Tutto l'arco della vita	» 84
10. Rosamaria Annunziata. La sfida	» 86
11. Ivana De Luca. Cercare di mantenere la distanza	» 87
12. Giuseppe Morabito. Il tempo, scandito dai bisogni del paziente	» 88
13. Ludovica. Non dobbiamo mica essere amici per forza	» 89
14. Lucia L'Atrella. Il richiamo dell'accudimento	» 91
15. Daria Da Col. Una grande opportunità	» 92
6. La parete bianca	» 95
1. Poi la luna di miele finisce...	» 96
2. "Vedere" le proprie emozioni	» 98
3. Cambiare dentro	» 102

7. Ricominciare da capo	pag. 105
1. La professione è solo un vestito, sotto c'è una persona	» 106
2. Imparare a gestire i sintomi	» 107
2.1. Gestire la malnutrizione e la disidratazione	» 108
2.2. Saper controllare il dolore	» 109
3. Il principio di realtà	» 110

Parte terza. Lavorare sulla soglia della vita

8. La riunione d'équipe	» 117
1. Il metodo della condivisione	» 118
2. Saper restare sulla soglia	» 119
3. Aiutare il malato ad accettare il suo limite	» 122
4. L'ansia della famiglia	» 123
5. Reggere il peso dell'empatia quotidiana	» 125
9. Gestire la famiglia terminale	
» 129	
1. Cosa c'entra la famiglia	» 130
2. Il caso di Anna	» 130
3. Un muro di emozioni	» 131
4. La famiglia terminale	» 132
5. Le età della famiglia	» 133
6. Una cartella "clinica" della famiglia	» 135
10. Bisogno d'ascolto e spiritualità	» 137
1. Si dedica tempo al paziente, il quale racconta che...	» 137
2. Dove nasce il bisogno di spiritualità del malato	» 138
3. I compiti della medicina e la spiritualità	» 139
4. Una difficoltà oggettiva	» 140

Parte quarta. Bilanci, tra istituzioni e famiglia

11. Non basta essere empatici	» 145
1. Raggiungere gli obiettivi di bilancio dell'azienda	» 146
2. Valutare la qualità percepita	» 147
2.1. Il questionario POS	» 148
2.2. Il tempo, risorsa strategica	» 150
2.3. La paura di non farcela	» 150

3. Integrare l'hospice nell'ospedale	pag. 151
4. Avviare le cure domiciliari	» 153
5. Ripensare l'organizzazione del lavoro	» 155
6. Strategie per l'impiego dei volontari	» 156
12. Ma voi siete bravi, qui?	» 161
1. Vicinanza o distanza. Da chi?	» 162
2. Il peso della cattiva notizia	» 165
3. Aiutare il malato, aiutare i familiari	» 167
4. Il metabolismo della pacificazione	» 168
4.1. Che cosa rimane	» 171
Conclusioni. Dare un'anima al reparto	» 173
Bibliografia	» 177

Introduzione

L'oggetto di questo libro è il processo di avviamento de *Il Tulipano*, nuovo hospice dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda di Milano, visto soprattutto attraverso i sentimenti, le paure e le speranze di chi lo ha realizzato e ci lavora, i medici e gli infermieri in primo luogo. L'hospice in generale è un luogo di assistenza e di cura per i malati terminali e questa struttura in particolare è destinata al ricovero di persone provenienti per lo più dall'ospedale di Niguarda, uno dei più grandi e attrezzati nosocomi della capitale lombarda.

Propongo questo tema all'attenzione del lettore, perché la necessità e l'importanza di offrire cure specifiche al malato giunto alla fine della vita non sembrano ancora del tutto accolte dalla cultura medica del nostro paese né dalla cultura in generale. L'idea della morte è universalmente rimossa: essa dev'essere tenuta nascosta, "perché dobbiamo essere tutti belli, magri, sani e forti", come ha osservato con lucida diagnosi l'infermiera caposala de *Il Tulipano*. E tale rimozione non risparmia nessuno, nemmeno i medici, i quali sembrano incapaci di accettare la semplice (anche se certamente inquietante) evidenza che la morte fa parte della vita. La parola morte è praticamente assente dalle aule universitarie, dai manuali e dagli stessi reparti ospedalieri e molti operatori sono ancora convinti che il loro compito finisca quando "non c'è più nulla da fare" per salvare la vita di un paziente.

Così, a causa della natura stessa del suo processo produttivo, teso a lottare contro la malattia e a prolungare la sopravvivenza, la medicina moderna finisce senza neppure esserne consapevole per trascurare l'assistenza ai morenti, venendo meno in questo modo a uno dei suoi compiti primari.

L'hospice, fulcro delle cure di fine vita, può essere assunto come modello per capire come si fa ad assicurare la dignità del morire, quali

competenze multidisciplinari occorrono, quali ostacoli e difficoltà incontrino coloro che vi operano, quali motivazioni li spingano ad affrontarli caparbiamente. Inoltre, questo luogo - che, pur essendo un luogo di morte cerca tuttavia di non essere un luogo di sofferenza - rappresenta un osservatorio efficacissimo sull'interazione tra le dimensioni umana e tecnica nella branca della medicina dedicata alle cure palliative e di fine vita. Qui, il portato di speranze e paure di malati e familiari e degli infermieri e medici che li assistono è più evidente che altrove ed è proprio la sua gestione che rappresenta l'oggetto principale dell'intervento clinico, a differenza di quanto avviene nei reparti di medicina, di neurologia e perfino di oncologia. Infatti, nelle cure di fine vita, non è la dimensione tecnica a occupare il centro, ma quella umana, con i suoi innumerevoli aspetti etici, intellettuali, emotivi e spirituali. Le molte questioni scientifiche, sanitarie ed economiche ancora aperte in questo campo interagiscono con quella dimensione, la determinano e ne sono condizionate.

Grazie alla disponibilità di Renzo Causarano, responsabile de *Il Tulipano*, ho avuto la straordinaria opportunità di essere presente ancora prima che la nuova struttura cominciasse ad accogliere i pazienti. Ho raccolto la testimonianza di ciascun medico e infermiere nelle diverse fasi del processo di costruzione e avviamento dell'hospice e ho assistito alle loro riunioni d'équipe settimanali, condotte per esaminare i singoli casi, discutere i problemi e trovare insieme le soluzioni.

Il testo che segue è la cronaca del processo che, da singole professionalità, ha portato gli operatori de *Il Tulipano* a diventare una équipe capace di interpretare i bisogni dei malati, di aiutarne i familiari, di favorire una morte serena. Ho cercato di capire (e renderne conto) che cosa abbia spinto ciascuno di loro a intraprendere questo percorso, quali siano state le conseguenze della loro scelta e come abbiano imparato a far fronte agli immancabili momenti di crisi. Lungo questo percorso, ho scoperto non soltanto come si lavora in un hospice, ma anche quali soluzioni "inventano" Causarano e i suoi collaboratori per risolvere o aggirare di volta in volta le criticità strutturali, gli "snodi" nei quali si sono via via imbattuti. Come affrontare le continue emergenze imposte da un'accettazione forzosamente improvvisata dei pazienti, in mancanza di linee guida prognostiche condivise per accertare la condizione di terminalità di un ammalato? Come dotare il personale delle molteplici e complesse competenze necessarie per praticare cure palliative a persone giunte al termine della vita, senza poter contare su un insegnamento universitario specialistico, tanto per i medici che per gli infermieri? Come

gestire il muro di emozioni dei familiari dei pazienti ricoverati, in mancanza di una cartella clinica che ne consenta l'iscrizione in un percorso di accompagnamento personalizzato alla morte del loro congiunto? Questo libro è la descrizione di come l'hospice di Niguarda stia cercando di rispondere a tutti questi interrogativi nel migliore interesse degli assistiti e dei loro familiari. La prima parte, "La giusta prospettiva", è dedicata a individuare le coordinate principali in base alle quali è stato disegnato *Il Tulipano*, gli assi culturali e i fondamenti scientifici su cui poggia la sua organizzazione, che a me è sembrata peculiare, soprattutto nella misura in cui è intrecciata alla formazione permanente del personale. La seconda parte, "Come nasce l'équipe di un hospice", presenta gli "abitanti" della struttura, cioè i suoi operatori, medici e infermieri, e il percorso che li sta portando a diventare uno strumento operativo specializzato per le cure di fine vita. La terza parte, "Lavorare sulla soglia della vita", presenta l'oggetto delle cure a partire dalle riunioni d'équipe, che del lavoro in hospice rappresentano un momento importantissimo e alle quali ho assistito per circa un anno. Attraverso alcuni casi paradigmatici che vi sono stati discussi, ho potuto cogliere esempi delle diverse tipologie di problemi a cui sono esposti coloro che lavorano in hospice, primo fra tutti il rapporto con le famiglie dei malati, alle quali è dedicato il nono capitolo, ricavato dall'ascolto di un modulo specifico del corso di formazione. Un capitolo a parte, il decimo, è riservato a uno dei problemi ancora irrisolti delle cure di fine vita: quello di come dare risposte alle domande che il vuoto di senso imposto dall'imminenza della morte pone a malati e familiari e agli operatori stessi. La quarta parte, infine, "Bilanci, tra istituzioni e famiglia", rende conto dell'attività dell'hospice a un anno dal suo avviamento, a partire dalla descrizione dei principali parametri utilizzati per valutarla: indici di occupazione dei letti, qualità percepita dell'assistenza, cure domiciliari, compiti dei volontari ed elaborazione del lutto familiare. Un bilancio che è fatto di luci e ombre, che il responsabile della struttura ritiene complessivamente positivo e promettente.

Ma perché occuparsi proprio de *Il Tulipano*, tra le tante strutture simili che sorgono sempre più numerose in tutta la Penisola? Innanzitutto, perché si tratta di un hospice del servizio pubblico, uno dei pochissimi che accettino persone non affette da tumore e il primo con queste caratteristiche a essere diretto da un neurologo. Inoltre, è forse l'unico hospice in Italia il cui organico comprenda una dirigente infermieristica laureata, una psicologa destinata al supporto degli operatori e tre formatori in cure palliative e di fine vita, due dei quali membri del consiglio diret-

tivo della Scuola italiana di medicina palliativa. Queste peculiarità ne hanno rese possibili altre – che il lettore scoprirà da sé nelle pagine che seguono – le quali, a loro volta, rendono *Il Tulipano* un laboratorio di eccellenza che considero un privilegio aver potuto osservare e un dovere far conoscere.

Quanto al titolo del libro, *Come si cura sulla soglia della vita*, esso è stato scelto per ricordare che nei trattamenti palliativi di fine vita bisogna sapersi fermare, appunto, sul *limen*, sulla soglia, e che in questo fermarsi è sussunta una vastità di atti medici, psicologici e spirituali di alta specializzazione. Sulla soglia, in altre parole, c'è moltissimo da fare e molte competenze sono richieste a chi vi lavora.

Il testo si rivolge agli operatori del settore, ma anche al personale sanitario di altre discipline mediche, che quotidianamente si misura con le necessità di assistere malati alla fine della vita. Inoltre, mi auguro che la sua lettura possa risultare di qualche interesse anche per chi, tra i non addetti ai lavori, preferisce non eludere questo tema.

Ringrazio il dottor Cannatelli, direttore generale dell'Azienda ospedaliera di Niguarda, che mi ha concesso libero accesso all'hospice, il dottor Causarano che mi ha fatto da guida nel percorso e tutti i membri dell'équipe che hanno accettato con entusiasmo di partecipare al progetto, rendendomi partecipe delle loro stesse emozioni e diventando così, in qualche modo, i co-autori del libro.

Luciano Benedetti
Sestri Levante, 5 gennaio 2009

Parte prima
La giusta prospettiva

“Les rapports de personne à personne ne peuvent-ils donc exister dans un hôpital?
Ce serait tellement plus facile de mourir... à l'hôpital... entouré d'amis”.

Anonyme, in Jean Ziegler, Les Vivant et la Mort

1. Un approccio palliativo “trasversale”

Una vignetta, riprodotta su una rivista inglese di cure palliative, raffigura una lunga fila di persone malconce in coda davanti all'ingresso di un moderno e confortevole edificio sormontato dalla grande scritta “Hospice”. Uno dei malcapitati, che con tutta evidenza non sono ammessi all'edificio, chiede: “Dov'è che ci si prende il cancro?”.

Fino a ieri, la realtà della medicina palliativa e di fine vita era che soltanto i malati di tumore potessero ricevere l'attenzione e il sollievo di questo servizio. Non è compito di questo libro analizzare le molte ragioni – alcune delle quali legate alla natura stessa delle diverse patologie – per le quali tale limite era (e in larga misura è tuttora) in funzione. Ma non avrei potuto documentare come si cura sulla soglia della vita senza prima cercare di risalire alle origini del percorso culturale, etico e scientifico che ha portato molti operatori qualificati a battersi perché non fosse più negato l'accesso alle cure palliative a chiunque sia affetto da una malattia inguaribile diversa dal cancro. Una delle caratteristiche peculiari dell'hospice di cui sto seguendo la nascita è, infatti, proprio quella di essere aperta a qualsiasi paziente in condizioni di terminalità, purché proveniente dall'ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano o dal suo bacino d'utenza.

A questo scopo ho chiesto e ottenuto un colloquio al professor Carlo Alberto Defanti, membro della Consulta di bioetica di Milano e fondatore del Gruppo di studio sulla bioetica e le cure palliative della Società italiana di neurologia, nonché primario emerito dell'Unità operativa di neurologia dell'ospedale di Niguarda.

1. La riflessione etica come propulsore

“Piuttosto che da un impulso caritatevole nei riguardi dei malati terminali, sono stato spinto verso le cure palliative da una riflessione sugli aspetti etici di questa condizione, mi spiega Defanti, per aiutarmi a guardare le cose nella giusta prospettiva. Dal 1981, per la precisione, ho cominciato a pormi il problema della morte cerebrale, perché mi sentivo ... insoddisfatto del modo in cui noi neurologi lo affrontavamo. C’era, già allora, una letteratura filosofica vastissima sull’argomento, ma non in Italia. Da noi, soltanto una diecina di filosofi si occupavano di bioetica: le prime tracce in materia si trovano in un numero della *Rivista di Filosofia*, che Maurizio Mori – che oggi dirige la rivista *Bioetica* – curò nel 1983. Leggendo i suoi lavori e quelli di Sandro Spinsanti e Paolo Cattorini, tra gli altri, capii subito che era necessario che di questi temi ci occupassimo anche noi medici. Così, nel 1988, ho fondato il Gruppo di studio in bioetica nella Società italiana di neurologia. Abbiamo cominciato a lavorare su temi etici legati alla morte cerebrale, all’anencefalia, alla Corea di Huntington – continua – e, nel 1994, decidemmo di occuparci di sclerosi laterale amiotrofica. Lo ripeto, alcuni di noi erano insoddisfatti di come erano gestite condizioni neurologiche devastanti come quelle. Il neurologo si limitava a porre la diagnosi e poi, non essendo in grado di mettere in atto alcun trattamento, si affrettava a scappar via, considerando concluso il proprio compito e trascurando quella buona pratica etica che oggi sembra ovvia, almeno in teoria: la necessità di informare correttamente il paziente, per esempio, e il rispetto delle sue decisioni. All’epoca – e pensare che stiamo parlando soltanto di poco più di dieci anni fa – la maggior parte dei medici questi problemi non se li poneva. Per gradi, siamo arrivati alla convinzione che era giusto porre fine alla cattiva pratica di mentire in modo sistematico al paziente – perché era questo che si faceva e che, in molti casi si continua a fare – di imporgli i trattamenti anche più invasivi senza nemmeno consultarlo, anche quando ne conosceva la competenza inutilità. Questo imperativo morale lo abbiamo... scoperto, quelli di noi che si erano impegnati nel Gruppo di studio di bioetica della Società di neurologia, in un anno di riflessioni e di discussioni anche molto animate. Fummo molto aiutati da Carlo Pasetti, allora primario della Riabilitazione della Clinica del lavoro di Veruno, che si occupava in quel periodo di sclerosi laterale amiotrofica. Nel suo reparto, vi erano costantemente tre o quattro malati affetti da questa patologia e così egli finì per avere una casistica tra le più rilevanti nel nostro paese. Insieme a lui, scrivemmo un

documento che oggi può sembrare scontato, ma che per noi, allora, rappresentò una difficile conquista”.

Mentre ascolto la voce di Defanti ricordare metodicamente un passato recente di battaglie ideali e culturali prima che cliniche, penso che le sue posizioni non sono scontate neppure adesso, come ci conferma l'attualità. Ciò che egli racconta così pacatamente, dev'essergli costato molto, all'epoca. Oggi, Defanti è uno dei punti di riferimento illuminati dell'etica medica laica e non è più solo. Ma, quattordici anni fa, la dolorosa esperienza di malati e familiari, che era del tutto assente dalle aule universitarie, non trovava neppure attenzione nei medici, quanto meno nelle discipline non oncologiche. Solidarietà, sì, umana comprensione, certamente. Ma niente di simile ad accogliere tra i propri obiettivi professionali anche l'occuparsi di quelle esperienze.

La sclerosi laterale amiotrofica (in acronimo, SLA) o malattia del motoneurone è una malattia atroce. “Dal punto di vista medico – mi dice Defanti, – è ancora un completo fallimento: sappiamo diagnosticarla, anche se non sempre così tempestivamente da risparmiare al malato un'ansiosa migrazione da un test clinico all'altro, uno sempre più fastidioso e invasivo e frustrante del precedente. Ma dal punto di vista della nostra capacità di curarla, siamo ancora assolutamente impotenti”.

Porre una diagnosi di SLA significa pronunciare una sentenza di morte certa, la cui esecuzione, differita nel tempo, avviene ineluttabilmente in un arco di tempo da due a cinque anni. Per la definizione di terminalità, questa malattia non è molto diversa da certi tipi di tumore. Si può prevedere con relativa sicurezza il calendario di presentazione dei sintomi e, tutto sommato, anche la prognosi è definibile con sufficiente approssimazione... Mentre scrivo, noto com'è tranquillizzante e ricco di parole positive e apparentemente innocue il gergo della medicina: sicurezza, sufficiente, approssimazione. Perfino prognosi, perfino sintomi non sembrano parole ostili. Il malato ne impiega altre, cariche di angoscia e di sofferenza. Dolore irradiato e continuo, sensazione di soffocamento, incapacità a deglutire qualsiasi cosa, fatica progressiva e senza speranza, conferma quotidiana dello scivolare via progressivo della forza e della vita. Perché mai una persona che soffre così tanto, a volte per mesi o perfino per anni, non dovrebbe essere aiutato a lenire questa sofferenza, a vivere quanto gli resta da vivere nel modo più sereno possibile? Perché mai le cure palliative dovrebbero essergli precluse? Defanti, la cui onestà intellettuale è pari alla sua cultura filosofica, si è posto queste domande nel corso della sua esperienza di clinico e si è dato una risposta netta e precisa, che ora declina per me.