

LA TERAPIA DEL DOLORE: ESPERIENZE A CONFRONTO

Seminario regionale

Sabato 24 Maggio 2003

Aula Magna Nuove Patologie Pad. n. 5
Policlinico S.Orsola-Malpighi Bologna

“ATTI”

La Terapia del dolore: esperienze a confronto

Seminario regionale

Sabato, 24 Maggio 2003

“ATTI”

Indice

Introduzione	pag. 5
Paolo CACCIARI, Direttore Generale Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi	
Premessa	pag. 7
Giovanni BISSONI, Assessore alla Sanità, Regione Emilia-Romagna	
II Programma regionale cure palliative e terapia del dolore	pag. 10
Elena MARRI, Responsabile Programma cure palliative e terapia del dolore, Servizio presidi ospedalieri, Regione Emilia-Romagna	
La positività del volontariato nella lotta alla sofferenza	pag. 15
Giuseppina CAROSELLI, Rappresentante Organizzazioni di volontariato	
Approccio globale al paziente oncologico	pag. 18
Dino AMADORI, Direttore Oncologia medica, Presidio ospedaliero "G.B. Morgagni - L. Pierantoni", AUSL di Forlì	
Il dolore del bambino	pag. 21
Simonetta BARONCINI, Direttore U.O. Anestesiologia e Rianimazione, Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi	
Aspetti etici	pag. 26
Franco Walter GRIGIONI, Direttore Dipartimento oncologico ed ematologico, Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi	
La ricerca e il dolore	pag. 30
William RAFFAELI, Direttore U.O. Terapia antalgica e cure palliative, AUSL di Rimini	
L'infermiere e il dolore	pag. 34
Cleopatra FERRI, Presidente Collegio infermieri professionali	
Il Medico di medicina generale e il dolore	pag. 38
Gaetano FELTRI, Medico di medicina generale, AUSL di Modena	
Intervento di Sergio Zavoli	pag. 42
Sergio ZAVOLI, Giornalista, autore del libro "Il dolore inutile"	
Conclusioni	pag. 55
Giovanni BISSONI, Assessore alla Sanità, Regione Emilia-Romagna	

Introduzione

Paolo Cacciari – Direttore Generale

Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi

Questa giornata si inserisce in una serie di altre iniziative realizzate sul tema dell'attenzione al dolore che rappresenta, come ci dirà l'assessore Bissoni, uno degli argomenti strategici del Servizio Sanitario oltre che Nazionale, Regionale. L'attenzione a questo argomento viene affrontata da anni nella nostra Regione in una visione sistematica, quindi nell'ambito di un programma che vede coinvolte tutte le Aziende Sanitarie pubbliche e private, le associazioni di volontariato, i medici di famiglia. Oggi siamo onorati della presenza del dott. Sergio Zavoli che è uno dei più noti e stimati giornalisti in Italia, autore, fra gli altri, del volume "Il dolore inutile", testimone, come sempre, attento e sensibile di questo tempo, il Dott. Zavoli ci porterà la sua testimonianza personale delle difficoltà che esistono in ordine allo sviluppo della cultura del "sollevio" in tutti i suoi aspetti, sia quello professionale, sia quello burocratico-amministrativo e sia quello che riguarda le strutture.

L'organizzazione di questa giornata, è stata attuata dall'Assessorato alla Sanità in collaborazione con quest'Azienda ospedaliera ed è una testimonianza importante del rilievo che i due organizzatori attribuiscono al tema di oggi. E' chiaro che l'approccio economico non è quello con cui ci si avvicina ad argomenti di questo tipo ma anche se si volesse seguirlo si dovrebbe poter dire che risparmiare dolore significa anche risparmiare morbilità, morbosità, costi per l'assistenza. Il dolore aggrava qualsiasi quadro morboso. La nostra Azienda ha inteso sviluppare questo tema, anche in termini di formazione del personale di assistenza come strumento perchè anche il personale diventi propagatore di una cultura e dell'applicazione di una prassi efficace e corretta rispetto al sollevio affinché questa prassi si radichi nel contesto assistenziale. Questa immagine vi mostra che nel corso del 2002 sono state svolte più di 1200 ore di formazione sul dolore, all'interno del programma di formazione complessivo del personale del Policlinico; quasi il doppio è programmato per il 2003 sia pure nell'ambito di una ristrettezza complessiva delle ore di formazione dovute a problemi generali (anche legati al numero di personale). E' un investimento che riteniamo, molto significativo in termini organizzativi, gestionali, didattici. Sono già stati formati 85 infermieri professionali nel 2002, soprattutto di aree chirurgiche e nel 2003 si prevede la formazione di altri 180 infermieri sempre per l'area chirurgica

oncologica ed ematologia. Questo per significare che è necessario estendere la sensibilità verso il "dolore" da parte di tutti e senza dover aspettare a lungo.

Poiché dovrò lasciare l'incontro per un altro impegno, la Dott.ssa Anna Zucchini, Direttore Sanitario di questa Azienda Ospedaliera, da sempre sensibile al tema del dolore in Ospedale, mi sostituirà nel coordinare i lavori della mattinata.

Premessa

Giovanni BISSONI - Assessore alla Sanità, Regione Emilia-Romagna

Mi limiterò a poche riflessioni, poiché in tutti noi c'è grande attesa per ciò che Sergio Zavoli ci dirà a chiusura di questa mattinata. Sergio Zavoli ci ha onorato della sua presenza portando a tutti noi la sua vasta cultura e la sua lunga esperienza. Vorrei rivolgermi a lui come a un maestro, non solo di giornalismo, ma di vita vissuta.

Per la medicina porsi il problema del dolore è un po' come tornare alle origini. In fondo, in passato, il medico era colui che si prendeva cura della persona e di tutti i suoi problemi. Poi, con la modernizzazione e le tecnologie a disposizione della medicina, ha preso il sopravvento la tecnica del curare piuttosto che il prendersi cura. La conseguenza è stata la sottovalutazione della sofferenza e degli effetti che produce sulla vita della persona ammalata.

Siamo tutti consapevoli che uno degli elementi di maggiore debolezza dei Servizi sanitari – e del nostro più di altri che si sono posti prima di noi il problema - è sicuramente la scarsa attenzione della pratica assistenziale al tema del dolore.

Quando assumiamo come impegno fondamentale l'avvio di percorsi di umanizzazione delle cure non possiamo limitarci al miglioramento della qualità alberghiera dei nostri ospedali o a introdurre più cortesia nel rapporto con il paziente - cose che pure vanno fatte - perché sappiamo che la presenza del dolore è un elemento invalidante dal punto di vista fisico, emozionale, sociale, e quindi la cura del dolore non può essere estranea al percorso assistenziale complessivo.

Per altro, se riusciamo a porci correttamente il problema, probabilmente riusciremo anche a migliorare il rapporto medico - paziente, ancora troppo spesso viziato da una visione onnipotente della medicina, causa di tante incomprensioni e delusioni reciproche. Perché la medicina ha un senso non solo perché può guarire – e fortunatamente sempre più spesso riesce a guarire -, ma anche perché, con altrettanta forza, può porsi l'obiettivo di alleviare le sofferenze in ogni momento della cura, e di migliorare la qualità della vita anche quando la guarigione è impossibile.

Sappiamo tutti, inoltre, che la lotta al dolore è una battaglia in primo luogo culturale. Per questo dobbiamo impegnarci per rimuovere i pregiudizi ancora troppo diffusi nella nostra società e per incidere nei percorsi formativi dei nostri operatori sanitari.

Bene ha fatto L'Azienda Ospedaliera di Bologna ad attivare percorsi formativi al riguardo. Voglio aggiungere, anche in considerazione della sede che ci ospita, che troppo spesso parliamo di carenze formative da recuperare nella cosiddetta formazione post-laurea mentre, in realtà, avremmo bisogno che di questi temi l'Università si facesse carico fin dal momento in cui i nostri studenti di medicina mettono piede nelle sedi universitarie.

Abbiamo bisogno di far sì che dalla battaglia culturale si passi alla modifica concreta degli atteggiamenti e dei comportamenti. Siamo impegnati su questo. E' quello che il nostro Servizio sanitario sta cercando di fare.

Dicevo poc'anzi dei ritardi del nostro Paese riguardo alla lotta al dolore, devo però anche sottolineare che, negli ultimi anni, quei ritardi si stanno recuperando.

Va dato atto al Ministro Veronesi della sua capacità di porre con forza il tema del dolore all'attenzione del Paese e va dato atto che da allora questa attenzione non è calata; ieri è stata ribadita da parte del Ministro e dell'insieme delle Regioni. Va anche ricordato, come fatto molto positivo, che siamo riusciti – in tempi brevi - ad avere una legge che prevede la prescrizione di farmaci oppiacei, che abbiamo ottenuto una registrazione e commercializzazione più rapida di una serie di prodotti farmaceutici che non avevamo in Italia e che è anche aumentato, seppure in maniera ancora insoddisfacente, il ricorso e l'utilizzo dei farmaci di derivazione oppiacea.

Va dato atto, inoltre, che le azioni che si sono assunte nel Paese e nella nostra regione cominciano ad incidere sulla cultura diffusa e sulla formazione degli operatori. Comincia infatti ad essere un patrimonio diffuso il riconoscimento della necessità di attenzione al dolore come diritto del cittadino e quindi come dovere del Servizio Sanitario nazionale e regionale.

La giornata nazionale del sollievo è diventata anche giornata della verifica del percorso fatto, e - lo dico con orgoglio - la nostra Regione si è presentata con un percorso straordinario compiuto in questi ultimi tempi.

Il "Progetto ospedale senza dolore" sta diventando una realtà, la rete delle cure palliative è già avviata da tempo grazie all'esperienza e all'impegno di tanti, anche presenti qui oggi in questa sala.

La rete delle cure palliative dell'Emilia-Romagna rappresenta un punto di eccellenza assoluto a livello nazionale, in quanto esperienza generalizzata nell'intero territorio regionale.

Chiudo ricordando che se il dolore è problema con risvolti etici, morali, professionali, esso pone sicuramente il tema della sfida dell'innovazione e del cambiamento del Servizio Sanitario. Dobbiamo avere anche la consapevolezza che, come tutti i problemi particolarmente complessi, saremmo davvero un po' presuntuosi se pensassimo che "la battaglia al dolore" possa essere risolta solo dal Servizio Sanitario regionale: occorre un impegno ben più vasto e diffuso.

Ben vengano quindi occasioni come questa, con la presenza di persone che hanno maturato esperienze concrete di assistenza e di lotta al dolore e persone come Zavoli, di grande esperienza e di grande impegno culturale e sociale su questi temi: questo è il modo migliore per fare della lotta al dolore una lotta "globale" sia nel concreto dei servizi sanitari e dei comportamenti degli operatori sia a livello di società e della consapevolezza comune.

II Programma regionale cure palliative e terapia del dolore

Elena Marri - Responsabile Programma cure palliative e terapia del dolore,
Servizio presidi ospedalieri, Regione Emilia-Romagna

Le cure palliative hanno una tradizione trentennale: il primo Hospice fu fondato da Cicely Saunders sul finire degli anni '70 nei sobborghi di Londra, dall'Inghilterra si sono diffuse prima nei Paesi anglosassoni poi in Europa e in altri Paesi del mondo. In Italia le cure palliative diventano un tema centrale della politica sanitaria a partire dal Piano Sanitario Nazionale 1998/2000, che individua la necessità di garantire alle persone affette da patologie evolutive irreversibili, un'assistenza finalizzata al controllo del dolore e degli altri sintomi, in grado di farsi carico delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali e di offrire un supporto ai familiari. Nel Piano Sanitario Nazionale, inoltre, si indica l'obiettivo di realizzare gli Hospice, apposite strutture di ricovero/accoglienza dedicate prioritariamente ai pazienti neoplastici nella fase terminale della vita.

Il Piano Sanitario Regionale 1999/2001 si ispira ai grandi principi del Piano Nazionale 1998/2000, Universalismo delle cure, Uguaglianza d'accesso e Solidarietà e li coniuga secondo il modello della rete clinica integrata dei servizi assistenziali, per garantire risposte e cure qualificate e adeguate alle necessità dei cittadini. Il Piano Sanitario Regionale prevede un programma specifico "La rete delle cure palliative" che comprende la programmazione degli Hospice, il potenziamento dell'assistenza domiciliare da tempo attiva in Regione e fa proprio il progetto "Ospedale senza dolore". Quest'ultimo progetto, nato dall'Accordo sancito dalla Conferenza Stato-Regioni, il 24 maggio del 2001, si prefigge di indurre un cambiamento delle attitudini e dei comportamenti degli operatori sanitari e dei cittadini nei confronti del dolore, ampiamente sottovalutato anche nelle società tecnologicamente avanzate: il dolore è considerato ineluttabile, quasi una fatalità, quindi si affronta con un atteggiamento passivo. A volte gli operatori sanitari tendono a dedicare tutta l'attenzione alla patologia di base sottovalutando il dolore.

Primo obiettivo del programma regionale è quello di potenziare gli interventi di terapia palliativa ed antalgica, a partire dall'assistenza alle persone che affrontano la fase più drammatica dell'esistenza, all'approssimarsi del termine della vita. Altro obiettivo rilevante è quello di attuare il progetto "Ospedale senza dolore", riconoscendo e trattando il dolore di qualsiasi origine: dolore acuto post-operatorio, dolore cronico, impropriamente detto benigno e dolore neoplastico.

In entrambi i casi si tratta di organizzare la rete dei servizi rendendo disponibili ai cittadini tutti i livelli assistenziali: il ricovero in regime ospedaliero, l'assistenza domiciliare e l'assistenza residenziale.

La legge n.12/2001, precedentemente ricordata dall'Assessore Bissoni, è una Legge importante che ha modificato la legislazione precedente in tema di stupefacenti e ha dato impulso alla diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore. La Regione Emilia-Romagna ha prontamente colto gli elementi innovativi derivanti dall'applicazione di questa legge: ha organizzato la distribuzione degli appositi ricettari e ha autorizzato il personale sanitario al trasporto e alla consegna a domicilio dei farmaci oppioidi, rendendo di fatto possibile la terapia antalgica al domicilio del paziente. Tutti i 10.000 ricettari, messi a disposizione dal Ministero della salute, sono stati distribuiti alle Aziende sanitarie e il 67% dei Medici di Medicina Generale in Emilia-Romagna è in possesso degli appositi ricettari ministeriali. L'analisi dell'andamento dei consumi territoriali dei farmaci oppioidi indica, nel triennio 2000-2002, un triplicarsi delle prescrizioni. Ciò può essere interpretato, nonostante i valori assoluti siano ancora esigui, come il primo segnale di un cambiamento culturale, indotto dall'applicazione della Legge 12/2001.

Le cure palliative domiciliari si sviluppano a seguito della Legge Regionale n. 29/1994 che ha dato avvio all'esperienza dei Nuclei Operativi Domiciliari Oncologici (NODO). In seguito, sulla base di quest'esperienza, si diffonde il modello unico d'assistenza domiciliare integrata sociale e sanitaria (ADI) che ha consentito di garantire risposte clinico-assistenziali sempre più complesse al domicilio dei pazienti; grazie all'intervento, in primis, del medico di medicina generale, del personale infermieristico dell'equipe distrettuale, del medico specialista oncologo/palliativista e di altre figure professionali.

L'attivazione degli Hospice in Emilia-Romagna inizia dalla seconda metà dell'anno 2001, con la finalità di prendersi cura del paziente e di dare sostegno psicologico al malato e un supporto alla famiglia, garantendo al contempo un'assistenza infermieristica intensiva quotidiana. A livello Regionale sono stati poi definiti i criteri di accesso all'Hospice e alla rete delle cure palliative.

Il domicilio rimane il luogo privilegiato delle cure palliative, poiché in genere è preferito dai pazienti per i quali rappresenta il luogo degli affetti e delle sicurezze. Tuttavia non sempre è possibile garantire un'adeguata assistenza palliativa al domicilio, per l'aggravarsi delle condizioni cliniche, per l'assenza di un familiare di riferimento o perché è necessario offrire alla famiglia un periodo di momentaneo sollievo.

Attualmente in Emilia-Romagna sono operativi otto Hospice per un totale di 100 posti letto.

Il completamento del programma avviato prevede una dotazione complessiva di 300 posti letto: questo valore corrisponde ad un tasso d'offerta assistenziale pari a 0,7 posti letto ogni 10.000 abitanti, tra i più elevati nel panorama Nazionale.

In un anno d'attività sono state ricoverate in Hospice 1.108 persone con una degenza media di 19 giorni. La fascia d'età che raggruppa la maggior parte dei casi è compresa fra 65-74 anni, l'età media dei pazienti ricoverati è di 69 anni e il 55% dei pazienti è di sesso maschile.

Per quanto riguarda la realizzazione del progetto "Ospedale senza dolore", ogni Azienda sanitaria ha attivato il Comitato "Ospedale senza dolore", che costituisce lo strumento indispensabile per l'applicazione delle linee guida. Attualmente in Emilia-Romagna 260 operatori sanitari compongono i Comitati; di questi il 36% è costituito da personale di area infermieristica.

L'infermiere, come è noto, svolge un ruolo fondamentale nella gestione e nell'assistenza del paziente con dolore: è all'infermiere che innanzitutto il malato si rivolge per vedere risolto il suo problema, ed è sempre l'infermiere che utilizza gli strumenti di misurazione del dolore. Nel Comitato sono presenti specialisti del dolore, prima di tutto anestesisti-antalgologi, oncologi-palliativisti e altri specialisti d'ogni disciplina medico-chirurgica. In alcune realtà, nel Comitato Ospedale Senza dolore sono presenti anche rappresentanti delle organizzazioni del Volontariato.

Riepilogo brevemente le principali fasi di realizzazione del progetto: dopo l'individuazione della rete di referenti medici ed infermieri, realizzata lo scorso anno, è stata effettuata un'indagine di prevalenza: un'occasione di riflessione e di sviluppo importante poiché ha fornito gli elementi conoscitivi necessari ad indirizzare l'operato dei professionisti sanitari. Dall'indagine si evidenzia che il 24% delle persone ricoverate negli ospedali dell'Emilia-Romagna presenta un dolore severo (con punteggio numerico da 8 a 10), su questi pazienti è necessario intervenire prontamente. In seguito è stato istituito un gruppo di lavoro regionale a supporto delle attività dei Comitati locali, con funzioni d'indirizzo e coordinamento. Nel corso del seminario, tenutosi nel novembre dello scorso anno, sono stati presentati i risultati dell'indagine epidemiologica e sono stati illustrati i contenuti delle Raccomandazioni/linee guida per il trattamento del dolore post-operatorio, condivisi dai professionisti che operano in regione. Nel 2002 è stata completata la formazione di 86

operatori sanitari dei Comitati regionali, mentre nel Piano regionale degli obiettivi di salute l'applicazione delle linee guida è stata assegnata ai Direttori generali.

Desidero, inoltre, ricordare il Numero verde del Servizio sanitario regionale (800 033 033) che è in grado, tra l'altro, di fornire informazione ai cittadini sui luoghi d'erogazione delle cure palliative e della terapia del dolore e sulle Associazioni di volontariato presenti in regione.

Gli obiettivi del progetto "Ospedale senza dolore" per il 2004/2005 sono: rendere sistematica la valutazione del dolore; inserire la registrazione del dolore accanto alla rilevazione della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca e degli altri parametri vitali. La valutazione del dolore è un atto molto importante in quanto permette di misurare l'intensità di un fenomeno ampiamente soggettivo, che altrimenti può sfuggire, inoltre offre al medico informazioni indispensabili per rendere più efficace l'intervento terapeutico.

Tra gli altri principali obiettivi si rileva la diffusione dell'applicazione delle raccomandazioni/linee guida per il dolore e in particolare per il dolore post-operatorio; la valutazione del consumo degli oppioidi, in coerenza con le indicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Per tale motivo nell'ambito del Comitato "Ospedale senza dolore" è importante la presenza del farmacista.

L'informazione e la comunicazione costituiscono aspetti centrali per la realizzazione del progetto: in occasione della Giornata Nazionale del Sollievo, con la collaborazione delle Associazioni di Volontariato inizia un percorso informativo che intendiamo proseguire.

Per quanto riguarda la formazione, in Emilia-Romagna la partecipazione degli operatori sanitari all'attività dei Comitati "Ospedale senza dolore" consente di ottenere crediti formativi, nell'ambito del sistema di educazione continua in medicina (ECM).

Infine, per sintetizzare i risultati dell'indagine epidemiologica, condotta in Emilia-Romagna, ho selezionato, fra le tante, una sola diapositiva: per provare sollievo, la maggior parte delle persone ricoverate richiede non solo terapie antalgiche, ma anche la presenza di persone care, di ricevere informazioni chiare sulle cure, un sostegno psicologico e un aiuto morale. Ciò dimostra chiaramente che un approccio solamente biologico non è sufficiente per affrontare un fenomeno complesso come il dolore, nel quale entrano in gioco molteplici elementi di natura emotiva, psicologica e morale.

Dall'applicazione del programma regionale ci attendiamo di accrescere il numero delle persone assistite dalla rete delle cure palliative e di garantire la continuità di cura,

mediante il potenziamento dei percorsi d'integrazione, con il contributo di tutte le figure professionali e del Volontariato integrato nel percorso assistenziale. Per portare sollievo vogliamo arricchire di contenuti la comunicazione: non soltanto informazione, ma anche capacità di ascolto, di comprensione e di valutazione, comportamenti questi che, insieme, costituiscono elementi d'umanizzazione della cura e di miglioramento della qualità dell'assistenza.

In definitiva ci attendiamo di favorire il reintegro della persona nella vita familiare e sociale, contribuendo a diminuire quella sensazione d'abbandono e isolamento che può aggravare la percezione della sofferenza.

Voglio concludere con una breve citazione di Maimonide, grande medico, filosofo e Talmudista medioevale che ho tratto dal bel libro di Sergio Zavoli:

"Che io non possa mai vedere il malato, creatura sofferente, soltanto come il ricettacolo impotente e rassegnato della sua sofferenza".

La positività del volontariato nella lotta alla sofferenza

Giuseppina Caroselli - Rappresentante Organizzazioni di volontariato

Innanzitutto voglio ringraziare le Associazioni di Volontariato, presenti e non, che mi hanno delegato a rappresentarle in questo Seminario regionale.

Allo stesso tempo un "grazie" cordialissimo, assolutamente non di convenienza, ai Funzionari della Regione che, volendo collocare questo intervento, nella scaletta del Seminario stesso, subito dopo quello dell'Assessore Bissoni e della Dott.ssa Marri, hanno esplicitamente riconosciuto al Volontariato un ruolo altamente significativo.

Il tema che mi è stato affidato " Positività dell'impegno del Volontariato nella lotta contro la sofferenza", potrebbe offrire il fianco ad un'autocelebrazione, assolutamente fuori luogo e del tutto sterile.

Sofferenza non è sinonimo di dolore; questo le Associazioni di Volontariato lo dicono e lo vivono da tempo, ma da circa due anni, anche le Istituzioni hanno recepito e messo a fuoco questa differenza.

Già dal 1974, Welshmann aveva distinto, per meglio comprendere il complesso fenomeno del dolore, tre diverse realtà del dolore: dolore nella crisi acuta, nella fase cronica e nella fase terminale. Ciò per poter meglio coniugare il dolore alle fasi che la persona attraversa nell'impatto con la malattia.

In campo sanitario è necessario ripeterci ed anche ricordarci a vicenda che: "il dolore sta al sintomo come la sofferenza sta alla malattia".

Se il dolore sta al sintomo come la sofferenza sta alla malattia, essi non possono essere sinonimi; sono certamente in relazione, ma non sinonimi.

Dal punto di vista etimologico, inoltre, il termine "dolore" sia nella sua derivazione latina "dolor, dolum" sia in quella greca "δολομ" significa "inganno".

Questa è una riflessione che, come operatori della sanità, dovremmo costantemente tener presente perché, altrimenti, potremmo correre il rischio di fermarci al sintomo dolore oppure di assolutizzare il dolore stesso cadendo anche noi in un "inganno".

La diapositiva, a cui sia l'Assessore che la Dott.ssa Marri hanno fatto riferimento, cerca di mettere in relazione la sofferenza ed il dolore connotando la sofferenza come dolore totale o globale.

Tale precisazione è entrata nel mondo del Volontariato, fin dal tempo di Cicely Saunders ed è rimasta nel linguaggio dei Volontari fino ad oggi; sofferenza o dolore totale e globale

con le sue componenti: dimensione somatica, dimensione psichica (emozioni, affettività, motivazioni ecc.), dimensione sociale (isolamento, esclusione, inutilità) e dimensione spirituale.

Nel campo della dimensione spirituale, il volontariato in questi ultimi dieci anni ha fatto passi, permettetemi di dirlo, da gigante perché ha compreso e sta cercando di vivere il fatto che "spirituale non è sinonimo di religioso".

Sarebbe disumano e limitante non riconoscere alla persona umana una dimensione spirituale; essa è: creatività, immaginazione, ricerca di senso e, talvolta, anche religiosità. Nessuno può vivere pienamente, senza esprimersi anche in una dimensione spirituale (che non significa, lo ripetiamo, necessariamente religiosa) ed il Volontariato sa che questa affermazione deve essere sempre più attuata in un mondo nel quale avanzano velocemente etnie e culture diverse.

Nella successiva diapositiva sono elencate le cinque funzioni sociali del volontariato, così come il giornalista Luciano Tavazza, morto lo scorso anno e per molto tempo presidente della Fivol (Federazione Italiana Volontariato), le aveva individuate.

Anticipazione sperimentale, questa funzione è nota e riconosciuta da tutti dal momento che i vari movimenti di supporto alla sofferenza da parte delle Istituzioni, sono stati quasi sempre anticipati – anche in Italia - dall'azione di Associazioni di Volontariato (Fondazione Floriani, Fondazione Gigi Ghirotti, Istituto Oncologico Romagnolo, ecc..)

Integrazione con le Istituzioni come affermava l'Assessore e come si constata, magari tacitamente; il Volontariato sta compiendo lo sforzo storico di integrarsi con le Istituzioni che si impegnano per lo stato sociale. Una tale integrazione non è mera esecutività, espletamento di un ruolo di supplenza – a tutt'oggi ancora utile – di "Buon Samaritano", ma anche progettualità comune; un Volontariato maturo e che continua a crescere, che è anche tecnicamente preparato, richiede di essere presente anche in fase di progettazione e poi, soprattutto, in fase di verifica della qualità dell'assistenza erogata a chi per adesso è meno fortunato di noi.

Umanizzazione delle prestazioni: l'esercizio di questa funzione pone a tutti interrogativi e spunti di riflessione: quale realtà di uomo abbiamo come riferimento? C'è sotto il controverso discorso antropologico, il discorso delle diversità culturali, delle diversità esistenziali e del destino ultimo dell'uomo stesso. Sono interrogativi sui quali ora sorvoliamo, ma con i quali il volontariato moderno si sta coraggiosamente confrontando per uscire dalla storica equivalenza: spirituale uguale a religioso.

Altre funzioni sociali del volontariato sono lo stimolo all'adempimento delle leggi e la denuncia della latitanza da parte delle istituzioni laddove questa si verifici.

Le domande senza risposta sono come ferite aperte: esigono la nostra attenzione.

Per questo motivo non si può glissare sugli interrogativi che la sofferenza pone né si può definire "etico" mettere a tacere il bisogno umano di trovare risposte adeguate ad essi.

Queste risposte sto ricercando come persona, come medico e come rappresentante della Associazione Nelson Frigatti, ma credo che questa ricerca sia l'humus in cui vive il volontariato tout-court .

Cercare risposte che poi diventano ulteriori domande; risposte che non potranno mai essere fisse e dogmatiche perchè fissa e dogmatica non è la vita che le pone.

Questo lo dobbiamo proprio custodire nella mente e nel cuore. Ecco cosa dice il Volontariato moderno alla nostra Società: cerca di avere la risposta dentro di te, l'avrai anche fuori di te, oltre alle diversità culturali, religiose, economiche e di razza.

Mi piace concludere con una citazione tratta dal libro "Le virtù dell'ozio" di A. Torno: "Solo quando ci fermiamo la nostra mente può correre verso i confini delle cose".

Approccio globale al paziente oncologico

Dino Amadori - Direttore Oncologia medica,
Presidio ospedaliero "G.B. Morgagni - L. Pierantoni", AUSL di Forlì

Il quadro attuale dell'entità del problema oncologico in Italia dimostra che la probabilità di ammalare di cancro nell'arco della vita è per l'uomo del 30% e per la donna del 21%. A fronte di questi dati ve n'è uno molto incoraggiante ed è che negli ultimi anni, per la prima volta da quando conosciamo il problema del cancro, si è registrata una riduzione di mortalità significativa in tutto il mondo occidentale e in particolare si è osservato, in gran parte delle neoplasie, un aumento della sopravvivenza a cinque e a dieci anni. Va sottolineato che nella nostra Regione la sopravvivenza più alta per tumore maligno a cinque e dieci anni è la più alta d'Italia e fra le più alte d'Europa e questo è un dato di grande importanza perché è il risultato di un sistema e non certo dell'intervento di un singolo operatore, confermando l'importanza e la imprescindibile utilità del Servizio Sanitario pubblico.

La sopravvivenza a cinque anni complessivamente sfiora attualmente il 50% e nel sesso femminile raggiunge il 60%.

Ciò significa che il traguardo della guarigione del cancro se non è dietro l'angolo, non è nemmeno oltre le colonne d'Ercole.

A cosa tende oggi l'Oncologia e quindi il programma generale sulla terapia e sul controllo del cancro? Tende ad avere terapie sempre più specifiche mirate e intelligenti, quindi sempre più personalizzabili.

In questo quadro, risulta molto evidente che, allungandosi la prospettiva di vita dei pazienti, dovuto alla maggiore disponibilità ed efficacia di farmaci a tossicità differenziata, la terapia di supporto acquisisce un ruolo sempre maggiore fin dall'inizio del trattamento medico dei tumori. Purtroppo ci si deve ancora scontrare con una mentalità secondo la quale la terapia di supporto e in particolare la terapia del dolore è ritenuta necessaria solo nelle ultime fasi della malattia: non è così, ci sono fasi critiche ma ancora risolvibili durante le quali il problema dolore e altri aspetti della sofferenza, così bene descritti dalla collega che mi ha preceduto, sono presenti e vanno curati. Chi ha paura di indurre una tossicodipendenza da morfina perché cura con morfina un dolore acuto intercorrente nell'arco di una lunga storia naturale è evidentemente un incompetente, perché non esiste la tossicodipendenza come conseguenza della terapia del dolore. Il paziente che

guarisce, che non ha più il dolore non vuole più neanche vedere la siringa con la quale gli veniva somministrata la morfina.

Il dolore è, nell'ambito del quadro più generale della sofferenza dovuta alla malattia, il sintomo più frequente ed ha una prevalenza media intorno al 50% di tutti i pazienti di tumore.

Si considera che circa 75-80% dei pazienti nella fase più avanzata di malattia sperimenti questo sintomo che spesso non ha un'unica sede, ma una sede plurima e anche questo rende più complesso il problema del suo controllo. Fra le diverse neoplasie in grado di determinare dolore le neoplasie dell'apparato gastroenterico, della mammella, dell'ovaio, della cervice uterina, del pancreas e delle vie biliari sono quelle che più frequentemente, fino anche al 100%, sono gravate dal sintomo "dolore severo". Le cause del dolore severo sono molteplici; la causa più frequente è la neoplasia stessa, anche se gli stessi trattamenti medici e chirurgici intervengono nel determinare molte forme di dolore severo. Il dolore totale come è già stato detto è la risultante di un insieme molto complesso di cause diverse e riguarda sia gli aspetti fisici sia le problematiche psicologiche e spirituali. Molte barriere hanno impedito fino ad oggi di affrontare correttamente il problema della terapia del dolore severo.

Barriere legate alla cultura dei professionisti, ai pregiudizi dei pazienti e delle loro stesse famiglie, a ostacoli connaturati alle strutture sanitarie stesse.

Si tratta talora di scarsa cultura dei professionisti in questo campo specifico, di paure da parte dei pazienti e dei loro familiari nei confronti della terapia con oppioidi, e di difficoltà normative e organizzative del Servizio Sanitario.

Se si fa riferimento alla scala analgesica posta dalla comunità scientifica, si vede che solo una piccolissima percentuale di casi (5%) oggi, grazie alla disponibilità di numerosi farmaci, necessita di terapie invasive

Grazie alla Legge promulgata nel 2001 che modifica le modalità di prescrizione dei farmaci antidolorifici oppioidi rendendole più semplici e a minore rischio di sanzioni penali, si auspica che il consumo di oppioidi a scopo terapeutico aumenti nel nostro Paese fino a portarlo a livelli dei paesi più avanzati in questo campo.

A conclusione desidero solo sottolineare come le strutture oggi disponibili per il controllo del dolore e più in generale dei problemi delle cure palliative dei pazienti oncologici e anche di altre discipline si stanno diffondendo: sono infatti circa 355 i posti letto dedicati alle cure palliative in Italia.

Tuttavia se si considera che i pazienti che ogni anno necessitano di questo tipo di assistenza sono circa 150.000 e che di questi l'80% è affetto dal problema dolore, vi è ancora molta strada da fare.

Una particolare attenzione al problema è stata posta dalla Regione Emilia-Romagna che ha costituito una rete assistenziale di tutto rispetto.

La speranza è che i 150.000 pazienti candidati alla fase terminale di malattia non debbano più soffrire di un dolore "inutile" ma possano avere veramente da parte delle strutture assistenziali, dei professionisti, di tutto il modo sociale quel beneficio, quel sollievo della loro sofferenza che tutti certamente auspichiamo.

Il dolore del bambino

Simonetta BARONCINI - Direttore U.O. Anestesiologia e Rianimazione,
Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-

Malpighi

Desidero parlarvi del dolore nel bambino.

Quando mi è stato dato questo tema ho pensato che avevo già parlato tante volte di questo argomento e avevo così la necessità, anche in onore del nostro ospite, di pensare al dolore nel bambino in maniera lievemente diversa da quella delle normali conoscenze che abbiamo acquisito.

Mi è venuta la curiosità di capire che cosa i bambini pensano del dolore, sono andata in libreria e ho consumato un pomeriggio a leggere una serie di libri in parte scritti da bambini, in parte scritti da chi sta vicino ai bambini e che ha voluto mettere dei punti fissi di fianco a questi bambini che soffrono. Mi ha colpito particolarmente e ho trascritto la lettera di Celeste un bambina di 10 anni che a Milano ha avuto un'esperienza dolorosa, una malattia neoplastica importante. (*"Io ho paura solo del dolore fisico perché veramente ti stanca e poi non sai che fare. Quando io ho un dolore sul corpo mi sembra veramente che impazzisco e non lo posso controllare perché non sono io il dottore e non conosco le cose da fare quando si soffre.*

Invece se ho un dolore di cuore o una umiliazione o una paura sono capace di sopportarlo e non abbattermi molto. Da questi dolori sono sempre uscita fuori, li ho sempre superati. Gli altri mi fanno venire voglia di morire.

Comunque, da molto tempo io mi sto abituando a soffrire sul corpo perché oramai ho capito che il dolore non supera più di tanti gradini e non va oltre.

Quanto più lo conosco meno mi fa paura.

In questa lettera c'è tutto quello che si legge del dolore; che il dolore è un dolore fisico, la bambina ha paura del dolore fisico e dice, riconosce anche le professionalità che si debbono dedicare a questa cosa, dice: *cosa ne so io come faccio, io impazzisco da questo male che ho, ma io non sono mica un dottore, non conosco le cose da fare quando si soffre, e questo è una affermazione che ci coinvolge pesantemente, in oltre questo scritto ci fa apprezzare l'altra dimensione del dolore: *quando io ho un dolore di cuore, un'umiliazione beh io ce la faccio, ho le mie forze, è il dolore fisico che mi fa morire, mi viene la voglia di morire quando ho il dolore fisico, nella malattia globale è compreso questo non star bene**

che non è solo dolore ma comprende anche il dolore. L'ultima affermazione contenuta nella lettera è abbastanza struggente: *io mi sto abituando a soffrire e ho capito comunque che ce la posso fare perché il male che ho avuto fino ad ora è un male che io ripeto con lo stesso grado di dolore e allora adesso so che ce la faccio.*

Quali sono i messaggi che ci vuole dare Celeste nella sua lettera e sui quali riflettere.

- Per molti anni abbiamo male interpretato la fisiologia umana, ci siamo convinti che il dolore nel bambino non esisteva e affermavamo che il neonato non ha il dolore, ma ciò non è assolutamente vero.
- Ancora oggi i bambini sono, orfani terapeutici, i bambini hanno una legislazione dedicata ai farmaci che è assolutamente inadeguata.
- Bisogna affidare le cure del dolore anche pediatriche agli esperti, cioè è ora che noi smettiamo di pensare al dolore in termini di compresse, di farmaci, di iniezioni o anche solo delle pure coccole che si possono fare ai bambini. Il dolore è una competenza percettiva, come esiste quella olfattiva, quella visiva, quella tattile esiste anche quella di percepire il dolore e alla nascita il sistema nocicettivo è assolutamente strutturato: non voglio analizzare, questo argomento, ma la nascita, il periodo perinatale ha già le sue connotazioni anatomiche e fisiologiche di competenza del dolore e quindi, a tutti quelli che vogliono parlare di dolore in età pediatrica, va mandato un altro messaggio importantissimo: l'esperienza dolorosa lascia una traccia - nella struttura neuronale e cerebrale di un individuo - cioè esistono delle aree cerebrali deputate alla memoria del dolore che sono poste nella struttura limbica che attraverso proteine, quindi un qualcosa che possiamo toccare e dosare e non qualcosa che possiamo solo pensare, sono l'espressione genica di questa nostra neuroplasticità, di questa conduttanza ionica che fa sì che noi alla fine percepiamo dolore. Allora questa memoria andrà a modificare lo stato cerebrale-mentale e ogni individuo diventa più vulnerabile al dolore, quindi pensiamo alla storia fisiologica del bambino quando ha male in età pediatrica e diventa una modificazione, la necessità che ha quel bambino di modificare il suo atteggiamento nei confronti di un'esperienza dolorosa, sia che lo voglia sia che non lo voglia, anche in maniera inconsapevole. E poi ci dobbiamo dire un'altra cosa importante, perché ci eravamo convinti che il bambino non soffrisse, quando è piccolo? Perché non ci sa comunicare e quindi è molto importante che noi andiamo a capire quali sono i suoi comportamenti per comprendere che cosa, il bambino ci vuole dire con dei gesti anche

semplici. Quindi l'importanza di mantenere questo bambino nell'ambito delle esigenze della sua età, significa comprendere il suo dolore, perché se noi non valutiamo le necessità non potremmo neanche provvedere ad una corretta terapia. E quindi in maniera esemplificativa: la reazione allo stimolo nocicettivo è per il neonato solo un riflesso semplice, il lattante aggiunge una piccola risposta comportamentale, e il bambino ancora più grande ha anche quelle sue decisioni comportamentali che sono "non ti avvicinare perché tutte le volte che ti avvicini tu mi fai del male, quindi io non ho male perché sto bene così, perché se ti avvicini avrò altro dolore", ma mi posso trovare di fronte il bambino che esagera il dolore, perché vuole ottenere un beneficio....., l'acquisto del giocattolo. Non dimentichiamo in fine che il genitore, chi sta vicino ai bambini è colui che spesso interpreta il dolore del bambino e quindi è molto importante che noi possiamo per valutare il dolore utilizzare misure obiettivabili, delle misure che sono difficilissime da proporre e da interpretare, che hanno un'età, una patologia per essere scelte e qui ritorna prepotente il concetto del scegliere su basi culturali, della cultura che dobbiamo avere per capire che da un pianto di un neonato si possa avere il messaggio giusto, "chi mi aiuta, io sto male, in questa termoculla c'è un caldo da morire, in questa posizione sto malissimo". Abbiamo prima appena accennato al problema che i bambini sono degli orfani terapeutici. Bene rispetto ai farmaci è assolutamente vero, prendete una scheda tecnica di un farmaco e andrete a vedere che il 67% dei nostri bambini e non parlo di dolore, riceve farmaci in ospedale "out of label", il medico prende decisioni quando prescrive per dare il massimo di quello che può dare al singolo bambino, quindi il bambino riceve per una motivazione clinica personale al di fuori di quanto previsto dalle regole prescrittive. Ricordiamo che per questa scelta terapeutica ai genitori, che sono i diretti responsabili dei bambini, va comunque data l'informazione e chiesto un consenso come cita molto chiaramente la legge 94 dell'aprile 1998 nonché il codice deontologico. Pensiamo infine che i bambini hanno diritto non solo alle classiche vie di somministrazione, ma esiste anche l'anestesia loco-regionale che è riconosciuta efficace nell'età pediatrica, esistono alchimie particolari, banali come l'analgesia di superficie che è molto efficace, esistono molte tecniche invasive che debbono essere proposte da chi le conosce, perché l'anatomia del bambino è diversa da quella dell'adulto e non si devono fare danni, parliamo dell'anestesia caudale che è facile realizzazione nel bambino, parliamo dell'anestesia peridurale. Vogliamo ancora riportare alla nostra attenzione che il medico molto spesso, valuta la malattia e non il paziente; fortunatamente questo atteggiamento

non è proprio dei pediatri, che sono principalmente vicini ai bambini anche emotivamente, per poterli gestire anche con strategie non farmacologiche, queste sono importantissime da applicare, infatti i bambini vogliono essere rassicurati, ascoltati, coccolati, bisogna cercare che tra i bambini, il medico e l'infermiere, (è l'infermiere che sta più vicino del medico al bambino continuamente), si instauri un buon rapporto. E' importantissimo che il personale infermieristico si abitui a registrare la quantità di dolore come se fosse un sintomo qualunque, come ad esempio la frequenza cardiaca e anche la valutazione della scala del dolore aiuta per capire l'evoluzione della malattia del bambino e si deve creare una complicità con il bambino, dobbiamo scherzare insieme e il nostro piccolo paziente deve sapere che se mi avvicino sorridendo, gli voglio dire una cosa e se mi avvicino serio gliene voglio comunicare un'altra; così quando busso alla porta non avrà sempre paura del dolore, queste possono essere le nostre strategie comportamentali.

Per fare tutto questo occorre formazione e comunicazione.

E' assolutamente importante rispettare anche nel bambino la sua dignità. C'erano delle altre lettere di cui una magica, di un bambino stupendo che dice: *la mia mamma è lontana non voglio che mi venga a vedere in queste condizioni, preferisco che mi ricordi come quando stavo bene*, oggi quindi rispetto della dignità anche nell'età pediatrica, il bambino che non vuole essere, che ha l'umiltà di non volere essere visto soffrire.

Ricordiamoci che il bambino soffre quasi esclusivamente per le procedure che noi gli proponiamo, meno per il trattamento, poco spesso per la malattia, globalmente il bambino soffre molto di più perché noi lo andiamo a indagare, trattare, invadere e quindi cerchiamo di fare una programmazione fatta bene delle procedure dolorose, facciamole raggruppate per sfruttare al massimo le tecniche analgesiche, non dobbiamo temere la sedazione fino alla anestesia generale, perché quel bambino che viene addormentato per fare quella procedura poi verrà a ripeterla 1 volta, 2 volte, 3 volte, allora viene da noi e sorride e....: "*si batti cinque*" dice un bambino, Jacopo, quando tutti i mesi viene a fare una terapia invasiva, le prime volte piangeva perché temeva di avere male, oggi entra e scherza, scherza della sua squadra di calcio, della sua squadra di basket

Potrei anche concludere qui, scorro qualche immagine dei nostri bambini che vengono comunque coccolati anche durante le cure intensive ai quali bisogna avvicinarsi con tanta gentilezza, io dico, e coccolarli anche se sono connessi a macchine, strumenti sofisticati, e queste cose ce le dobbiamo raccontare, la letteratura continua ad essere scarsa, bisogna che ci abituiamo a scrivere di questo argomento perché l'ignoranza e la gelosia della

cultura che ognuno di noi singolarmente ha acquisito, è la cosa peggiore che si possa fare, perché..... non esiste ancora tanta cultura nel dolore del bambino e quindi non dobbiamo, se l'abbiamo acquisita, tenerla per noi, la dobbiamo andare a diffondere.

Vi ho proposto come ultima immagine la lettera di Celesta perché ci aiuti nel nostro percorso di strategie farmacologiche, procedurali, non farmacologiche, ambientali, comportamentali, attraverso la comunicazione, lo studio, la ricerca e perchè i nostri bambini dicano "*dolore nel bambino? No grazie*".

Pensiamo anche, come ultimo messaggio, "chi pensa a chi sta vicino a chi ha dolore" per aiutare anche i genitori e tutti coloro che hanno a cuore il sollievo dal dolore.

Aspetti etici

Franco Walter Grigioni - Direttore Dipartimento oncologico ed ematologico,
Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-

Malpighi

L'argomento di oggi è molto complesso e il mio intervento si basa sull'esperienza che ho acquisito in oltre 30 anni all'interno di una struttura che è dedicata a dare il migliore livello possibile di assistenza ai cittadini.

L'ospedale senza dolore è certamente un progetto ambizioso, perché mette a fuoco quelli che sono i valori comuni di una società civile. Valori comuni per i quali tutti dovrebbero contribuire, anche e non solo per altruismo, ma perché prima o poi con questi valori tutti ci dobbiamo confrontare.

Quante volte nella vita di un medico, di un addetto ai lavori non medico, o di una persona comune abbiamo sentito questa frase, detta da un parente o da un amico di una persona malata: *quanto sta soffrendo?* Spesso si sente rispondere dopo un attimo di perplessità: *si un po' ma non solo dolore.* E' chiaro, evidente che nell'esperienza di ognuno di noi che la sofferenza è dolore ma non solo dolore inteso come dolore somatico. Ci sono molte altre motivazioni che creano sofferenza.

Un altro concetto che, in larga misura è stato rimosso è il concetto di malattia incurabile; la malattia può essere inguaribile, noi non possiamo avere i mezzi a disposizione per risolvere questi problemi, ma il malato che ha una malattia inguaribile è un malato che ha particolarmente esigenza di cure.

Un'altra cosa che va cercata di rimuovere è quella del sospetto; " i medici sospettano.....". Il malato o la persona che ha molti sintomi non può vivere nel sospetto; deve essere indagato, deve essere studiato e gli deve essere data una verità commisurata a quello che si desidera conoscere.

La sofferenza intesa come dolore globale, presenta caratteristiche diverse nelle diverse fasi dell'iter terapeutico diagnostico di una malattia. Io ho cercato di elencarle e insieme le analizzeremo, convinto nella maniera più assoluta che ognuno di noi può trovare in quest'elenco delle cause che creano sofferenze uno spazio operativo per intervenire in maniera costruttiva.

Innanzitutto come è stato detto c'è un punto che deve essere fatto proprio da tutti noi, operatori, addetti ai lavori e non, ed è che il concetto di cura intesa come

somministrazione di farmaci deve essere sostituito dal concetto di prendersi cura, cioè valutare la persona fragile per la sua malattia nella sua interezza, affrontandone i bisogni clinici, quelli sociali e psicologici. Non è più sufficiente per nessuno, e questo è un imperativo categorico, preoccuparsi solo della malattia, dell'alterazione somatica.

Quali sono gli elementi che normalmente creano sofferenza? La rabbia, l'ansia, la depressione e infine, certamente importanti ma non unici i sintomi riferiti a sorgenti somatiche, il dolore fisico vero e proprio.

La rabbia. Quali sono le motivazioni che creano in un paziente in una situazione di fragilità sentimento di rabbia? Le difficoltà burocratiche. Noi siamo consapevoli che l'età media della popolazione, non solo dei cittadini di Bologna e della Regione Emilia Romagna (con picchi di età particolarmente elevati) ma la popolazione di tutto l'occidente sta invecchiando, quindi l'età media si sta innalzando e di conseguenza, diminuiscono certi tipi di capacità, si stanno disgregando per il nuovo assetto sociale i nuclei familiari numerosi, le cosiddette famiglie patriarcali. Bologna ne è un esempio – Spesso i nuclei familiari sono costituiti da pochissime unità. Sommando queste due caratteristiche, abbiamo spesso un nucleo familiare costituito da poche persone e anziane. A queste persone va favorito in ogni modo e comunque l'accesso alle cure riducendo al massimo le difficoltà burocratiche. E' veramente immorale e inaccettabile quello che una volta succedeva più frequentemente, ovvero incontrare alle 7,00 del mattino un vecchietto, a volte con handicap e un fogliettino in mano che si doveva districare tra una serie di dedali di indicazioni e controindicazioni per trovare il posto giusto dove sottoporsi all'esame e questo è solo un piccolo esempio. Oggi l'affermazione "il malato al centro delle cure", non è uno slogan, ma diventa una necessità che qualsiasi persona con un minimo di sensibilità deve realizzare.

Un altro senso di rabbia è conseguente all'irreperibilità del personale sanitario. Tutti quelli che rappresentano la categoria degli addetti ai lavori possono e debbono contribuire a questo percorso; tante volte abbiamo sentito dire "ma sa lui è il direttore, sono 15 giorni che aspetto di parlargli ma non riesco a trovarlo" questo è deprecabile in un direttore di industria meccanica e non è accettabile per un direttore di una struttura che dovrebbe garantire salute.

Di fronte al senso di impotenza, alla rabbia, il paziente è in qualche modo ricattato psicologicamente perché non ha gli strumenti per farsi sentire con la persona che prima o poi decide la sua cura o il suo intervento terapeutico.

Il senso di impotenza si accompagna alla consapevolezza di essere dipendenti da altri e per altri si intende la famiglia, la società e ovviamente la struttura ospedaliera.

L'altro elemento che a volte sottovalutiamo è la paura della verità negata, il medico non ha tempo di parlare con il paziente, non ha tempo di spiegare che cos'è la malattia, che cosa implica, quali sono le possibilità di cure e qual è la via migliore per affrontare questo tipo di problema, di fragilità, speriamo temporanea.

Un'altra cosa sulla quale vorrei spendere pochi minuti, ma mi sembra importante, è la mancanza di trasparenza nel rendere fruibili opzioni terapeutiche necessariamente limitate e parlerò di una cosa che conosco: il problema dei trapianti d'organo.

Nonostante gli sforzi, nonostante che noi come Regione viviamo in un'isola felice, purtroppo ancora oggi il 30% dei pazienti in lista d'attesa di un organo muoiono perché non ci sono organi a sufficienza. Per molte malattie il trapianto di organi è un'opzione terapeutica curativa definitiva.

La nostra Regione è stata la prima che ha reso visibile la lista di accesso alla donazione ai trapianti di organi con i criteri di accesso e anche la possibilità di prevedere quella che può essere l'aspettativa e la possibilità per un cittadino di ricevere un trapianto in tempo utile. Una lista trasparente per tutta la Regione. Questa non è una cosa ovvia; è stata una rivoluzione copernicana che ha dovuto fare violenza ad atteggiamenti forse discutibili, ma consolidati. Il valore di questo risultato può considerarsi patrimonio della società civile e il modello della Regione Emilia Romagna è diventato il modello nazionale ed abbiamo buone possibilità che diventi il modello europeo.

L'Ansia. L'ansia è un qualcosa che contribuisce sostanzialmente alla sofferenza. E' l'incompleta consapevolezza della propria malattia. Uno sa di non stare bene, gli hanno detto dei nomi "strani" ma nessuno ha avuto ancora il tempo o la delicatezza di spiegargli di che cosa si tratta. E' la preoccupazione per la famiglia, abbiamo detto che i nuclei familiari sono piccoli, spesso volte questa situazione di incertezza coinvolge tutti e non dobbiamo e non possiamo permettere che chi vive questa esperienza si trovi da solo. E' l'incertezza del futuro e la preoccupazione delle difficoltà finanziarie. Quando una persona è malata non può lavorare e non tutti possono permettersi un conto in banca sufficiente per far fronte a tutti i tipi di difficoltà. E' la paura dell'abbandono, da parte degli amici, da parte dei conoscenti, e purtroppo delle volte anche da parte degli stessi familiari. E' la paura dell'irreperibilità dei medici e delle infermiere e del dolore, il dolore fisico, il dolore somatico, il dolore che occupa la mente e non permette di pensare ad altro. Quando

ciascuno di noi, anche per una cosa banale, ha dolore, non riesce a pensare ad altro. E questo, come è già stato tecnicamente affrontato e anche evidenziato, sul piano umano è certamente un problema del quale con successo, ma forse troppo tardi, ci siamo preoccupati.

La depressione è un'altra componente che fa soffrire il malato, depressione che sempre si ricollega al timore della verità negata, alla perdita di ruolo nella famiglia, nel lavoro e nella società. Tutti noi, o la maggior parte, si ricorderanno di quando in corsia si sentiva dire: "il 15 sta a digiuno il 17 bisogna cambiarlo.....", ma noi non siamo numeri, siamo persone con tutta la nostra carica umana, con le nostre problematiche psicologiche a volte non facili. E' per questa ragione che insieme dobbiamo contribuire nelle strutture sanitarie, a cercare di mantenere il ruolo e la dignità dell'individuo quando è in ospedale e quando ritorna in famiglia e nella società.

L'ultimo argomento, che è quello più tecnico riguarda la somministrazione delle cure. Certamente per il dolore in sé questo è l'argomento più centrale, ma la sorgente somatica spesso non dà solo dolore, dà astenia, anoressia, nausea e vomito, dispnea, senso di soffocamento e singhiozzo. Questi sono una serie di sintomi clinici sui quali la medicina, può e deve intervenire.

Per concludere, credo che ognuno di noi sappia che, se vuole, c'è spazio per poter operare. L'approccio globale alla sofferenza coinvolge tutta la società. Da tutto ciò che noi facciamo per i più deboli, i più fragili, i bambini e gli anziani deriva il nostro grado di civiltà.

La ricerca e il dolore

William RAFFAELI - Direttore U.O. Terapia Antalgica e Cure Palliative, AUSL di Rimini

Eccoci su quest'orma (la fotografia della prima impronta dell'uomo sulla luna) e abbiamo fatto un salto incredibile: siamo sulla luna ed abbiamo un'orma ! Abbiamo finalmente una traccia ed è il simbolo di una speranza. Trasferendo l'immagine dalla luna al dolore , abbiamo forse una similitudine storica, dalla contemplazione del mistero alla speranza della esplorazione sul campo e dunque alla verifica per poter incidere sugli eventi. La ricerca sul dolore e le vie che ne rendono possibile la percezione sono state per lunghi secoli frutto di "sperimentazioni dei sognatori e dei filosofi ", così il sogno di Leonardo, che cominciò ad elucubrare, ma sezionando, ed ipotizzare nel cervello la sede ove risiede la vera percezione dell'ambiente fisico. Ma manca un passaggio: come si trasferisce , dal corpo verso la mente, la percezione; questo salto è stato possibile solo con la scienza del Seicento, tempo in cui Cartesio ipotizzò la strada e le tappe che il dolore, suscitato da un fuoco vicino al piede, avrebbe dovuto fare per giungere fino al cervello ed essere percepito: era l'intuizione delle "Vie della Nocicezione". Abbiamo scoperto e fatto tante cose da allora. Oggi dobbiamo rispondere da un altro enigma, cosa trasforma il dolore da evento di difesa a condizione di offesa; quali sono gli elementi che caratterizzano il passaggio di una patologia dolorosa da "acuta" a "cronica": il passaggio che noi definiamo da Sintomo a "Malattia".

Vi sono già molte conoscenze, non siamo in un deserto di ignoranza, che delineano scenari capaci di spiegare i meccanismi e le basi biologiche che si manifestano in questa nuova condizione. Vediamo ora quali siano queste basi biologiche che fanno percepire l'esistenza di una " fisiologia della percezione del dolore": sembra manifestarsi una ovvietà cioè che tutti noi abbiamo una difesa endogena contro il dolore e iniziamo a conoscerne la conformazione biochimica ed anatomofunzionale. Si intravedono una serie di reti di processo, che dal cervello vanno alla periferia. Si delinea dunque una scena di organizzazione della difesa biologica che, mentre dall'esterno l'aggressore attacca, il corpo comincia a difendersi attraverso la liberazione di sostanze che inducono ad un imprinting nella nostra struttura. Non siamo così leggiadri come una filosofia da salotto, siamo "sostanza carica di eventi" e questi eventi diventano "natura", che lascia una traccia, come quella sulla luna, che modifica la nostra storia non solo biologica. C'è voluto tanto tempo, vedete da Leonardo dobbiamo volare fino al 1973 per incominciare un po' a

capire il segno e la sostanza delle cose, perché solo nel 1973 quell'oppio, tradizione dei secoli, tradizione degli uomini, si è trasformato in conoscenza di laboratorio, piccole tracce di radioattività sulle cartine che hanno reso luminosi secoli di magia: i luoghi dove i recettori si manifestano, dove sono, e fanno capire come mai (segni di autoradiografia dei recettori cerebrali) la sofferenza è un'emozione, è un sentimento fisico, è un elemento dell'angoscia e della rabbia, perché i recettori sono qui, sono dove c'è la sostanza del "homo" -la zona limbica – zona ove la percezione umana elabora le emozioni del comprendere e quindi dà un'"anima" alla nostra sensazione. In questa ricerca volata in un decennio, si sono chiariti molti enigmi; abbiamo capito che ci sono numerosi recettori differenziati e vi sono sostanze endogene di tipo oppioide e non solo; e queste sostanze hanno un'azione che definisce non solo la capacità di controllare il dolore ma anche lo sviluppo dei fenomeni di reazione al dolore, di contrastarlo e di modificare alla fin fine la struttura dell'organismo.

Questo nostra ricerca, questo passo avanti ogni giorno più compiuto, ci fa capire come mai le "battute spiritose" sulle diversità dei sessi non possono più essere giocate con questa allegria da bar, questa differenza per cui le donne sentono più dolore, non è solo una battuta dei corridoi medici, ma è legata a un'analgesia da oppioidi che sia in ambito umano sia in ambito animale comporta delle differenze strutturali tra i due sessi, per cui le donne sentono più dolore, e non già perché sono deboli ma perché hanno una conformazione organicistica diversa. E queste cellule che interagiscono con il dolore non sono mai così semplici: come mai insieme al dolore possano modulare anche alcune funzioni del sistema immunitario? Qual è quell'intimo legame che fa in modo che il dolore diventi una malattia che trasforma e caratterizza il corpo e le nostre difese? Come mai gli oppioidi controllano anche parte del rilascio degli ormoni: lì, nell'eminenza mediana, dentro il corpo "animale" del cervello ove una differente espressione oppioide può liberare o meno estrogeni, prolattina e vasopressina? E perché la scienza se ne è dimenticata, lasciando il tutto negli anfratti dei laboratori quali studi per i giovani curiosi di medicina applicata? Come mai c'è questa ignoranza così grande che trasferisce al dolore solo degli elementi di casualità, mentre la morfina e la morte cellulare sono così intime? Perché attraverso il sistema immunitario la capacità degli oppioidi è quella di dare apoptosi, cioè morte cellulare? C'è dunque qualcosa di più profondo che dobbiamo analizzare e capire. A fronte di tante strade da espolare vi sono cittadini che nella sofferenza esprimono non solo un bisogno etico ma una necessità organicistica, un

sistema sanitario dunque che si interroga non per pietà ma per necessità biologiche e che deve trovare nella necessità biologica la capacità di capire che vi sono complessità di gestione delle cure per cui farmaci quali gli oppiacei determinano, a seconda dei modi con cui vengono somministrati, anche cambiamenti in altre strutture quali quelle che avvengono nella funzionalità delle cellule citotossiche, cellule di cui abbiamo necessità per difenderci nel momento in cui siamo aggrediti da altre malattie, quale ad esempio i tumori; vi è dunque la necessità di capire per aumentare le capacità di curare e non solo di far soffrire di meno, ancorché solo questo sarebbe sufficiente.

Dobbiamo spostare la nostra attenzione dalla percezione di un sintomo, alla complessità di una omeostasi neuro-ormono-immunitaria, anche perchè potremmo ritrovare nuove frontiere di cura: alcuni autori ci dicono che la morfina riduce il numero di colonie tumorali, quindi la nostra cura può incidere non solo sulla sofferenza e sul bisogno d'umanità, ma anche su quale futuro attende quella persona. Gli oppioidi (giacchè sono sostanze e non pensiero) hanno una espressione modulata dalla genetica e così si può, con la modulazione genetica, fabbricare un animale che non avverte dolore o un animale che appena vi avvicinate alla sua stanza sente un dolore insostenibile. Modificando la struttura chimica degli oppioidi si può preservare l'effetto immunitario e dare solo l'effetto analgesico: non possiamo dunque essere titubanti e parlare solo di graziosità. Abbiamo scoperto che la morfina ha un'azione bimodale cioè da una parte eccita e dall'altra inibisce le strutture oppiomediate, per cui da una parte vi dà nausea, vomito, stipsi ed altro e dall'altra dà analgesia, innalzamento della soglia dolorosa : ecco intravedersi un nuovo modello di terapia degli effetti avversivi. Dietro ai recettori della ricerca vi sono infine le persone, e queste sono corpi (visibili nelle immagini iconografiche delle diapositive) obbligati da anni in questa drammatica posizione per un dolore che per gli estranei era sempre un elemento del "fato", o del carattere debole/femminile o/meridionale del mondo, e curarlo o non curarlo dipendeva dalla pietà di chi passava in quella stanza. Questo è, al contrario, un obbligo sanitario, perché in quelle mani delle nostre diapositive vi sono recettori-materia che fanno in modo che la sua carne, la sua sostanza sia stata modificata dalla "Malattia Dolore". Questa nuova condizione modifica nel profondo, infatti il dolore cronico è "un'impronta digitale-biochimica", che fa in modo che si crei nel cervello e nel midollo un'ipersensibilità agli stimoli: sono quei pazienti che quando li sfiorate hanno dolore, non sono dei bambini stupidi, sono dei soggetti che avendo cambiato la loro struttura recettoriale percepiscono dolore. In questa carrellata di nuovi scenari vi è

anche l'innovazione strumentale sia diagnostica che terapeutica: ad esempio sta iniziando ad affermarsi una nuova procedura, la Mieloscopia (endoscopia del rachide), che ci fa vedere come le radiologie non sempre radiografano tutto lo scibile, si è così passati dal bianco e nero al colore della morfologia, e con il colore si ritrova spesso il vero volto di quei dolori sine causa che affliggono molti cittadini, che abitualmente catalogavamo nella psicogenicità forti della nostra ignoranza validata da una sapienza limitata che si riteneva esaustiva del sapere. C'è bisogno di maggiore attenzione e anche nell'agire quotidiano dobbiamo inserire elementi di riflessione affinché il procedere professionale divenga più attento alla documentazione del proprio agire e introdurre elementi di complessità gestionale e scientifica; una cultura che sia capace di essere severa con sé stessa: non possiamo accettare di vedere in giro per l'Italia centinaia di persone con sistemi impiantati per la cura del dolore e poi abbandonarli senza che nessuno li controlli; che cosa stiamo facendo? Dobbiamo passare dalle paure alla conoscenza, dal balbettio alla voce della formazione ed educazione; pian piano stanno maturando le conoscenze e per il futuro bisogna definire processi tecnici più precisi, giacché non è aprendo un reparto che risolviamo tutte le necessità di una scienza: solo mettendoci dentro una cultura capace di essere adeguata a quel reparto potremo capire il nostro limite, dove possiamo arrivare e quando è ora di fermarci, evitando il rischio di dondolarci tra artigianali avventure di mestiere da bottega e ideogrammi di eutanasia. Dobbiamo capire qual è il destino che vogliamo scegliere, perché abbiamo una responsabilità che è non solo quella di giocare con le parole, ma fare in modo che il tempo di vita dell'attesa sia un sogno fatto di scienza e di conoscenza.

L'infermiere e il dolore

Cleopatra FERRI - Presidente Collegio infermieri professionali

L'impegno della nostra professione rispetto al tema del dolore riguarda l'intero processo di assistenza infermieristica. Lo stretto rapporto tra l'infermiere e la persona è un aspetto che viene acquisito durante la formazione e che via via si applica durante tutto l'arco della vita professionale in qualsiasi ambito venga espressa la nostra attività.

E allora parlando di identificazione di bisogni di salute della persona è evidente che questo aspetto viene riferito in maniera particolare ai bisogni che la persona ha nel momento del dolore, nel momento della sofferenza per cui per noi infermieri è importante rilevare questi bisogni, definire quali sono gli obiettivi che ci possono portare alla soluzione di questi problemi e questo avviene mediante la pianificazione e l'attuazione degli interventi assistenziali a cui ovviamente fa seguito la valutazione dei risultati raggiunti.

Un aspetto molto importante per la professione infermieristica è quello del coinvolgimento della persona assistita, naturalmente questo coinvolgimento non è solo dell'infermiere ma ovviamente di tutta l'equipe che ruota intorno alla persona, compresa la famiglia e i volontari. La persona è posta al centro del ruolo infermieristico ed è sotto questo aspetto, che si instaura la famosa relazione di aiuto infermiere paziente. La definizione del dolore è descritta in tutti i testi scientifici e viene ripresa in tutte le occasioni in cui si parla di questo tema, ma vorrei sottolineare questo aspetto perché ci servirà anche più avanti. Infatti, il dolore vissuto dalla persona, è un sintomo soggettivo che l'infermiere deve cercare di interpretare, ed è proprio in questo momento che questo professionista assume grande responsabilità sia nella rilevazione dell'entità del dolore, qui cito brevemente le scale di rilevazione, ma vorrei sottolineare che questa rilevazione è possibile quando la persona è cosciente, diventa molto più problematica in una situazione in cui la persona non è in grado di mettersi in relazione quindi a questo punto deve subentrare l'osservazione attenta dell'infermiere e, come veniva detto dalla Prof.ssa. Baroncini, questo è particolarmente importante, ovviamente, quando siamo di fronte a bambini. Quindi cogliere il momento del dolore e certamente queste scale, oggi in uso, aiutano moltissimo, ma evidentemente bisogna anche che l'infermiere spieghi in maniera molto corretta, comprensibile, mettendosi alla pari con la persona che deve segnare su queste scale, che sono normalmente numeriche, qual è il livello del dolore che percepisce,

ed è molto importante, come ci viene insegnato, non aspettare il dolore molto forte per evidenziare qual è il livello di intensità dello stesso, ma definire l'entità quando il dolore comincia a manifestarsi, proprio perché in questo modo si è in grado di definire esattamente il livello del dolore quando questo aumenta, tenendo conto che le scale vanno in genere da 1 a 10.

Prendersi cura della persona sofferente.

Parlo come infermiera, parlo a nome della mia categoria professionale, ma è evidente che prendersi cura – è appena stato detto – non è soltanto degli infermieri ma è di tutti coloro che si occupano del malato o comunque della persona che ha bisogno, il ruolo dell'infermiere viene documentato anche dalle norme vigenti, sono state citate le leggi del 2001 che assegnano all'infermiere questo importante ruolo della rilevazione, però c'è un altro aspetto che ci riguarda : nel momento in cui la persona è addolorata è l'infermiere che è tenuto, direi quasi obbligato – ma fa parte della sua professionalità –mettere in atto tutte le procedure che possono lenire il dolore e in questo sta il vero valore dell'assistenza infermieristica, cioè modificare la postura, la vicinanza, il dialogo, consentire ai famigliari di stare vicino, favorire la vicinanza delle persone di riferimento, dialogare con i volontari. Tutti questi aspetti fanno capo in definitiva alla locuzione "prendersi cura dell'altro" prendersi cura sotto l'aspetto globale. e quindi sono questi atteggiamenti che aiutano la persona ad esprimere l'intensità del dolore e a favorirne la tolleranza, la sopportazione ed, in particolare, l'aiuto alla sedazione del dolore stesso che può essere dato con interventi terapeutici.

L'infermiere è responsabile dell'attuazione delle prescrizioni diagnostiche terapeutiche date dal medico. Questo è estremamente importante, addirittura il nostro profilo, quindi la norma che regola l'esercizio della professione infermieristica cita questo termine "garantisce" riferito all'infermiere, cioè lo rende garante dell'applicazione delle prescrizioni ricevute. Nel caso della terapia antidolorifica, quindi degli analgesici, è estremamente importante che l'infermiera controlli molto assiduamente il risultato della terapia eseguita e quindi ancora nell'ambito del prendersi cura deve instaurarsi questo rapporto di fiducia e di collaborazione tra l'infermiere e la persona addolorata. Vorrei sottolineare anche il ruolo svolto dall'infermiere, più di quanto si pensi, di rassicurazione anche in merito a tutto ciò che viene fatto attorno alla sua persona da parte di tutta l'equipe assistenziale; infatti non è soltanto un problema di assistenza infermieristica, ma proprio per la continuità della presenza dell'infermiere accanto alla persona; questa

chiede chiarimenti, chiede di essere –nel vero senso della parola – rassicurato e ciò è compito dell'infermiere.

Intorno al malato c'è un'equipe curante, lo dimostrano peraltro gli interventi della mattinata ma siamo tutti ben consapevoli del significato. Allora abbiamo bisogno di uno strumento unificato, cartella medica ed infermieristica, che tenga sotto controllo tutto ciò che viene fatto alla persona e in particolar modo in questo caso alla persona con dolore. Non possiamo continuare ad avere strumenti informativi diversificati tra il medico e l'infermiere e anche per gli altri componenti dell'equipe quali fisioterapisti, assistenti sociali, psicologi ed altri; è giunto quindi il momento, e non si può aspettare ulteriormente di mettere in atto un documento comune così importante che seguirà la persona sia nel ricovero ospedaliero, che quando viene dimessa e quindi torna al proprio domicilio o va in strutture protette : hospis, strutture socio-assistenziali e così via.

La formazione.

Anche noi infermieri riteniamo indispensabile che ci sia per quanto riguarda l'assistenza a malati fortemente addolorati e comunque anche in gravi situazioni di bisogno, di sostegno nell'alimentazione, nell'idratazione, nell'eliminazione, nel comfort in genere che siano messi in atti dei percorsi di alta formazione, mi riferisco in particolar modo alle cure palliative. Questo è estremamente importante. Abbiamo già nell'ambito della formazione di base il tema "dolore" che viene trattato, in genere nel secondo anno del corso di laurea per infermieri ma non ha ancora quella accentuazione che l'aspetto merita; certamente i tempi stanno evolvendo e anche su questo punto è necessario riflettere ulteriormente però abbiamo bisogno di un'altra formazione che definisco anche perché questi tipi di corsi sono previsti, percorsi di alta formazione con ulteriori momenti di approfondimento in quella che oggi è definita formazione continua..

La formazione continua, potrebbe essere per piccole parti mono-professionale e formazione di equipe nell'ambito dell'educazione Continua in Medicina. Tuttavia si dovrebbe andare oltre, cioè verso lo sviluppo del "sentire", della coscienza, sul chi è, sul che cosa si fa e sul dove si deve andare per dare una risposta sempre più qualificata ai nostri cittadini così sofferenti.

Un brevissimo cenno al codice deontologico dell'infermiere. Sono stati toccati punti elevati in questa mattinata su aspetti etici molto profondi. Nel nostro codice deontologico, ci riferiamo anche a questi tre aspetti: dell'ascolto; del sostegno; dell'informazione – educazione; che brevemente elenco.

Capire e conoscere la persona; ascoltarla e renderla partecipe del processo di assistenza; sostegno e aiuto alla persona assistita per renderla consapevole delle scelte terapeutiche; l'informazione – educazione, la consulenza, cioè avvalersi anche di chi è più competente o al quale dobbiamo rivolgerci per garantire quella qualità assistenziale che la persona merita.

Infine: "per comprendere la sofferenza bisogna comprendere anche il paziente che prova dolore".

Il Medico di medicina generale e il dolore

Gaetano FELTRI - Medico di medicina generale, AUSL di Modena

Il mio intervento presenta l'esperienza vissuta nell'ambito dell'Azienda USL di Modena, che discende dalla storia, dalle politiche sanitarie e dalle direttive regionali; credo quindi che in essa si riconosceranno moltissime altre realtà che stanno seguendo lo stesso percorso.

Siamo partiti da lontano: già nel '94 i medici di famiglia sentivano il bisogno di confrontarsi con chiunque altro cominciava allora ad intervenire nell'ambito delle cure domiciliari a vario titolo. Sono seguite le leggi regionali, prima fra tutte quella del '94 che forniva delle opportunità d'assistenza domiciliare alla Medicina Generale, al Volontariato e all'Ospedale. Nella nostra realtà, come in molte altre della regione, era presente una Medicina Generale pronta a recepire questo messaggio e un'Azienda USL pronta a scommettere sulla Medicina Generale in un modello integrato con il Volontariato. Vediamo come siamo riusciti a sviluppare quest'opportunità realizzando un modello organizzativo, che tiene conto dei passaggi successivi dell'organizzazione regionale delle cure domiciliari e delle cure palliative.

Mi preme sottolineare due aspetti:

1) Il paziente e la sua famiglia sono al centro di un modello complesso che prevede: un'organizzazione dedicata nei distretti, diversi professionisti, formazione, lavoro in équipe, continuità assistenziale e collegamento con gli altri nodi della rete.

2) Si tratta di una rete fortemente integrata che vive sul territorio ma si integra anche con l'hospice, l'ospedale, il volontariato. La forte integrazione è dunque la caratteristica peculiare e vincente di questo modello a rete.

Per trasmettere l'idea che dal modello che ho descritto scaturisce un'attività ragguardevole qualche dato dell'Azienda USL di Modena: più di 1.000 pazienti assistiti in un anno. Nel distretto di Modena il 73% di tutte le persone che muoiono per tumore "passano" attraverso un programma di cure palliative domiciliari; i numeri ovviamente non indicano se li assistiamo bene, ma il fatto che quasi il 70% di queste persone muoia nella propria casa fa ritenere che ciò sia bene per quelle persone che desiderano rimanere nel loro ambiente. Analizziamo ora alcune caratteristiche delle cure primarie e in particolare della Medicina Generale che possono risultare particolarmente utili nell'implementare una rete delle cure palliative:

Globalità di intervento: la Medicina Generale e le cure primarie si occupano della persona intera e non di un pezzo della persona. Le cure primarie e in esse la Medicina Generale, sono già rivolte non solo al paziente ma all'intera famiglia; si occupano di psiche oltre che di soma; si rivolgono ad una polipatologia: pazienti neoplastici, affetti da demenza, con scompenso cardiaco e mille altri problemi.

Per affrontare questa complessità è pertanto necessario un approccio plurifattoriale capace di riconoscere e trattare il dolore in ogni situazione clinica.

Continuità di cura è un concetto ricco di significato: il medico di famiglia segue le persone quando sono sane, le segue quando si ammalano e mantiene questa responsabilità anche quando sono malate gravi e muoiono, se possibile a casa loro. Il compito del medico di famiglia non si esaurisce qui, l'elaborazione del lutto può essere un altro fronte d'intervento che il Medico di Medicina Generale offre alla famiglia che continua ad assistere, anche dopo la morte di uno dei suoi componenti.

Rientra nel concetto di continuità di cura anche l'intervento sulle 24 ore. A Modena, siamo riusciti a far sì che un gruppo di medici di famiglia volontariamente intervenga su tutti i pazienti in assistenza domiciliare integrata ad alta intensità e con la collaborazione di un'associazione di volontariato forniamo una copertura sulle 24 ore, anche il sabato e la domenica. Le infermiere sono reperibili 12 ore tutti giorni, compresi i festivi. I pazienti e le loro famiglie hanno dimostrato di gradire molto quest'ulteriore appoggio continuo nel tempo.

Inoltre, i medici di famiglia curano prevalentemente a domicilio ma non dimentichiamo che in molte realtà sono presenti anche nelle strutture protette e nelle RSA. In altre zone della regione operano in maniera molto proficua all'interno dell'hospice o negli ospedali di comunità.

Per affrontare la sfida che la complessità del dolore globale pone voglio indicare tre prospettive: ampliare i nostri orizzonti, fare formazione, lavorare in équipe.

Ampliare i nostri orizzonti perchè il dolore non è solo oncologico. La medicina si confronta tutti i giorni con il vastissimo mondo delle malattie croniche di vario tipo, ad esempio malattie cardio-respiratorie, osteo-articolari o malattie neurologiche: in questi casi farsi carico del dolore significa stringere un'alleanza con il paziente per affrontare non solo il dolore, ma anche l'accettazione di un'invalidità che spesso può durare tutta la vita.

Fare formazione: la formazione obbligatoria è partita nel '95 -'96, all'avvio del NODO; per proseguire con l'approfondimento di temi che generalmente non fanno parte del nostro

bagaglio formativo di base: la comunicazione, l'etica, dire la verità.....: cose importanti con cui ci confrontiamo tutti i giorni, ma riguardo alle quali la nostra formazione è dovuta partire da zero. Siamo riusciti a rendere naturale il fatto che medici di medicina generale, infermieri, medici ospedalieri e del volontariato, psicologi, assistenti sociali facciano formazione insieme. Stiamo attuando corsi multiprofessionali avanzati che utilizzano la tecnica del problem basic learnig, cioè del confronto organizzato e strutturato sui casi di tutti i giorni per accrescere e condividere le nostre esperienze. Stiamo cercando di dare un contributo anche alla formazione specifica dei futuri medici di medicina generale che portiamo a casa dei pazienti, con la collaborazione dell'Università di Modena e Reggio Emilia.

Lavorare in équipe è l'aspetto vincente. L'équipe si costituisce a casa del paziente, è composta di minima da medico di medicina generale e infermiere. Il medico di medicina generale mette a disposizione l'elemento continuità poiché conosce già il paziente e la famiglia che in genere segue da tempo; può quindi rendere più facile l'inserimento dell'infermiere che poi acquista la sua autonomia nell'ambito dell'équipe e spesso costruisce un rapporto privilegiato con il paziente.

Il lavoro in équipe non si esaurisce qui: l'équipe non è solo andare a casa del paziente insieme, anche se bisogna andarci a casa insieme almeno una volta alla settimana, altrimenti non si fa lavoro di équipe. Le infermiere hanno un loro momento di équipe e tra di loro elaborano sia gli aspetti organizzativi sia il vissuto del lavoro che svolgono, eventualmente insieme allo psicologo. L'altra grossa scommessa sono i Nuclei di Cure Primarie (NCP) che rompono il tradizionale isolamento dei medici di medicina generale. I NCP sono un'organizzazione in primis della Medicina Generale ma prevedono l'integrazione con molte altre figure professionali. Nei NCP è possibile trasmettere a cascata competenze, raccogliere esperienze, garantire anche una continuità: se qualche collega è un po' meno motivato e sui grandi numeri è possibile, il Nucleo può comunque garantire l'assistenza.

Questo, in conclusione, è il programma che stiamo cercando di attuare:

Stiamo realizzando attualmente tre corsi di 80 ore con un programma che coinvolge 150 professionisti; questi diventeranno il caposaldo per trasmettere le competenze a cascata dentro i nuclei di cure primarie, dentro le équipe infermieristiche. Ci aspettiamo molto da questi corsi, ma mi soffermo solo su un aspetto, perché si collega agli interventi precedenti e al tema di questo convegno: vorremmo di qui a un anno avere 500 medici e

100 e passa infermieri che misurano di routine il dolore come la glicemia, la pressione o la febbre, annotano la misurazione in cartella e sono capaci di verificare l'efficacia del loro intervento. Spero tra un anno di potervi dire che questo si è realizzato. Per concludere, un pensiero finale tratto dall'Oxford Textbook of Palliative Medicine che è "la Bibbia" della medicina palliativa: *"La medicina palliativa è appropriata per la pratica di tutti i medici ovunque, qualunque sia la loro specialità, la loro cultura e la loro credenza religiosa. Il sollievo della sofferenza evitabile, qualunque sia la sua causa, riguarda tutti noi ed è la ragione stessa della scelta di questa professione".*

Intervento di Sergio Zavoli

Sergio ZAVOLI - giornalista, autore de "Il dolore inutile"

Intanto vorrei dirvi subito che mi è familiare questo luogo, perché è Bologna, perché è la mia regione, perché è un ospedale ed anche – poi spiegherò perché – perché seduto in questa Aula Magna c'è Dino Amadori che è una persona che mi ha introdotto nel mondo della sofferenza, del dolore, in particolare di quello oncologico. Ricorderò sempre una memorabile manifestazione dello IOR a Ravenna dove Amadori raccolse qualcosa come, credo, 1.500–2.000 volontari ai quali io parlai in una situazione di grande emotività. Perché era veramente una platea vibrante, molto attenta, molto persuasa che ci si debba parlare l'un l'altro, che si debba prestare ascolto a chiunque sia in grado di aggiungere qualcosa alla nostra conoscenza. San Benedetto diceva la conoscenza è il principio dell'amore e io credo che questo sia molto vero. Io stesso mi sono innamorato di tante questioni nella mia vita professionale dopo aver avuto persone che mi hanno guidato, introdotto, accompagnato e incoraggiato per la conoscenza, specie in un momento in cui la conoscenza scientifica e umanistica non obbedisce più a quella un po' pretestuosa e accademica distinzione che è finita poi dentro le scelte della grande burocrazia, per esempio scolastica, per cui abbiamo indirizzi separati fra loro. Credo che non ci sia scelta scientifica che non comporti anche un atteggiamento e un giudizio severo, anche di segno umanistico. In un tempo in cui l'uomo - in laboratorio - ha la pretesa di rifare l'uomo, noi abbiamo proprio il dovere di intervenire anche con le nostre difese umanistiche, non per aggredire nessuno, né tantomeno per limitare la ricerca che è fondamentale e sacra - e alla quale noi dobbiamo dare tutta la nostra collaborazione - ma perché non sempre abbiamo motivo di compiacerci di ciò che la nostra intelligenza riesce ad esprimere; perché non di rado ci accorgiamo che a questa lusinga non sempre si accompagna il consenso morale, il consenso etico. Abbiamo motivo, per un verso, di piacerci e per un altro di dispiacerci. Io credo che con l'andare del tempo le scelte di natura etica dovranno essere quelle che in definitiva guideranno la grande questione della conoscenza. Io da qualche tempo giro l'Italia a parlare di dolore. Ricordo che all'inizio era come andare in un terreno arso che aspetta la pioggia. Qualunque cosa si dicesse a questo proposito veniva assorbito con una partecipazione, un'intensità e oserei dire una meraviglia che stupivano. Trovavamo delle resistenze da ogni punto di vista. Io ho avuto qualche motivo di dispiacermi di alcuni atteggiamenti, anche della politica, nei confronti di questo problema.

All'inizio il mio rapporto, per quel poco che ha dovuto manifestarsi - voglio dire nelle fasi di questo libro - con il ministro Sirchia non è stato dei più facili, e oggi trovo sul Corriere della Sera un titolo che mi ha un po' sorpreso e un po' colpito. Sirchia dice: No al dolore inutile, che è il titolo del mio libro. Vedete, le cose accadono con una grande velocità e dobbiamo stare attenti anche noi che coltiviamo la riserva mentale, il pregiudizio, la prudenza più o meno calcolata; dobbiamo sapere che ogni giorno facciamo i conti con qualcosa che non siamo più in condizione di governare, e questa è la velocità della comunicazione, è la capacità di trasmettere i nostri messaggi, di farli circolare e di lasciare delle tracce, dei segni, "il piede sulla luna" come dice Raffaelli. Va da sé che ogni volta che ci parliamo per ciò stesso ci cambiamo, se io ti parlo: in qualche modo ti cambio, se tu mi parli: mi cambi. Non si esce mai indenni nel comunicarsi qualcosa. Ma questo è un tempo speciale, perché non c'è più il tempo di indugiare su nulla e di manifestare il nostro giudizio, di dire da che parte stiamo, di manifestare la scelta del rifiuto: è come se fosse venuta meno una sorta di "continuum" che faceva parte dei tempi nostri. Io ricordo quando nelle case, per esempio, si parlava della stessa cosa per settimane, per mesi. Oggi non c'è fatto che ci colpisca che abbia una durata superiore a quella di qualche giorno, quando proprio il fatto è eclatante. Nelle case ci sono due-tre televisori; ciascuno ha il suo informatore, fa la scelta del suo comunicatore, si sceglie l'argomento. Naismidt, che è un sociologo della comunicazione, ma non di quelli apocalittici, dice una cosa impressionante: "la nostra è la civiltà della parentesi". Vuole dire che è venuto meno il rapporto fra il prima e il dopo, tra la causa e l'effetto e tutto quindi sta all'interno di tante parentesi in cui tutto è precario, ritrattabile, infungibile, provvisorio, accessorio, marginale. Allora, parlare di dolore, è un sentimento, una privazione, la condizione che segue l'uomo dalla sua origine fino ad oggi; è la cosa che aveva la natura per durare più di qualunque altra manifestazione del nostro vivere. E questo mi colpisce sempre molto.

Gli interventi di questa mattina sono stati frutto di scienza e umanità così straordinarie che mi hanno veramente colpito. E' stato detto tutto quello che io avrei voluto dire, per cui corro il rischio di ripetermi e di annoiarvi.

D'altronde bisogna abituarsi a credere che tutto ciò che si può fare va fatto; che si cresce in virtù dei problemi che siamo costretti a risolvere; che non si è mai visto un pessimista giovare a qualcuno o a qualcosa, e questi sono i motivi per i quali ci sono - in una mattina di questa bella primavera ormai inoltrata, col sole di un sabato - che ci sono ancora persone che stanno qui ad occuparsi di dolore. Io ho scritto questo libro per un fatto

personale. E' sempre un po' indecente parlare di sé stessi, ma d'altronde io sono un uomo pubblico quindi è inutile che mi nasconda dietro a un dito. Io ho scritto questo libro perché nella guerra del 1915/18 un giovane volontario, che era mio padre, si trovava a Podgora e una bomba gli scoppiò vicino; non lo uccise, ma mio padre fu sepolto dai detriti sollevati, cadde nella voragine della bomba e dal buco emergeva soltanto una scarpa che muovendosi segnalava la presenza di una persona ancora viva; e i suoi commilitoni lo trassero da quella situazione nel momento della massima insopportabilità, cioè nel momento in cui stava proprio per scoppiargli l'aorta. Io non sono un tecnico quindi non so come si muoia in quelle circostanze, ma certo che mio padre, per effetto di quella circostanza, subì un aneurisma aortico traumatico che lo ha poi accompagnato per tutta la vita. C'era un modo solo per trarlo da queste continue, cicliche crisi dalle quali veniva preso: di praticargli un'iniezione di un prodotto che ho scoperto soltanto ieri far parte ancora della farmacopea italiana che si chiama cardiostenol. Io credevo che fosse una parola esotica, antica, legata ai miei tempi. No, aveva la natura per durare, è un farmaco serio senonchè era anche una parola che non si poteva dire perché implicava il dover parlare di morfina e morfina era, per l'appunto, una parola proibita. Era demoniaca, la morfina, e si accompagnava a un'idea di vizio, di perdizione addirittura, molto di più della cocaina sulla quale anche Pittigrilli scherzava, in fondo. Era una cosa che poteva devastare una persona: l'assuefazione, la droga, la perdita dell'intelletto, la demenza che pian piano costruiva, rodendo questo corpo, questo cervello. Procurarsi questo medicamento era un'impresa improba. Altro che ricettari, pensate che vi parlo degli anni '30, quando io ero ancora abbastanza giovane per capire, ma non lo ero abbastanza per rendermi conto di che cosa celava questo problema del cardiostenol. Ricordo che un giorno in cui si rivelò la manifestazione dolorosa di mio padre, arrivò il medico: uno di quei medici di famiglia, come si diceva una volta, molto solerti, molto severi che finivano per sposare la causa della famiglia intera. Talché, dopo una mezz'ora trascorsa con mia madre, in un silenzio un po' luttuoso dentro quella stanza, con noi tre figli ad aspettare la sentenza, questo medico uscì, si aggiustò gli occhiali, c'invitò ad avvicinarci a lui e ci disse soltanto questo: ricordatevi ragazzi che vostro padre può morire soltanto chinandosi per allacciare una scarpa. Non fu un prodigio di psicologia, naturalmente, perché noi vivemmo nell'incubo di nostro padre che non poteva vivere con le pantofole e ogni tanto doveva calzare una scarpa; tant'è che quando andai la prima volta in Africa - e fu in occasione dell'affidamento all'Italia del mandato fiduciario della Somalia ed io dovevo fare i servizi

per la RAI - una mattina mi alzai e uscendo dal mio albergo che si chiamava la Croce del Sud, vidi uno di quegli empori in cui c'è un poco di tutto e mi accorsi che in mezzo alla cianfrusaglia c'era un oggetto straordinario, c'era un calzascarpe d'osso alto mezzo metro. Ne comprai tre. "Non muori più, papà", mi dissi e infatti non è morto di questa malattia, un cancro se lo è portato via ed anche lì ricordo le difficoltà dovute al fatto che ancora la terapia del dolore era un'espressione che non si conosceva. Anche se era un ospedale di Rimini. Rimini, lo testimonia anche Raffaelli, è una città molto viva, da tantissimi punti di vista: da quelli più seri e rigorosi a quelli anche più effimeri, più giocosi e semplici. Mi viene sempre in mente, a proposito di ospedali, che a Rimini c'era un grande chirurgo, almeno noi lo reputavamo tale, che aveva raccolto un'infinità di quelle testimonianze che allora si chiamavano il ringraziamento. Erano dei piccoli manifestini in cui si ringraziava il primario, l'aiuto, gli infermieri, le suore e quant'altri avevano collaborato al risanamento. Qualche volta non c'erano riusciti, ma il ringraziamento veniva ugualmente reso, e questo Silvestrini ne aveva raccolti circa 200. Tant'è che aveva messo nei suoi biglietti da visita: ha ricevuto 200 attestazioni di esemplarità. Lo chiamavano per la sua capacità di affrontare e risolvere i problemi. Essendo chirurgo e avendo la capacità di agire col massimo di sveltezza, le suore lo chiamavano Nuvolari. Non mi sembrò un complimento neanche allora però voglio dire che la vita degli ospedali, le piccole storie, quelle dolorose, quelle che fanno ridere, quelle che ti indignano, quelle che ti consolano, hanno attraversato tutta la nostra vita. Io credo che non ci sia persona al mondo che non abbia un ricordo di un ospedale, di un medico, di una situazione dolorosa e di un motivo di rancore verso qualcosa. Anche io, per esempio, sono stato sempre molto indignato per la questione di mio padre, quando ho capito che avendo demonizzato la morfina si sono create le condizioni per cui moltitudini di uomini hanno sofferto il dolore inutile e questo io lo trovo un peccato di omissione gravissimo, oserei dire che sfiora il reato penale. Se nonché tutto questo era il frutto del pregiudizio; i medici di una volta hanno anche un po' approfittato del pregiudizio che aveva pure un suo linguaggio suggestivo: l'invito alla prudenza, la severità del giudicare. Però con quel pregiudizio si sono fatti forti per alimentare anche la proprio pigrizia e il proprio conformismo. Ammettiamo pure che fosse molto difficile raggiungere il capoluogo di provincia per andare a firmare i ricettari, ma il non farlo era una assunzione di responsabilità civile, morale, sociale di proporzioni tali che mi pare fortemente in contrasto con quella deontologia che dovrebbe essere alla base della professione medica. Ma prima di addentrarmi in queste cose, volendo poi affrontare

gli aspetti più concreti di questa mattinata, lasciatemi dire qualcosa che riguardi il dolore dal mio punto di vista, che è il punto di vista di un laico. Io desidero presentarmi per quello che sono: un laico credente, per così dire credo di credere, in sostanza. Non è, come vedete, una grande fede. D'altronde mi viene in mente quando da ragazzi si andava a Rimini nella Chiesa di Maria Gigliatrice per un rito pomeridiano della domenica che si chiamava "la benedizione", io non sono molto nel ramo non so se questa funzione esista ancora, ma allora si andava a questa messa e non era un particolare empito spirituale quello che ci portava a frequentarla, ci si andava perché il parteciparvi dava diritto a ricevere una marchina grazie alla quale si poteva poi accedere alla sala parrocchiale dove avrebbero proiettato un film che noi avremmo visto gratuitamente e quindi non era una cosa molto virtuosa. Senonché una volta, forse per il mormorio che veniva dai confessionali, per l'odore un po' acre delle candele, per quello ancora più stordente dell'incenso ma soprattutto per i volti delle persone che si erano comunicate, ecco, per tutto questo messo insieme ed altro che ora non ricordo, si produsse in me una sorta di invaghimento, come direbbe Alberoni, una sorta di innamoramento e mi parve che mi stesse arrivando la fede. Ma non facevo i conti col fatto che io sono di Rimini: la vacanza di sei mesi, il gusto del corpo, della libertà, della gioia, il campionario di ragazze che venivano da ogni parte del mondo. Feci rapidamente il conto di tutto ciò che mi sarebbe costato avere fede, con il radicalismo tipico dei ragazzi feci il conto di tutte le privazioni e allora pregai Dio di non darmi la fede. Dico questo perché poi nel tempo molte cose sono cambiate e per dirvi da dove parte anche questa nuance, diciamo così, religiosa, tra spirituale e religiosa - come è stato qui giustamente osservato questa mattina - perché la continuità è forte però è una continuità non è un tutt'uno e quindi perché mi possiate giudicare anche sulla base di questa esperienza a questo punto vi chiedo di poter leggere questi appunti. Ecco ci si domanda da sempre se esista un dolore senza significato, perché poi la questione di fondo è questa. Secondo il pensiero religioso che attraversa varie confessioni nessuna esperienza di dolore è priva in assoluto di senso. Un cristiano dirà, anzi, che se la vita umana è un disegno di Dio e la redenzione dell'umanità dal peccato si realizza attraverso Gesù crocifisso ecco che il dolore ha un significato cruciale per quanto è verificante. Ma anche qui è stato ricordato che ciò che è spirituale non è necessariamente anche religioso. Nel Medioevo si è a lungo creduto che vi fosse una intima relazione fra malattia, sofferenza e peccato. Il fatto stesso di doverlo scontare nel corso di questa o di un'altra vita giustificava il soffrire. C'è invece chi, a mio

avviso molto ragionevolmente, crede da sempre che l'esperienza del dolore sia priva di qualunque senso, prima di tutto escatologico, in quanto estranea ad ogni ipotesi di redenzione e ad ogni significato salvifico. In ogni caso connaturato com'è alla stessa essenza della vita, non potendo venir meno a questa indissolubilità, lo si potrà solo affrontare e combattere, governare e ridurre e ciò, sarà peraltro - oltre che lecito - doveroso fare. Luigi Pareyson, uno dei primi interpreti dell'esistenzialismo e del personalismo scrive nella sua "antologia della libertà": il dolore è il luogo della solidarietà tra Dio e l'uomo; solo nella sofferenza Dio e l'uomo possono congiungere i loro sforzi. E' sicuramente tragico che solo nel dolore Dio riesca a soccorrere l'uomo e l'uomo giunga a redimersi e ad elevarsi a Dio. Ma è proprio in questa consofferenza divina e umana che il dolore si rivela come l'unica forza che riesce ad avere ragione del male. Questo principio è uno dei capisaldi del pensiero tragico: che fra l'uomo e Dio non ci sia una collaborazione nella grazia se prima non c'è stata nella sofferenza, che senza il dolore il mondo appaia enigmatico e la vita assurda, che senza la sofferenza il male rimanga irredento e la gioia inaccessibile. Ecco in virtù di quella consofferenza il dolore si manifesta come il nesso vivente fra divinità e umanità come una nuova copula mundi ed è per questo che la sofferenza va considerata come il perno della rotazione dal negativo al positivo nel corso della nostra esperienza umana. Il ritmo della libertà, il fulcro della storia, la pulsazione del reale, il vincolo fra tempo ed eternità, ecco un ponte lanciato fra genesi e apocalisse. Soltanto la sofferenza contiene il senso della libertà e rivela il segreto di quella vicenda universale che coinvolge Dio, l'uomo, il mondo in una tragica storia di male e dolore, di peccato ed espiazione, di perdizione e salvezza. E' l'opinione di un credente. Un pensiero laico, di fronte al dolore, si fa invece delle domande che sono di altra natura: perché il dolore? Perché il dolore ai bambini? E il tentativo di rispondere mediando la posizione di Pareyson, che pur non essendo ortodosso in senso stretto perché c'è implicito anche un rimprovero verso una sorta di piccola dannazione che sta in questo bisogno di addolorarci per capire il senso della vita, e invece l'ortodossia di quando afferma: c'è spazio anche per immaginare che il dolore possa essere qualche cosa di veramente inutile, di dato non si capisce bene perché, e il perché, laici e credenti insieme, lo si potrebbe riconoscere in una considerazione di questo tipo: se Dio ci avesse fatti tutti sani, tutti belli, tutti salvi, avrebbe costruito un'umanità di tante statue tutte belle smaltate, una uguale all'altra che non possiedono nulla di diverso l'una dall'altra, che non si differenziano in niente l'una dall'altra, che gioiscono della stessa gioia, che si stupiscono dello stesso stupore,

che amano lo stesso amore eccetera. Sarebbe un'umanità di creature inerti, stupefatte, attonite, pronte a farsi portare chissà dove da imprevedibili persone, cioè non parteciperebbero minimamente a quella che escatologicamente si chiama la nostra salvezza, cioè il momento in cui a questa vita subentra la vita vera, quella destinata a durare, per chi crede, nell'eternità. Ma sono problemi che ci portano molto lontano, che non hanno poi una strettissima connessione se non molto laterale rispetto a ciò che andiamo dicendo. Passerà del tempo prima che il problema di alleviare il dolore si affacci sulla medicina in termini limpidi e netti, cioè alla luce del sole. Qualche pratica esotica, poco meno che tribale, era qua e là serpeggiata attraverso una gamma di stregonerie fatte di polveri ed unguenti, erbe e radici, circondandosi di un'ingenua reputazione in parallelo a manovre che la nostra cultura occidentale allora giudicò miracolistiche pure essendo per alcuni versi fondate, come ad esempio l'agopuntura. E' stato il crescere sempre più aggressivo e manifesto del cancro ad esigere una vera e propria terapia del dolore, nessun altro male si era conquistato tanti titoli per rivendicare, con funzione terapeutica, un presidio sistematico alla sofferenza fisica e di conseguenza anche psicologica interiore. Non si trattava più insomma di un semplice estemporaneo ricorso all'analgescico, bensì della ponderata definizione di un vero e proprio programma clinico da affidare a medici specializzati in una disciplina, se non proprio inedita, certamente alle prime prove. Fu una svolta molto significativa in termini umani e filosofici. Un insigne neurochirurgo aveva già detto: "il dolore è troppo" giudicandolo una pena esorbitante rispetto a ciò che è tollerabile da un malato e sopportabile in generale dall'uomo. Veniva così a cadere la concezione salvifica del dolore, inteso come conseguenza del peccato originale, quindi come una punizione di Dio. Scusate se io vado interponendo delle cose personali a delle cose che invece obbediscono al tentativo di mettere insieme il quadro del problema secondo la mia sensibilità di comunicatore, ma a proposito di questo fatto, di questo peccato che ti porti fino alla fine e che ti condanna, io credo - senza volere scandalizzare nessuno ma non vedo nessun sacerdote qui - credo che neppure il battesimo ci faccia salvi, io credo che se tutti noi non partecipiamo alla nostra salvezza non avrebbe senso salvarci. Si dice che la grazia è gratis data, ma anche questo, se fosse vero, precostituirebbe un'obiezione molto forte nei confronti proprio del creatore, perché proprio gratis data? Perché la fede a uno che non sa che farsene e non a un altro che farebbe chissà che cosa per averla. Il Salmista dice che dobbiamo anche noi a nostra volta far nuove tutte le cose, questo implica che dobbiamo salvarci anche con le nostre

forze, questo punto di vista, con il pensiero religioso a proposito del dolore, mi pare che non abbia davanti a sé un percorso molto rapido e razionalmente comprensibile. Tanta parte della testimonianza religiosa viene affidata alla sofferenza: basti pensare al martirio, alla flagellazione, ma anche alle altre mortificazioni del corpo, dal digiuno al cilicio, alla stessa vita eremitica o claustrale. San Francesco prima di morire vuole nelle proprie carni il dolore delle stimmate, è la storia del misticismo più radicale percorsa da estenuanti richieste di soffrire con dediche edificanti al Signore. Oggi avendone conosciute tutte le interpretazioni, esplorata ogni qualità e soprattutto verificato più a fondo il pregiudizio, stiamo imparando a difenderci dal dolore, secoli di disperazione e di grida, il troppo richiamato poco fa, sono dietro di noi nel baratro in cui è finita tanta disumanità. L'aver fatto della difesa del dolore una disciplina è in massima parte riconducibile, ripeto, all'esigenza insorta di fronte alla sofferenza soprattutto oncologica. Non a caso nella cura del cancro il dolore si manifesta in forma e misure diverse da qualsiasi altra, anche da questo punto di vista è stata via via respinta l'immagine di una malattia destinata a svolgersi nel patimento e a concludersi al colmo della sua insopportabilità. Prima di morire, anche lì di tumore, l'indimenticabile padre David Maria Turoldo, grandissimo amico mio, volle lasciare una testimonianza proprio su questo tema. Egli non ignorava certamente che di fronte alla morte l'uomo conosce la paura di essere e di restare solo. Gesù stesso, nonostante fosse il figlio di Dio, alla fine venne preso dal dubbio, sul punto di morire - è noto a tutti - disse: Dio mio Dio mio perché mi hai abbandonato. E prima aveva chiesto che il calice del dolore gli rimanesse lontano. Queste sono le parole giunte mi post-mortem dal letto di pena di David il frate poeta, l'amico carissimo, che dettero luogo a uno dei momenti più intensi della mia inchiesta televisiva intitolata "Credere non credere". Parlerò di questo grande mistero del dolore e della sofferenza per quanto sia convinto che ad esso si addica meglio il silenzio. Possiamo accettare il male perché parte della vita che a sua volta si intreccia con la morte. Ma accettare il dolore è cosa eroica perché il dolore è veramente disumano. Solo Cristo con la sua croce lo redime. Mi interrogo ogni giorno sull'aspetto positivo della sofferenza: forse senza di essa diventeremmo cinici, indifferenti, egoisti quindi da questo punto di vista è un arricchimento ma non cancella il suo carattere disumano. Significa che raggiungiamo la pienezza dell'umanità per vie disumane, devastanti? Ebbene io, in certe notti di dolore, ho capito meglio - e qui mi fermo perché ho scritto tanto contro questa tentazione - ho capito meglio perfino chi pensa all'eutanasia. L'ho capito e più in profondità, perché ci

possiamo confortare dicendo “soffri è vero ma fatti coraggio, sopporta vedrai che ...” sono parole di speranza e balsamo ma quando si è nel pieno della sofferenza bisogna fare silenzio e basta. Qual è la risposta di Dio al dolore dell’uomo: è Gesù, il resto è silenzio. Il poeta Eugenio Montale ha cantato la Divina indifferenza, ma Dio è rispettoso della sua creazione e la sua risposta è Cristo, che viene sulla terra a condividere il dolore. Tu sei venuto a piangere – dice una poesia – perché ciò che ti mancava era il pianto. E’ un motivo di speranza? Sì dice padre David anche se sono convinto che sperare è molto più difficile che credere, tutti in fondo credono in qualcuno, in qualcosa, in qualche modo, ma sperare? Il libro intero di Giobbe nella Bibbia è incentrato sulla fiducia e la disperazione insieme, anzi sul disperare come ultimo tentativo della ragione. Dobbiamo quindi aiutarci a sperare, ed è la cosa più difficile, anche in questo momento, nelle condizioni in cui io mi trovo, divorato da questo male e dal dolore che provoca, sarei felice se potessi essere d’aiuto a qualche fratello o amico tentato di disperare, ho detto un venerdì santo che ogni giorno è un giorno nuovo mai vissuto sulla terra da nessuno. Teniamo dunque aperta questa finestra sull’imprevisto. Queste sono le parole di David. In un luogo che si chiamava clausura, realizzato dalle Carmelitane scalze qui a Bologna in via Siepelunga 51, ai tempi di Lercaro, la sottopriora del monastero suor Maria Teresa dell’Eucaresia alla mia domanda a chi vorrebbe dedicare la sua morte, in funzione di che cosa, per salvare chi, rispose: vorrei che per primo la vedesse un uomo senza speranza, la mia morte intendeva, e che potessi porgli delle domande. Qui stamattina, mi pare che qualcuno abbia detto, è stato detto che le domande senza risposte lasciano delle ferite aperte, io credo che sia infinitamente più infelice, disperato e malato un mondo senza domande perché una qualche risposta, se si ha buona volontà, alle domande si trova. E’ quando non ci sono le domande che si è perduta la voglia di vivere, di sapere, di dire chi siamo e che cosa vogliamo. Io mi ricordo al tempo del ventennio quando i poeti dicevano: codesto solo posso dire: ciò che non siamo, ciò che non vogliamo; ma oggi abbiamo il dovere, e lo dico soprattutto ai giovani, di dire chi siamo e che cosa vogliamo. Lo so, ci sono tanti aspetti che ci addolorano e non sono solo quelli del corpo, ci addolora per esempio anche la vita sociale, ci addolora lo spettacolo della politica stessa. Noi abbiamo avuto molte volte questa paura, per molti di noi perdura, non per tutti, ma certamente per me sì, avere paura della politica è pericolosissimo. C’è stato un giovane partigiano di 17 anni, un partigiano liberale, quindi una mosca bianca anche nella mappa della resistenza, che a Parma, si chiamava Giacomo Livi, distribuiva materiale inneggiante alla liberà e fu

sorpreso da un drappello nazista e associato – direbbe un cronista di giudiziaria – al carcere mandamentale, al carcere della sua città; verrà fucilato di lì a tre mesi, la sera prima di morire questo bambino scrive ai genitori delle cose straordinarie, spero di saperle citare testualmente: non dite di essere scoraggiati, di non volerne più sapere e pensate che tutto è successo perché non ne avevate più voluto sapere. Ecco questo ha una relazione molto forte con la sofferenza sociale, con il non volerne più sapere, con il lasciare che siano sempre gli altri a decidere anche per noi. La speranza stessa è una parola che va in qualche modo rivisitata proprio dal punto di vista del dolore da cui ci libera, ma una speranza solo celeste che si realizza al di fuori di noi; senza di noi è qualche cosa di astratto, di estraneo, che uno non riesce ad afferrare, la speranza diventa una cosa vera su cui poter impegnare anche qualcosa di noi in concreto, quando diventa un progetto, cioè quando la possiamo mettere nella nostra storia. Ecco perché la storia del dolore oggi è una storia viva, di cui possiamo parlare, perché è entrata nella storia della medicina, perché oggi le Università sono costrette ad occuparsi di questa disciplina, perché ci sono già i maestri di questa disciplina e poi ci sono i medici, gli infermieri e tutto il personale che si occupa dei malati che applicano questa disciplina. Quindi come vedete il dolore attraversa veramente tutte le pieghe dell'esistenza, non parliamo del dolore del bambino che è il dolore più inutile che esista, ma questo discorso ci porterebbe troppo lontano e non ho voglia di parlarne come vi parlerebbe Dostojewski perché non ne ho certamente la vocazione

Oggi molta intransigenza è finita e si tende a entrare nel problema non dalle porte della sacrestia, come direbbe don Mazzolari ma dal portone della Chiesa, quello della gente. Raccontano per esempio che il cardinale Vignon, arcivescovo di Parigi, colto da dolori a causa di un cancro in fase terminale abbia pronunciato queste parole: noi sappiamo dire belle frasi sulla sofferenza, io stesso ne ho parlato con grande calore, ma dite ai preti di non parlarne se non per conoscenza diretta, noi ignoriamo ciò che essa è fino a quando, come è successo a me, non ne piangiamo. E' straordinario che un principe della Chiesa dica una cosa di questa natura e mi è venuto in mente che quando muore Maometto, superati gli ottant'anni, non ricordo quanti ne avesse, era più vicino ai novanta forse che agli ottanta, aveva intorno tutta una folla di ammiratori, era stato un uomo straordinario in tutti i campi della scienza, del sapere, dell'umanesimo, dell'arte, perfino dell'arte della guerra; quando muore Confucio ha tutti i suoi allievi, come voi, che gli fanno corona, che lo salutano; quando muore Budda con questo sorriso ineffabile sul viso, ha conosciuto il

Nirvana sulla terra; tutti muoiono insomma nell'edificazione, il lascito sereno, la morte stessa, il distacco, l'addio. Ho detto l'addio, soltanto nell'arrivederci di Gesù c'è l'immagine proprio del dolore e tutta la religione del dolore si incentra sulla croce. Gesù l'unico profeta, non voglio dire che sia già il figlio di Dio, è l'unico profeta che muore nel dolore, in questo modo, e siccome nella felicità siamo tutti un po' diversi ma è nel dolore che siamo tutti uguali, ecco perché la religione cristiana mi pare quella che ha più titolo di altre di parlare di dolore. Goethe stesso aveva lamentato di non sentire dire con voce abbastanza forte che solo il proprio dolore, quello provato personalmente, mette nelle condizioni di immedesimarsi nel dolore altrui, era l'invito ad uscire dalle esegesi filosofiche e teologiche e a calarsi nella realtà di ogni giorno, di ogni uomo. E' un ambito, quello del dolore, attraversato da remissioni e ricadute, aggravamenti e periodi di stasi e qui va riconosciuto alla classe medica di avere abbattuto muri di bigottismo e pigrizia, viltà e convenienza, d'essersi cioè misurata con un male difficile che conosce percorsi più o meno lunghi e precipitosi finali, questo produce attese nei curanti e speranze nei malati che il corso spesso incerto della malattia, con i suoi profili spesso ingannevoli e contraddittori, giustifica e scredita ogni giorno. Ma se il dolore è un tunnel lungo e misterioso è un reato di omissione scientifico e umano, oltre che una responsabilità civile, sociale e culturale, lasciare che quanti lo attraversano vi siano prima irrimediabilmente costretti e poi lasciati quasi sempre alla più atroce delle sofferenze. Il dolore di per sé non è destinato a consumarsi nel buio di una galleria. La natura dell'argomento suscita pensieri morali, riflessioni filosofiche, considerazioni esistenziali, emozioni perfino letterarie; "volare via da me stesso come un uccello migratore da questo rovelto, da questo malessere, da questo perenne dolore" scrive Angelo Maria Ripellino, il dover guardare in faccia la sofferenza e misurarsi con essa fece dire a Kirke: "solo allora si verifica l'inizio del nostro vero sapere". La centralità del dolore nel primato di Cristo è tal punto presente nella nostra condizione quotidiana che in un romanzo di Muller dal titolo "Il talento del dolore" si racconta di un uomo nella Russia del '700 esente dal dolore, non lo conosce, non l'ha mai provato, quell'essere disumano diventa oggetto di meraviglia, di scherno, di invidia, di spettacolo e finirà per attirare folle di curiosi in un baraccone da fiera. Il suo losco presentatore nell'annunciarlo promette: il dolore amici proviene dal demonio è il suo tocco, la sua carezza, il suo abbraccio benefico, chi di voi non ha udito un uomo agonizzante gridare e persino maledire il suo Dio, il dolore separa l'uomo buono dalla sua bontà, è l'inferno in terra, ci getta nelle fiamme mentre siamo ancora vivi, che cosa non farebbe un uomo

dunque per avere a portata di mano un economico rimedio che egli stesso potesse somministrarsi, pensateci amici, pensate a che cosa dareste per una tale fortuna. Siamo nel '700 a quel punto il guaritore mostra il suo capolavoro: l'uomo senza dolore, un uomo al di fuori della realtà, cioè di questa creazione o un uomo invece cui la sua stessa scienza assicura una straordinaria liberazione, non conosciamo i percorsi della scienza, non sappiamo dove ci porterà, Dio voglia che ci liberi dal dolore. La lotta per essere felici coincide in un diapason naturale con l'esigenza di non soffrire, alle due dimensioni, sebbene opposte, lo spartito assegna la medesima sonorità. Credere che soffrire significhi "Dio si è ricordato di me", come fa Tolstoj, è ineffabile, etereo, arcano, come la grazia, ma occorre averla, cioè a credere saranno in tanti, a trovare invece un rifugio più accessibile nelle parole di Simone Veil la quale dice che l'estrema grandezza del Cristo consiste in questo, egli non cerca un rimedio soprannaturale alla sofferenza ma lo strumento soprannaturale della sofferenza, sarà così anche perchè vive solo della realtà in un rapporto con ciò che appare soltanto o non sarà vero piuttosto che per ciascuno ogni cosa può essere e diventare diversa? Che l'utopia è in grado di celare sempre una nuova legge? Perchè non credere ad esempio che sia possibile un ospedale senza dolore? Per concludere mi piace riandare alla bellissima immagine di Klein Lewis saggista, romanziere e docente a Oxford e a Cambridge il quale nel suo "Diario di un dolore" scrive che l'assenza del dolore è come il cielo, si stende sopra ogni cosa, poi accade che il cielo si imbroni, si incupisca e tutto diventi grigio, fino a farci credere - non di rado - che non rivedremo l'azzurro. Ma qui è un altro poeta a ricordarci che sopra le nubi il cielo è ancora più celeste e più vasto. Mi viene in mente a questo proposito che io ho sofferto inutilmente, come mio padre, sia pure di un dolore assolutamente imparagonabile, che non ha prodotto in me nessun guasto sensibile, ho sofferto di metereopatia. Da ragazzo se mi svegliavo e pioveva io ero disperato e mi pareva che la vita non avesse più niente di buono da riservarmi, quando c'era il sole io ero felice, disposto ad affrontare qualunque cosa, e mi portai questa sofferenza fino al giorno in cui me ne liberai del tutto e fu quando presi per la prima volta un aeroplano e scoprii che sopra le nubi c'era il sole e allora mi placai. Io credo che questa piccola metafora possa aiutarci nel nostro modo di rapportarci con le nostre sofferenze piccole o grandi che siano. Spesso sono i poeti che risolvono tanti problemi. Io penso per esempio a Ungaretti quando dice: purchè la morte mi colga vivo. Che cosa dice in sostanza: non mettetemi in condizione di disperare, fatemi essere vivo, fatemi accorgere che quel momento è grandioso che io sto per salutare

questa straordinaria e irripetibile esperienza che è stata la mia vita che non è paragonabile a nessun'altra sulla terra, neppure alla vita che ho dato ai miei figli. Ecco io credo che bisognerà trovare una misura umana per uscire insieme alla scienza da questa tenaglia dalla quale siamo stretti e dalla quale non riusciremo credo a liberarci perché è ontologicamente scritta nella creazione, tant'è che io credo che soffrano anche gli animali e gli alberi. Qui un santo, che io amo perché è il santo più laico che io conosca e il più moderno, Agostino, ci invita a riflettere stando fra due sponde che anche psicologicamente mi rassicurano. Non è per viltà, non è per comodo, non è per dare un colpo alla botte e uno al cerchio, non è per sentire la mia vita dentro due sponde che bene o male mi aiuteranno in qualche modo a percorrere il greto ma è perché credo che ci sia una grande verità in quello che lui dice: da due pericoli, di fronte al dolore, dobbiamo ugualmente guardarci: dalla disperazione senza scampo e dalla speranza senza fondamento. Ecco questa mattinata è un fondamento di quella speranza e siete voi.

Conclusioni

Giovanni BISSONI - Assessore alla Sanità della Regionale Emilia-Romagna

Un ringraziamento e una proposta.

Stamattina Sergio Zavoli mi ha scritto: "grazie del vostro fiducioso invito purtroppo si è sempre al di sotto di ciò che ci si aspetta da ognuno di noi"; io penso che Sergio Zavoli sia stato come ce lo aspettavamo e lo ringraziamo davvero. E' stata una mattinata molto intensa, possiamo dire bella, una mattinata che ha richiamato l'orgoglio di vivere in questa Regione, come ha fatto stamattina Sergio Zavoli per il livello delle esperienze, del confronto e del dibattito presenti di cui stamattina è stata data un'alta espressione. Direi che abbiamo cercato su un tema così impegnativo di mettere insieme, ancora una volta come Zavoli ha detto, umanità e scienza. E questa è una delle caratteristiche del nostro modo di essere, del nostro modo di fare perché la cultura del fare è fortemente connessa all'esperienza di questa regione e del nostro Servizio Sanitario. E' una cultura del fare senza essere faccendieri, è una cultura del fare all'interno della quale, richiamandomi all'intervento di Giuseppina Caroselli, noi sappiamo e vogliamo tradurre a modo nostro, ad esempio, quel tema difficile della sussidiarietà che non è una divisione di competenze, ma bensì un modo di fare assieme, di collaborare, di sapere confrontarsi. Sappiamo che il percorso è lungo e questa mattina questa cultura del fare si è arricchita di tanti stimoli che sapremo utilizzare tutti quanti, perciò la proposta è quella di chiudere questa bella giornata, questa bella mattinata senza passare necessariamente a un confronto, a un dibattito che avrà altre sedi e altre occasioni.

Un ringraziamento particolare lasciatemelo fare, anche se può sembrare rituale a Elena Marri che da tempo segue con passione, dedizione, questo programma per conto dell'Assessorato Regionale.

Pubblicazione a cura :

Elena Marri

Servizio presidi ospedalieri, Regione Emilia-Romagna - tel. 0516397266

Letizia Maini

Ufficio di Staff comunicazione e informazione
Azienda Ospedaliera di Bologna Policlinico S.Orsola-Malpighi tel. 0516361230

Ufficio di Staff Comunicazione e Informazione
Responsabile: Dott.ssa Letizia Maini

