

CONVEGNO “SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL’ULTIMO PERCORSO DI VITA”

SECONDA SESSIONE – Le risposte dell’associazionismo e della società civile

Rielaborazione dell’intervento del moderatore Guido Biasco, Professore Alma Mater Università di Bologna, Presidente Onorario della Conferenza Nazionale Permanente dei Direttori di Master in Cure Palliative e in Terapia del Dolore.

Per introdurre questa seconda sessione del Convegno, parto da una domanda fondamentale: qual è l’obiettivo della ricerca in questo settore?

L’obiettivo della ricerca è sostanzialmente quello di cercare di far fronte alla sofferenza, e possibilmente togliere la sofferenza, in certi momenti della vita. Ed è un obiettivo che non può essere visto come un obiettivo statico, perché è un obiettivo dinamico. Il principio dell’obiettivo è questo, però il cercare il togliere la sofferenza si accompagna al tempo della malattia, quindi al decorso della malattia, che ha una situazione clinica in generale e un suo percorso temporale.

Oggi abbiamo parlato di cure palliative, e ne ripareremo in questa sezione. Non torno su cosa siano, perché è stato più volte detto, però ci tengo a precisare, a ulteriore rinforzo di quello che ha già sottolineato molto chiaramente il dottor Cruciani: le cure palliative non sono quelle di fine vita. Anzi, le cure di fine vita entrano in prossimità della morte all’interno di un programma di cure palliative che dovrebbe partire molto prima, verosimilmente all’atto della diagnosi.

Ci sono cose che abbiamo detto oggi, che si dicono e si ripetono. Sono stato a Montecitorio in una riunione in cui abbiamo parlato di cure palliative alla presenza di politici e ministri. E la domanda che viene fuori è: perché a distanza di sedici anni dalla legge 38, rispetto a tutti coloro che ne avrebbero bisogno, solo il 30% riceve le cure palliative? Perché il processo di attuazione di un comportamento che ha una valenza così importante è tanto rallentato? Ecco, io penso che possa venir fuori una risposta dalla dott.ssa Farina Coscioni, che sono certo ci fornirà una disamina della situazione.

Il moderatore prende la parola per porre una domanda a Maria Antonietta Farina Coscioni (la risposta è nel file con la relazione della dott.ssa Coscioni):

Grazie, sempre grazie per il suo impegno in questi anni. Con le sue parole ha toccato moltissimi temi: la politica cosa stava facendo, cosa ha fatto, cosa sta facendo adesso. E come si inserisce in tematiche così sensibili, come quelle della malattia inguaribile, del fine vita, dell’anziano, della demenza e di qualsiasi altra patologia o condizione clinica difficilmente correggibile o inguaribile. E poi cos’altro di importante? La comunicazione e la formazione.

Formazione, abbiamo sentito anche prima di persone che si sono formate, anche per capire le istanze sociali che vengono dal mondo civile. La formazione è fondamentale quando si approcciano tematiche come la solitudine o come il tema del caregiver, di cui ci parlerà diffusamente la dottoressa Varani.

Però ritengo sia molto importante la sua opinione su un aspetto: la politica è responsabile in qualche modo di quello che dicevo prima, del fatto che solo il 30% di persone che hanno bisogno di cure palliative riesce ad ottenerle?

Il moderatore prende la parola per porre una domanda a Silvia Varani, (la risposta è nel file con la relazione della dott.ssa Varani):

Approfitto della presenza della dott.ssa Varani per entrare nel campo psicologico, che le compete da vicino, e chiederle: il coinvolgimento del caregiver nella cura di una persona particolarmente cara e malata, che implicazioni ha su gli altri membri della famiglia, che si vedono quasi sequestrare uno dei loro componenti?

Il moderatore prende la parola per porre una domanda alla Croce Rossa (la risposta è nel file con la relazione della Croce Rossa):

La ringrazio molto per averci illuminato sui servizi che offrite per le persone fragili. Davvero complimenti. Vorrei sapere: e Croce Rossa? Qual è il vostro stato di salute?

Il moderatore prende la parola per introdurre la relazione di Monica Cornali:

Mi soffermo un attimo sul termine “medicina narrativa”, di cui ci parlerà la dott.ssa Cornali, perché lo ritengo un aspetto molto importante. Noi riteniamo che le cure palliative abbiano due domini: uno è quello antropologico e l’altro è quello bioclinico. Quello antropologico si fonda epidemiologicamente sulla medicina narrativa, cioè dobbiamo conoscere la persona per cercare di capire quali sono i suoi bisogni e i suoi desideri, a volte anche inconsci, per poi cercare di intervenire su questi bisogni e desideri, al fine di migliorare la qualità della sua vita, fino all’ultimo giorno.