

Oncologo e coordinatore sanitario dell'Associazione ANTEA Giuseppe Casale, è Medaglia D'oro al Merito della Sanità Pubblica dal Quirinale.

A contatto diretto con le problematiche del dolore, non solo fisico, dei pazienti oncologici, da anni l'Associazione Antea si occupa globalmente del malato terminale e della sua famiglia. Per un pieno riconoscimento delle cure palliative, perché il paziente non è l'involucro della malattia.

QUALI SONO LE MOTIVAZIONI CHE HANNO PORTATO A QUESTO RICONOSCIMENTO COSÌ PRESTIGIOSO?

Perché ANTEA, nel 1987, è stata una delle prime strutture in Italia a rispondere ad un'esigenza che non trovava riscontro né nelle strutture pubbliche né nella società civile. I malati in fase terminale, di cui noi ci occupiamo, venivano trattati come malati gravi, magari ricoverati nei corridoi, senza



privacy, senza trattamenti del dolore. Il malato, qualsiasi età avesse, si riduceva a un numero come tanti altri, cui

bisognava dare una risposta solamente clinica, che il più delle volte lo abbandonava a se stesso, perché non c'era niente da fare. Perciò credo che il riconoscimento sia per l'introduzione di questo nuovo approccio e anche per la funzione di stimolo che ANTEA ha avuto a tanti livelli. Quello istituzionale innanzi tutto, creando un interesse intorno a questo tipo di pazienti. Non è poco considerando che oltre ai circa 150.000 malati terminali all'anno in Italia, bisogna considerare anche tutta la struttura familiare coinvolta, che noi chiamiamo "unità sofferente".

COME NASCE IL SUO IMPEGNO CON L'ASSOCIAZIONE ANTEA?

L'idea nasce alcuni fa, quando, come oncologo, mi recavo a visitare quei pazienti che gli ospedali e le varie strutture rimandavano a casa. Mi ero trovato a riscontrare condizioni cliniche sconvolgenti in

condizioni economiche altrettanto sconvolgenti, dovute alla malattia e a tutte le spese da sostenere. Ho creduto che non fosse giusto che i malati, che già soffrivano per problemi di salute, soffrissero anche perché nessuno se ne prendeva cura. Tutto questo perché sia i medici che gli infermieri di solito non sanno o hanno paura di rapportarsi con questi pazienti, dal momento che li considerano come persone già morte. Ricordo un episodio in particolare, quando mi recai presso la casa di un paziente a Montesacro: viveva in un seminterrato, in una situazione di estrema povertà, una povertà che si toccava e si respirava. Eppure, in quella casa regnava un ordine e una pulizia tali da farmi riflettere e farmi pensare che, se oltre all'assistenza clinica si fosse riusciti a dare dignità al malato, questi non si sarebbe sentito più inutile, o come una cosa che sta morendo. Di lì abbiamo cominciato a raccogliere fondi, abbiamo iniziato ad assistere un numero sempre crescente di pazienti, a stimolare un certo interesse rispetto alla nostra opera, a presentarci alle istituzioni e a dialogare con loro, seppure con molte difficoltà, e ad estendere la nostra attività non solo ai meno abbienti.

COSA RITIENE SIA PIÙ IMPORTANTE NEL LAVORO CHE SVOLGE? QUAL È L'ASPETTO PECULIARE CHE CONTRADDISTINGUE L'OPERA DI ANTEA RISPETTO ALL'OPERA DI ALTRE ASSOCIAZIONI E DELLE STRUTTURE SANITARIE?

Credo che la nostra caratteristica distintiva sia soprattutto la competenza. Io nasco come ricercatore e sin dall'inizio ho studiato le cure palliative in maniera sempre più approfondita. Anche coloro che lavorano all'interno dell'associazione, compresi i volontari, seguono corsi di formazione per raggiungere il massimo della competenza, quella che non si trova nella maggior parte dei testi universitari. Si tratta di una carenza fortissima

in Italia, che riguarda anche strutture ospedaliere avanzate, dove ci si limita a fornire il trattamento clinico, senza considerare tutto il contesto che c'è intorno al paziente. La particolarità del modo di operare di ANTEA è dunque questo approccio globale al paziente: ormai eliminare il dolore fisico è diventata un'operazione quasi banale e comunque è una parte minima del nostro compito, mentre c'è tutta una serie di paure e di sofferenze che, in genere, non si considerano affatto.

C'è una mancanza di cultura anche rispetto a quello che abbiamo definito il "dolore burocratico", ossia quella sofferenza dovuta al disbrigo di un numero infinito di pratiche che impedisce alla famiglia di prendersi cura del malato. ANTEA si distingue anche per aver fondato una scuola di formazione specializzata in cure palliative con corsi rivolti a medici, infermieri, volontari, in modo da indirizzarli nella direzione giusta e da sopperire alle carenze istituzionali. Dopo qualche anno, anche e soprattutto grazie al passaparola della gente, siamo riusciti perfino a suscitare un'attenzione tale da avviare il Master in collaborazione con l'Università di Tor Vergata "Medicina Palliativa e Terapia del dolore hospice ed Assistenza Domiciliare"

CON QUALI RITMI E MODALITÀ SI SVOLGE IL SUO LAVORO? CHE GENERE DI SCELTE DEVE AFFRONTARE?

Non ho orari. Non ci sono sabati né domeniche. E' un lavoro che ho sposato, con un ritmo che ormai è parte della mia vita e che ha coinvolto tutta la mia famiglia. Io inizio al mattino, rispondendo alle richieste dei colleghi, visitando i pazienti a casa e qui nell'hospice. Il mio ruolo attuale è quello di coordinare le varie figure professionali che si muovono in ANTEA, tracciando una linea comune per tutti. Ad ogni medico e ad ogni infermiere viene sempre affidato un piccolo numero di pazienti, perché abbiamo sempre puntato alla qualità dell'assistenza e alla più completa disponibilità per essere sempre pronti a rispondere in caso di necessità, in qualsiasi giorno, a qualsiasi ora del giorno e della notte. Non abbiamo tempi: anche la nostra visita può durare due o tre ore, proprio per poter curare il rapporto e prenderci cura in maniera globale del paziente e della sua famiglia.

CHE GENERE DI RAPPORTO SI INSTAURA CON I PAZIENTI? E QUALE TRA LE DIVERSE FIGURE CHE OPERANO NELL'ASSOCIAZIONE?

E' fondamentale creare un rapporto di fiducia. Il paziente deve sapere di trovarsi in mani sicure, in mani competenti. Quando interveniamo noi il paziente non sa nemmeno da cosa è afflitto. Quando si rivolge a noi chiede di essere guarito. Il problema sorge in quel momento, dato che noi come medici non possiamo guarire. In quel momento subentra la competenza, la capacità di saper entrare in punta di piedi nella vita e nella famiglia del paziente, guadagnandosi pian piano la fiducia, lavorando insieme. Questa è la parte più difficile del nostro lavoro: riuscire ad entrare e a saper coinvolgere il paziente e la sua famiglia, riuscire a costruire una vera e propria squadra che funzioni. A questo scopo noi facciamo settimanalmente delle riunioni d'equipe in cui tutte le varie figure professionali si trovano a discutere dei casi: non abbiamo una gerarchia, ma una sorta di gerarchia orizzontale attraverso la quale si condivide tutto. Questo dipende anche dal fatto che ogni operatore vede morire circa 20-30 persone l'anno e, considerando il grado di confidenza e di intimità che si instaura, la condivisione e la distribuzione dei problemi all'interno della struttura diventa necessaria per riuscire a portare avanti il proprio lavoro e a continuare a vivere regolarmente.

CHE SIGNIFICATO HA QUESTO RICONOSCIMENTO PER IL SUO LAVORO? CHE VALORE RAPPRESENTA PER L'ASSOCIAZIONE ANTEA?

Certamente è una gratificazione, frutto di tanti anni di lavoro, da condividere innanzitutto con mia moglie, con tutti i nostri operatori, con i nostri sostenitori e con tutti quelli che hanno creduto nella scommessa che iniziammo tanti anni fa. Rappresenta anche una tappa importante nel cammino del riconoscimento e nell'istituzionalizzazione delle cure palliative, come un timbro di qualità da parte del Ministero della Salute e del Quirinale, che ovviamente ci sprona a fare sempre meglio. Si tratta di una tappa fondamentale, considerando che, se fino a qualche anno fa in Italia nessuno ne era a conoscenza. Oggi si parla di più di cure che l'Organizzazione Mondiale della Sanità e le principali religioni

hanno definito come le cure migliori per i pazienti in fase terminale. Spero che ANTEA possa giovarsi di questo riconoscimento affinchè si diffonda una cultura delle cure palliative, non le si consideri più come qualcosa di superfluo e inefficace. Soprattutto non si consideri più il paziente come l'involucro di una malattia, ma lo si consideri semplicemente come la persona che è. Vorrei che se ne parlasse di più a tutti i livelli, sia a livello istituzionale, per facilitare il nostro compito e risolvere tutti i problemi burocratici esistenti, sia a livello accademico, per favorire la formazione specifica sul problema e abituarsi a non avere paura di parlare.

COSA RESTA DA FARE A ROMA E NEL LAZIO RISPETTO AL GENERE DI ASSISTENZA FORNITO DAGLI HOSPICE?

Non basta aprire delle strutture per assistere il paziente in fase terminale, ma bisogna che questi sia preso in cura da una squadra che funzioni e che abbia le competenze giuste. Mi auguro che queste competenze si moltiplichino sempre di più e che l'attenzione al malato terminale non si trasformi in business, anche perché non vorrei che la disponibilità di fondi per questo tipo di assistenza generi improvvisazioni con i danni che possiamo immaginare. Aprire un *hospice* è come aprire un reparto ospedaliero. Ben venga l'apertura di tante strutture residenziali, ma con l'accortezza di assicurare la presenza di persone con le competenze e la sensibilità specifiche per svolgere un lavoro così delicato e prezioso.