

Cure contro il dolore Da vent'anni a fianco dei malati

Oltre 300 volontari insieme per favorire interventi di sollievo
Dagli inizi pionieristici nel 1989 al primo Hospice di Bergamo

CURE PALLIATIVE

IL CUORE GRANDE DI BERGAMO MOSSO DAL RICORDO DI «KIKÀ»

Mariagrazia Mamoli, per tutti Kikà, negli anni '80 si avvicina per la prima volta alla realtà dei malati terminali. Non se ne staccherà più, diventando una delle fondatrici nel 1989 e poi, per otto anni, la presidente dell'Associazione Cure Palliative, fino alla morte avvenuta a 58 anni nel «suo» Hospice, il 14 luglio 2005, dopo tre anni di lotta personale con il cancro. Poco più di un mese prima, la platea del Gran Gala Bergamo le aveva dedicato un caldo applauso, un grazie per il suo lavoro a fianco dei malati e per aver lanciato e realizzato l'idea del primo Hospice bergamasco, un sogno impossibile inaugurato il 22 dicembre 2000. Il suo ricordo continua a muovere e costruire: le sono intitolati, l'11 novembre 2006, la struttura dell'Hospice e nel settembre 2008 l'Istituto Professionale per i Servizi Sociali e il Liceo delle Scienze Sociali di via Brambilla. Nel 2008 è nato il Coro Kikà Mamoli dei volontari dell'Associazione Cure Palliative.



Kikà Mamoli

Ogni anno, nella nostra provincia, hanno bisogno di cure palliative 4.500 malati: 3.000 terminali per cancro e 1.500 per altre patologie. Benché il tasso di incidenza dei tumori sia storicamente fra i più alti d'Italia, trent'anni fa non c'era neppure un vero reparto di oncologia, ma solo la radioterapia agli Ospedali Riuniti. Si moriva nel dolore. Alcuni medici cominciarono allora a interessarsi di terapia del dolore e di cure palliative, allora sconosciute e avvolte dal mistero sulle procedure e dal sospetto sui farmaci. Si formò subito un piccolo gruppo di volontari che nel 1989 diede vita all'Associazione Cure Palliative in collaborazione con l'irrobustito Centro di Terapia del dolore e cure palliative presso gli Ospedali Riuniti. Nacquero in quegli anni il reparto di Oncologia medica e il Day Hospital a Bergamo e poi a Seriate e Treviglio. La maggior attenzione al problema, fece emergere la necessità di una struttura di degenza specifica per quel 20% di situazioni che non potevano essere gestite a casa e neppure in una normale corsia. C'era bisogno di provvedere a un'assistenza sulle 24 ore rispettando i tem-

pi e la specificità dei malati terminali. Nasce così l'idea dell'Hospice di Borgo Palazzo, per il quale l'Asl mette a disposizione il padiglione Verga dell'ex ospedale neuropsichiatrico. L'impresa riesce grazie a una mobilitazione intensa dei volontari, coordinati da Kikà Mamoli e Arnaldo Minetti, che riescono a tessere rapporti e organizzare centinaia di eventi coinvolgendo tutta la popolazione a tutti i livelli.

Interi paesi, comunità, banche, aziende, associazioni si muovono per

la raccolta fondi in un gigantesco pasdoparola che tocca tutti i settori: culturale, di intrattenimento, sportivo. Eventi mediatici come Trenta Ore per la Vita e il Gran Gala Bergamo aumentano la notorietà del progetto, che viene adottato dai bergamaschi e portato a compimento per il 2000.

Fatto il contenitore, l'Associazione Cure Palliative sviluppa un programma intenso e differenziato di formazione per i medici dell'Hospice, per i medici di medicina generale, per i volontari per migliorare il contenuto,

cioè l'assistenza, nel contempo facendo diventare l'Hospice di Borgo Palazzo parte integrante degli Ospedali Riuniti e della politica sanitaria del territorio. Per l'opinione pubblica viene organizzata una informazione continua. È necessario, dato che una ricerca recentissima, commissionata all'Ipsos dalle 60 associazioni che aderiscono alla Federazione nazionale Cure Palliative (Fnc) mostra che ancora oggi solo il 45,4% della popolazione sa cosa sono le cure palliative (nel 1999 erano il 38%); meno del 50% sa dove trovarle e solo il 21% conosce l'esistenza degli Hospice. Inoltre, se il 79,5% degli intervistati ritiene utile che sia un servizio pubblico, solo il 27% sa che le prestazioni di terapia del dolore sono erogate dal Servizio sanitario nazionale gratis o in compartecipazione. Un'ignoranza crudele, visto che espone al dolore inutile migliaia di malati. L'Associazione Cure palliative lavora anche in collaborazione con l'Università di Bergamo e le scuole superiori (in particolare il liceo sociosanitario al Polaresco). Infatti, spiegano i volontari: «Il nuovo tabù non è più

il cancro, malattia della quale ora si parla apertamente perché non rappresenta più necessariamente una condanna. E invece la realtà della morte a essere negata o nascosta». Tuttavia, un'indagine condotta fra 1.500 giovani di 17 e 18 anni nel nord Italia mostra che l'81% dei giovani pensa qualche volta alla morte, che suscita sensazioni di paura, inquietudine, impotenza, curiosità. Il 60% dei ragazzi intervistati ha visitato o assistito a una persona morente e il 75% ha visto una persona morta. Alla domanda: «Cosa ti è pesato di più?», l'80% ha risposto in modo sorprendente «sentirsi esclusi, non venire coinvolti, l'essere stati ritenuti troppo piccoli per fare qualcosa o incapaci di portare conforto».

Per questo, accanto al lavoro per implementare le strutture e la rete dei servizi, l'Associazione Cure palliative ha scelto, come tema del ventennale, la comunicazione. Infatti anche la comunicazione tra malato, familiari, equipe, volontari è parte di una medicina umana che cura, senza forzature, fino alla fine.

Susanna Pesenti



Allieve dell'Istituto Mamoli

8° GRAN GALA

ANTONELLA RUGGIERO AL DONIZETTI PER L'HOSPICE

L'8° Gran Gala di Bergamo a sostegno dell'Hospice si terrà il 9 aprile alle 21 al Teatro Donizetti. Guest star Antonella Ruggiero. Partecipano Max Pavan, il duo pianistico Miceli-Hintchev, Tiziana Manenti, il danzatore di tango Alejandro Angelica e Tali Gon. Per informazioni e prenotazioni si può telefonare da lunedì a venerdì dalle 8,30 alle 12,30 allo 035/390687. E-mail: segreteria@associazione cure palliative.it L'assemblea del ventennale dell'Associazione Cure Palliative è convocata invece il 25 marzo alle 21 in via Borgo Palazzo 130, nella sala riunioni della palazzina Bar ex onp.

Le cure palliative sono sempre più necessarie e accettate per garantire qualità di vita ai pazienti

Parla un protagonista dell'evoluzione dei servizi Il primario Cossolini: necessaria la rete tra ospedale e territorio

Giambattista Cossolini, primario dell'Unità di Cure palliative degli Ospedali Riuniti è insieme protagonista e memoria storica dell'evoluzione del settore.

Hospice, ma non solo?

«Rete, questo è ciò che dobbiamo sviluppare nell'interesse dei malati. Una rete di servizi, competenti, diversi, integrati, a valenza pubblica, dove anche la burocrazia e i rapporti tra operatori sono integrati. All'Hospice nel 2008 abbiamo avuto 306 ricoveri su 12 posti letto con una degenza media di 11 giorni. I ricoveri del 2007 erano stati 289. La richiesta cresce, nonostante la presenza in Bergamasca di ben quattro Hospice. A dicembre è partita anche l'ospedalizzazione domiciliare, stiamo seguendo sette pazienti».

L'Hospice di Borgo Palazzo spalmato sul territorio?

«Sì, i pazienti restano in carico all'Hospice, ma sono seguiti a casa da un medico e un infermiere: tutti i giorni e con reperibilità sulle 24 ore. Vorremmo arrivare a 20 pazienti domiciliari al mese».

Poi c'è il progetto «Caterina» per i bambini. «Nella Bergamasca circa 18 bambini l'anno sono terminali e 9 necessitano di cure palliative. Con un servizio di cure palliative pediatriche a casa ci sono meno disagi e il costo è un ottavo del ricovero, a parità di efficacia. Sono servizi nuovi anche per l'idea che portano in sé».

Ma la rete è debole...

«Metà dei terminali muoiono ancora in ospedale, dovrebbero essere il 10%. La rete è diseguale: ci sono molte collaborazioni a molti livelli, ma spesso sono ancora legate alla disponibilità dei singoli. Lo stesso per le istituzioni. Per questo è importante che la gente capisca bene cosa sono le cure palliative e perché devono funzionare».

Esiste la specialità di medico palliativista?

«In Germania sì, in Italia no, è ancora considerata un'aggiunta alle competenze dell'anestesista o dell'oncologo. In realtà è un campo specifico. Ci sono corsi per i medici di base, ma ancora pochi seguono i loro pazienti da questo punto di vista, perché implica una grande attenzione. In una buona terapia del dolore, il dosaggio dei farmaci può cambiare più volte nel corso della giornata. Con l'invecchiamento della popolazione, il campo palliativo è però destinato ad allargarsi. Già ora l'Adi copre solo il 30% dei bisogni».

L'Hospice è diventato un riferimento.

«Occorre fare cultura sulle cure palliative, aspettiamo leggi più logiche, chieste da anni dalla Federazione Cure Palliative che lotta contro il dolore inutile e per la qualità della vita del paziente non guaribile. Speriamo che ora non si facciano confusioni indebite».

Ospedale a domicilio e medicina palliativa pediatrica per migliorare l'assistenza



L'Hospice di Borgo Palazzo, una manifestazione sportiva a sostegno delle cure palliative, Johnny e i suoi cani all'epoca del ricovero



→ la volontaria

«Vite diverse ma i bisogni sono uguali»

Lucia Corriani, assistente amministrativa al liceo Scientifico Amaldi di Alzano Lombardo, da quattro anni è una volontaria dell'Hospice di Borgo Palazzo.

Ha cominciato, come molti, «per caso, parlando con un'amica. Di malati terminali e di terapia del dolore non sapevo assolutamente niente - racconta - volevo solo avvicinarmi a un volontariato che mi restituisse la dimensione più vera dei rapporti umani, visto che io lavoro soprattutto con i numeri».

Così Lucia percorre per la prima volta la lunga veranda dell'Hospice per presentarsi al colloquio con lo psicologo. L'Associazione Cure Palliative accetta tutti (gli iscritti sono 736, i soci attivi 130), ma non tutti vengono messi a contatto con i pazienti: bisogna essere maggiorenni, non essere stato un paziente e non avere un lutto recente. Accertato l'equilibrio personale e le motivazioni, si passa al corso di formazione. «Se dici terminale - osserva Lucia - pensi al cancro, ma in realtà ci sono altre malattie di tipo neurologico e cardiologico per le quali si ricorre alle cure palliative. Il primo giorno avevo paura, poi mi sono resa conto che all'Hospice è tutto molto organizzato, il volontario viene guidato e tenuto d'occhio: non gli è chiesto nulla che non sia in grado di fare. Col tempo scopri che all'Hospice c'è tanta vita». Si organizzano compleanni, lauree, battesimi e cresime, in modo che anche il paziente possa partecipare alla festa in famiglia; ci sono concerti e commedie e chiacchierate nel parco.

I volontari, circa 70, sono presenti tutti i giorni dell'anno dalle 8,30 alle 21 con turni di due ore e mezzo. «Ricordo la mia prima ospite: una signora bella, elegante, sempre perfettamente truccata. Lottava anche così. Alla fine volle dare una festa nell'Hospice per tutti i suoi cari e per gli amici. Fu splendida per tutta la serata. C'è un solo tipo di paziente che affronto sempre con trepidazione: i bambini. Ma sono loro che ti aiutano, perché capiscono tutto, eppure han voglia di giocare». Per il resto, l'Hospice è un crocevia del mondo: «Abbiamo avuto la regina dei Rom, con tutti i suoi che venivano a renderle omaggio. Ci sono situazioni particolarmente tristi, gente che è qui sola, a migliaia di chilometri da casa. A volte i parenti arrivano: ricordo la mamma di un giovane musulmano, non sapeva una parola d'italiano, facevano tutto gli uomini della famiglia, era molto isolata, l'ho avvicinata cercando di confortarla a gesti, mi ha baciato la mano...c'è stato Johnny, il clochard con i suoi due cani, la sua storia ha fatto il giro dei giornali. Sono passati Hare Krishna arancioni, africani, ragazze dell'Est... tanti mondi, lo stesso bisogno di conforto».

l'intervista → Arnaldo Minetti

«Ora dobbiamo puntare all'alta qualificazione»



Arnaldo Minetti, presidente della Associazione Cure Palliative

Arnaldo Minetti ha condiviso con Kikà Mamoli l'avventura dell'Hospice come coordinatore del comitato promotore e oggi è presidente dell'Associazione Cure palliative e vicepresidente della Federazione Cure Palliative.

Presidente, l'Associazione compie vent'anni. I tempi dei pionieri sono passati. Quali sono le priorità oggi?

«L'Associazione Cure Palliative crede nella creazione di una rete a gestione pubblica, anche se sostenuta dal privato non profit e dal volontariato. Per dare continuità e stabilità a questo fronte innovativo di servizi per malati in fase avanzata, sia per l'assistenza a domicilio sia per la degenza in Hospice, ci è sempre sembrato irrinunciabile che i fondi del Servizio sanitario nazionale e regionale andassero prioritariamente a finanziare e a rendere operativi strutture e personale gestiti dal pubblico e solo secondariamente completati dal privato. La sussidiarietà del volontariato serve, secondo noi, a stimolare il servizio, a potenziarlo,

a migliorarlo ma non a sostituirlo, anche perché siamo convinti che nessuna organizzazione non profit possa garantire il servizio nel tempo».

Il volontariato no, ma i privati sì.

«Io sono un imprenditore, ma resto contrario al business sulla salute. Se hai un'azienda, cerchi il profitto. Non scordiamoci mai che i soldi della sanità sono sempre quelli dei cittadini, quelli che vengono dalle tasse e dai contributi di tutti noi e quindi è doveroso, in questi casi, che la gestione resti sempre prevalentemente pubblica. L'Hospice di Borgo Palazzo è infatti stato donato agli Ospedali Riuniti».

Cos'è cresciuto intorno all'Hospice?

«È cresciuta una rete, che va rinforzata e migliorata, per il trattamento della malattia inguaribile: la cura totale della sofferenza (fisica, psicologica, sociale, spirituale), la continuità terapeutica, la famiglia, l'assistenza domiciliare, la degenza di alta qualità in Hospice, la presenza di ambulatori e day hospital, la con-

sulenza dei palliativisti sulle equipe territoriali, la gratuità della cura e dell'assistenza per i malati terminali (perché abbiamo ottenuto che sia un Lea cioè un livello essenziale di assistenza garantito), sono tutti elementi che oggi esistono, ma ancora un po' sparsi, qua e là deboli. Con la popolazione che invecchia occorre che le cure palliative si consolidino e non possano subire tagli e ridimensionamenti».

A volte si ha l'impressione che le cure palliative funzionerebbero meglio se il mondo sanitario si parlasse di più. Specialisti e medici di base per esempio.

«Sicuramente occorre molta più interconnessione, dalle dimissioni protette ai medici di famiglia, alle equipe territoriali ai volontari. Le cure palliative hanno rivoluzionato l'idea di medicina e un'altra rivoluzione è quella culturale che mette al centro della rete "quel" paziente per trovare la miglior soluzione individuale».

Dopo l'Hospice, qual è il prossimo sogno dell'Associazione?

