

Cure palliative

♦ **Intervista** alla dottoressa Donata Bardelli a proposito di cure, di scelte di vita e di morte. — RAFFAELA BRIGNONI

«COMUNICARE E CURARE SONO ASPETTI IMPORTANTI»

Nonostante la sua presenza quotidiana nei media, la morte nella nostra società è ancora un tabù.

In occasione del giorno dei morti il 2 di novembre, affrontiamo anche questo tema con la dottoressa Donata Bardelli, da cinque anni capo clinica al servizio e unità di cure palliative dello Iosi (Istituto Oncologico della Svizzera Italiana) e direttrice sanitaria di Hospice Ticino.

Che cosa sono le cure palliative?

La definizione che mi piace è quella che condividiamo all'interno del nostro servizio: uno spazio di cura nel rispetto della volontà e dei desideri del paziente. Vuol dire prendersi cura dei sintomi fisici (dolore, mancanza di respiro, stato confusionale, ecc...), ma anche delle problematiche emotive, psicologiche e spirituali.

Quale differenza c'è tra «prendersi cura» e «curare»?

La parola cura si riferisce alla rimozione della causa di un disturbo: per esempio dolore – analgesico. Prendersi cura, invece, esprime il coinvolgimento personale dell'operatore con la persona che soffre, coinvolgimento che si esprime attraverso la relazione di cura, la presenza, l'incoraggiamento e il sostegno emotivo.

Che cosa è per lei la morte?

È un evento biologico naturale a cui ci si dovrebbe preparare nel corso della vita. Soprattutto per arrivare a mantenere fino alla fine i valori che hanno retto tutta la

nostra esistenza. Non mi ha mai spaventato l'idea della morte, forse per la mia formazione in ambito oncologico.

Durante la sua carriera c'è stata un'evoluzione nel suo modo di approcciare la morte?

Sì, ora la affronto con meno ansia. Grazie alle persone che ho accompagnato, ho avuto la possibilità di essere più serena di fronte a queste situazioni. La riduzione del livello di ansia e delle incertezze è andata di pari passo con la coscienza di essere utile al paziente e alla sua famiglia.

Si ricorda il suo primo paziente in fine vita?

Sì. Ero studentessa e frequen-

tavo il reparto di radioterapia oncologica. La paziente era una giovane donna. Ricordo bene questo caso, perché le erano stati proposti una serie di interventi che adesso considero una sorta di accanimento terapeutico; allora invece era un «facciamo tutto il possibile per tenerla tra noi».

In Svizzera, l'80% dei decessi avviene in strutture di cura.

Eppure, secondo un sondaggio condotto nel 2009 su incarico della Confederazione, risulta che tre quarti della popolazione vorrebbe morire a casa. È possibile andare incontro al desiderio dei pazienti con un'implementazione delle cure palliative?

Certamente. Con il completamento della rete di Cure Palliative si potrà assicurare la presa in carico e l'avvio di un precoce percorso di cure palliative. Si potrà anche garantire la necessaria continuità delle cure, la tempestività

“La morte è un evento biologico naturale a cui ci si dovrebbe preparare”



Donata Bardelli è direttrice sanitaria di Hospice Ticino.

della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato e aderente ai desideri della persona malata. In questo modo la percentuale dei decessi a domicilio, invece che in una struttura di cura, ospedale o clinica, potrebbe aumentare.

Uno degli obiettivi della strategia 2013-2015 della Confederazione è rendere accessibili le cure palliative a tutta la popolazione. Non è così?

Le persone in Svizzera non godono di un accesso uniforme all'offerta di cure palliative. Il concetto e la filosofia delle cure palliative sono an-

cora poco conosciuti dall'opinione pubblica e la popolazione è poco sensibilizzata rispetto allo scopo e al ruolo delle cure palliative stesse. Una maggiore informazione e l'integrazione nel sistema sanitario permetterebbe di ricevere cure adeguate e di godere di una migliore qualità di vita.

A inizio anno è stata pubblicata una brochure informativa per i medici. Morte e cure palliative sembrano un tabù anche in medicina...

Da quest'anno si è fatto un importante passo avanti a livello accademico. L'FMH ha riconosciuto l'aspetto formativo specialistico delle cure ●●●

... palliative. È vero, però, che in diversi percorsi di formazione a livello universitario non si parla ancora di cure palliative. Magari si tratta di terapia del dolore nelle diverse branche, ma l'argomento della morte spesso viene solo sfiorato. Durante i miei studi non ho mai sentito parlare di morte.

Forse perché in medicina rappresenta un fallimento?

Sì. Negli studi di medicina si insiste sui successi. E quando si è giovani medici si punta alla cura della persona, alla battaglia, alla vita. Ma in fin dei conti ci si scontra con la realtà, che è quella della finitudine.

È un argomento delicato. I medici sono preparati ad affrontarlo?

Comunicare e curare sono aspetti fondamentali del nostro lavoro. Come Hospice, organizzeremo un incontro sulla comunicazione nella sanità in generale, non solo nelle cure palliative. Sono stati inseriti corsi nei percorsi formativi dei giovani medici, anche sulla capacità di comunicare cattive notizie. Nel nostro lavoro una cattiva comunicazione può fare danni.

Che differenza c'è tra sedazione palliativa e suicidio assistito?

La sedazione palliativa consiste nel sollievo della sofferenza



Donata Bardelli nella casa di Hospice Ticino, a Lugano.

Nella filosofia dell'hospice

Donata Bardelli è nata nel 1957. Dopo la laurea in Medicina e Chirurgia si specializza in Radioterapia e in Oncologia all'Università di Milano e Pavia. Negli anni '90 intraprende la formazione in Cure Palliative e ottiene due master. Dal 2011 è medico capoclina al Servizio e Unità di Cure Palliative dello Iosi, nonché medico consulente e direttrice sanitaria di Hospice Ticino.

renza del malato mediante una riduzione proporzionata del livello di coscienza. La sedazione palliativa viene impostata nel momento in cui il paziente presenta sintomi refrattari, sintomi cioè che non rispondono più in maniera ottimale ai trattamenti. Il suicidio assistito invece è un atto volontario del paziente. Nel caso del suicidio assistito l'as-

sunzione volontaria/intenzionale del farmaco è direttamente volta a provocare la morte volontaria del paziente stesso.

È favorevole al suicidio assistito?

Non sono né contro né a favore. Personalmente non mi metto a disposizione dei pazienti che non conosco. Il di-

scorso è diverso se si tratta di una persona con cui si è già stabilita una relazione. Allora, nel rispetto della sua autodeterminazione, sono disposta a discuterne. Un professionista deve dare delle risposte, deve accogliere il disagio della persona e, se non è disposto a portare avanti l'istanza del paziente, deve affidarlo a un collega che non faccia opposizione.

Un ostetrico vede nascere bambini ogni giorno.

Lei accompagna persone nell'ultima fase. Non deve essere facile...

È sempre difficile. Inizialmente si sente un vuoto. Una cosa che faccio molto volentieri sono le «visite-lutto»: ricontatto i familiari dopo un certo periodo. Non è per chiudere un cerchio, anzi. Anche se si è seguito il paziente per sole poche settimane, si arriva a una profondità di rapporti molto elevata e si creano delle relazioni che durano nel tempo con mariti, mogli, figli, compagne/i e amici. Hospice ogni anno organizza la giornata della memoria a cui partecipano, per un momento di commemorazione, le famiglie e gli amici dei pazienti che abbiamo seguito. Ci sono familiari e amici che tornano tutti gli anni.

Esiste una buona morte?

Secondo me sì. È quella che avviene nel rispetto della propria volontà. ●