

L'INCHIESTA

Niguarda, tanti mondi dentro l'hospice

Nel grande ospedale milanese la struttura per le cure palliative accoglie pazienti con ogni tipo di patologia. E con infinite domande sulla vita e la morte

In sintesi

8

Riprende oggi da Milano, Ospedale Niguarda, il nostro viaggio negli hospice italiani, presenza discreta ma decisiva nel percorso di fine vita, spesso lungo e sofferto. La loro presenza è inadeguata all'enorme crescita della domanda di cure palliative calibrate sulla situazione di ogni paziente. L'inchiesta vuole far conoscere lo straordinario valore clinico e umano degli hospice

IL CASO Una vicenda "secretata" Sudiksha come Alfie Sanità britannica a corto di umanità?

ANGELA NAPOLETANO

Quando il prossimo? Nel Regno Unito i casi di vita e di morte dibattuti in tribunale non si contano più. Dopo Charlie Gard, Alfie Evans e Isaiah Haastrop, per citare solo i più celebri, l'ultimo riguarda una diciannovenne di Birmingham, Sudiksha Thirumalesh, studentessa modello che sognava di andare all'università.

La giovane, di origine indiana, è morta il 12 settembre. Soffriva di una rara anomalia del Dna mitocondriale. La stessa diagnosticata al piccolo Charlie, il bambino morto nel 2017 dopo il "no" alle cure all'estero imposto "nel suo migliore interesse" dalla Corte contro il volere della famiglia. Sudiksha, cristiana, è sempre stata cosciente della gravità della sua malattia. Ma voleva vivere. Il suo desiderio era andare in Canada per sottoporsi a cure sperimentali. Aveva organizzato una raccolta fondi per pagarsi viaggio e trattamenti. Per l'ospedale in cui era ricoverata da un anno, attaccata a ventilatore, sondino nasogastrico e alla macchina per la dialisi, era tuttavia inutile tentare altre strade perché "stava morendo attivamente". Era ormai tempo solo di cure palliative. Lo scorso 25 agosto il giudice Jennifer Roberts ha deciso che la giovane, secondo due periti psichiatrici perfettamente lucida e in grado di parlare, era mentalmente incapace di prendere decisioni per sé stessa. Il mantra che la ragazza dai grandi occhi neri andava ripetendo - «voglio morire cercando di vivere» - sarebbe stato in sostanza un delirio. Il 12 settembre Sudiksha si spenta tra le braccia dei familiari: il papà Hemachandran, la mamma Revathi e il fratello Varshan. Alla sentenza che avrebbe dovuto decidere in maniera definitiva sulla sospensione dei supporti vitali non è arrivata. A rendere il caso, se possibile, ancor più triste è stata la rigidissima (e inusuale) ordinanza disposta dai giudici di secretare durante il processo la sua identità e il nome dell'ospedale che l'aveva presa in carico. Per più di un anno, fino a venerdì scorso, la stampa ha potuto fare riferimento a lei solo con le iniziali "ST". Così Sudiksha è spirata nell'anonimato. Silenziosa. Se oggi è possibile conoscere i dettagli della sua storia è solo grazie alla famiglia che, dopo la sua morte, ha chiesto e ottenuto dal tribunale la sospensione del vincolo di riservatezza.

Perché un simile strazio in Inghilterra continua a ripetersi? Secondo Mike Pickering, presidente della Christian Medical Fellowship, «la società britannica si sta sempre più allontanando dalle sue fondamenta cristiane muovendosi verso un approccio più utilitaristico». Nel sistema sanitario nazionale, sottolinea, «spesso ci si chiede solo "quanti soldi abbiamo?". L'attivista auspica una riforma che porti più compassione nella sanità pubblica d'oltremare. «In Parlamento - assicura - ci sono persone disposte a lavorare in tal senso».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

PAOLO VIANA
Milano

La prossima settimana Gianna tornerà a casa. «Mi dimettono perché qui "disturbo". Sa, io ho la voce forte e scherzo di continuo con le infermiere». Naturalmente, non è per questo che se ne andrà. Anche lei è entrata all'hospice Il Tulipano con il terrore negli occhi. La porta della morte: molti la chiamano così. Lo stigma che circonda gli hospice è comprensibile. La ragione sociale delle cure palliative non è la guarigione ma la qualità con cui si vivono gli ultimi giorni. Tuttavia, un venti per cento dei pazienti non esce "con i piedi in avanti", come ci dice questa commessa di Affori. Al reparto di cure palliative del Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano si arriva quasi sempre in condizioni disperate; tutti vengono stabilizzati e taluni cronicizzano. Restano malati terminali, ma è il termine che si sposta. Le cure inventate da Cicely Saunders servono anche a questo.

Gianna ha sessant'anni, un tumore al fegato e la paura di morire. Ci ha fatto i conti, ma pur sempre paura è. «Non mi faccio illusioni - e butta lo sguardo sul vialetto dell'ex ospedale psichiatrico Paolo Pini -», con un cancro al fegato non si campa molto, comunque è indiscutibile che qui mi sono ripresa». Quanto dolore hanno coperto le piante cresciute sotto questa finestra. Per decenni, questo è stato il manicomio di Milano. Un altro lo stigma, identico il silenzio della società.

La palazzina del Tulipano custodisce quindi posti letto, sempre occupati. Nel 2022 vi sono

transitate 327 persone (295 decessi, 32 dimissioni). In media, ciascuno vi alberga per quattordici giorni, ma è la solita media di Trilussa: Gianna è stata ricoverata un mese e si prepara a uscire, mentre qualcun altro non arriverà al week end. Chi soggiorna qui più a lungo può capitare che viva in hospice persino dei momenti di svago - come le grigliate di gruppo - o profondamente intimi: l'ultimo matrimonio è stato celebrato solo qualche mese fa.

Gli ospiti provengono per il 90% dal grande ospedale e ciò implica che al Tulipano si curi una varietà di patologie che difficilmente riscontriamo in strutture periferiche.

Non solo malati oncologici e cardiologici, dunque, ma anche anoressia e malattie neurodegenerative, che sono il terreno di battaglia dei neurologi. Come il primario Ignazio Renzo Causarano, che coordina anche l'attività domiciliare (140 assistiti) e le consultazioni in ospedale, oltre 2.300 nello scorso anno. «Esiste un obiettivo problema di personale - commenta - e i percorsi di specializzazione dei nuovi palliativisti si completeranno solo tra quattro anni. Finora chi ha intrapreso questa strada proveniva da altre discipline e coronava la carriera con questa sfida ai confini della medicina». E non c'è solo il deficit di camici bianchi, perché mancano anche infermieri e oss. Al Tulipano lavorano in 27, mentre il servizio domiciliare è assicurato da 7 professionisti. Il

loro compito è assicurare terapie e umanità a 280 euro al giorno: tale è il compenso riconosciuto dal Servizio sanitario nazionale a queste strutture. Invece l'assistenza a domicilio "costa" al sistema sanitario 165 euro per il primo giorno e 94 nei successivi. Questa unità operativa segue i malati terminali del territorio a nord di Milano. Sicuramente, gestire un hospice in pancia a un grande ospedale metropolitano, paragonabile a un *general hospital americano*, permette il confronto con i medici ospedalieri, che hanno un passo diverso dai palliativisti. Talmente diverso che per collaborare è nato il progetto "Hospice diffuso". Perché i primi privilegiano - e non potrebbe essere diverso - la finalità terapeutica delle cure "attive", mentre i secondi non lavorano per la guarigione del malato ma per la qualità della vita del morente. Con tutto che le cure palliative, affrontando sintomi complessi - dal prurito all'ansia per i familiari, o a quella dei familiari -, possono rinvigorire le difese immunitarie e indurre, entro certi limiti, una ripresa del paziente o, più spesso, una minor rapidità del decorso. In questa pausa della morte, che può essere di mesi, di giorni o soltanto di ore, «l'équipe - commenta Causarano - cerca di rendere più dignitosa e confortevole la vita dell'ospite». Per quanto agli sgoccioli, sempre vita è.

«Il nostro approccio è integrato - spiega la psicologa Barbara Lissoni -, si lavora in équipe. Anche figure non mediche come l'assistente sociale da noi assumono un'importanza centrale, perché spesso la scelta di passare dalla assistenza domiciliare a una struttura è motivata dall'impossibilità di garantire presso il domicilio del paziente il giusto livello di qualità delle cure».

Il Tulipano è stato il primo in città a introdurre la *pet therapy*. Adesso ci sono attività per tutti i gusti, grazie alla collaborazione dell'associazione "Una mano alla vita". «Anche quando somministriamo fans e oppioidi e posizioniamo cateteri può sembrare che ci guidi soprattutto una particolare umanità, mentre invece ogni momento e ogni gesto è dettato da competenze e protocolli specifici, come il percorso integrato LPC-I, che viene scrupolosamente seguito» sottolinea il coordinatore infermieristico Pasquale Roberto. Lissoni conferma: «A guidare le nostre scelte sono criteri professionali, anche quando procuriamo l'estetista "Una mano alla vita". Anche quando cerchiamo di incontrare ancora una volta i figli. Il modo in cui si lavora invece può differire a seconda delle qualità umane dell'operatore, che qui dentro possiede sempre una motivazione e una preparazione molto forti».

Contrariamente a quanto si crede, in queste stanze trascorrono le loro ultime ore anche molti giovani. «Sono i casi che ti interrogano di più - commenta la psicologa - per quanto siano i pazienti che meno si illudono: con loro istruiamo un percorso di ricerca del senso della vita. Noi li ascoltiamo e li accompagniamo in questa ricerca». Per aiutarli è nata la terapia della dignità: la narrazione del proprio vissuto come un "lascito". Aiuta più della morfina a uscire dal tunnel dei rimorsi e dei rimpianti e a fare i conti con la vita che finisce. «Può capitare - spiega Roberto - che chiedano di affrontare gli ultimi attimi da coscienti, magari sfidando dolore e dispnea. E la loro volontà, e facciamo in modo di rispettarla». Sempre nel perimetro della legge, *ca va sans dire*.

Questa ricerca di un equilibrio personale tra vita e morte, naturalmente, approda dove riesce. Molto dipende dal tempo che resta. Non sempre, purtroppo, si raggiunge un porto sicuro prima che la navigazione si interrompa.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

LO STUDIO I fattori di rischio Disturbi alimentari "effetto collaterale" dei social network

ANNA SARTEA

«I ragazzi del nostro tempo non sono superficiali e privi di passioni come spesso vengono descritti. Sono pervasi da quel desiderio di amore, di riconoscimento che è proprio di tutti gli adolescenti, in un'epoca in cui si è titolati a vivere solo se perfetti». È quanto si legge nell'introduzione di *Social Fame, adolescenza, social media e disturbi alimentari*, scritto da Laura Dalla Ragione e Raffaella Vanzetta e pubblicato da Il Pensiero Scientifico Editore.

«I contenuti che le preadolescenti incontrano frequentando moltissimo i social, su tutti Instagram e TikTok, sono molto forti e possono essere altrettanto pericolosi» spiega la psichiatra e psicoterapeuta Dalla Ragione, direttore Uoc Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione nell'Us1 dell'Umbria. Così due anni fa ha condotto una ricerca - i risultati sono nel libro - con l'obiettivo di studiare uno dei fattori di rischio per i disturbi alimentari e della nutrizione (Dan) più attuali e ancora poco indagati: l'utilizzo dei social network e delle svariate applicazioni online. «Lo studio dimostra che hanno un impatto nell'insorgenza precoce dei Dan, perché l'iscrizione a queste piattaforme è avvenuta in età molto basse (8-12 anni) e il loro uso è associato a comportamenti e pensieri disfunzionali rispetto al cibo e alle forme corporee».

Si parla tanto della necessità di un'educazione al corretto uso dei dispositivi tecnologici, per i giovani ma anche per genitori e insegnanti. «Comunicare con i ragazzi di oggi significa entrare nel loro universo, che è virtuale ma, per loro, eccezionalmente reale. Noi adulti tendiamo a minimizzarlo, mentre dobbiamo attivare la nostra curiosità per capire cosa ci trovano di bello e interessante i nostri figli», spiega la psichiatra. Dopo il Covid, i social sono diventati i supplenti delle relazioni, «ma l'esposizione prolungata è pericolosa e i nativi digitali, anche se padroneggiano con dismettezza lo strumento, non conoscono l'impatto emotivo che ha su di loro».

La narrazione social propone spesso perfezione corporea, attività fisica e alimentazione. Il cibo è il soggetto più fotografato. Per alcuni è un divertimento, per altri si trasforma in ossessione. «La famiglia gioca un ruolo formativo importante anche oggi - afferma la psicoterapeuta Vanzetta - Come si affianca con pazienza un figlio piccolo che impara ad andare in bicicletta, così ci si dovrebbe comportare con un adolescente e il suo smartphone».



© RIPRODUZIONE RISERVATA



Le tappe precedenti del viaggio, sulle pagine di è vita, sono state a Milano (Int), Chieri, Larino, Minervino Murge, Roma, Airuno e Cremona