

Camillo Ripamonti S.I.
di «Aggiornamenti Sociali»

Cure palliative

L'approvazione della *Legge 15 marzo 2010, n. 38, Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*, entrata in vigore il 3 aprile 2010, ha introdotto nel linguaggio quotidiano una terminologia che ha un significato più articolato e complesso di quanto sembri in apparenza e che vale la pena di affrontare in modo sistematico.

Nell'immaginario collettivo, con l'espressione «cure palliative» (CP) si intende l'insieme di interventi che si mettono in atto quando per un malato non c'è più nulla da fare, spesso identificandoli con un processo esclusivamente terapeutico fondamentalmente inutile perché non porta alla guarigione e spesso erroneamente circoscritto alla sola terapia del dolore (cioè un programma che mira a combattere il dolore con terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative tra loro variamente integrate). In questo senso però si viene a sottolineare maggiormente il significato figurato del termine «palliativo», cioè «rimedio apparente e temporaneo, adottato per fronteggiare un problema, ma inadeguato a risolverlo definitivamente» (cfr SABATINI F. – COLETTI V., *Dizionario della lingua italiana*, Rizzoli Larousse, Milano 2007), mentre va recuperato il valore letterale del termine, che deriva dal

latino *pallium*, «mantello, protezione», nel senso di presa in carico del paziente nella sua globalità, per proteggerlo nella fase di maggiore fragilità della sua vita.

Dietro l'immagine comune e riduttiva delle CP vi è la tendenza a considerare la medicina finalizzata esclusivamente alla guarigione e non come un prendersi cura della persona. In quest'ultimo orizzonte, invece, la scienza medica sa riconoscere che in determinate circostanze la terapia non può che configurarsi come accompagnamento del paziente, concentrandosi soprattutto su alcuni aspetti quali, ad esempio, il controllo del dolore e l'attenuazione di sintomi specifici, in sinergia con altre discipline, come la psicologia, per migliorare la qualità di vita del malato.

Nel mondo, secondo i dati dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS, <www.who.org>), sono milioni i malati che necessitano di CP e in Italia se ne stimano circa 250mila.

Cenni storici e definizione

Le CP sono nate nel Regno Unito durante gli anni '60 (anche se il termine venne utilizzato per la prima volta nel Canada francofono solo nel 1975) grazie a Cicely Saunders (1918-2005), un'infermiera poi divenuta medico. La Saunders si rese conto

che le cure prestate ai morenti nei reparti ospedalieri non erano affatto adeguate alla cruciale tappa esistenziale che essi stavano vivendo e nel 1967 creò quello che viene definito il primo *hospice* moderno, un centro residenziale di CP, il *St Christopher's*, mettendo in atto una prospettiva organizzativa e assistenziale che venne poi ripresa anche in altri Paesi.

In Italia le CP approdano negli anni '80. Nel 1986 viene costituita la Società italiana di cure palliative (SICP), che attualmente fa parte dell'Associazione europea per le cure palliative (European Association for Palliative Care, EAPC), nata nel 1988. Nel nostro Paese, tuttavia, pur riconoscendo esperienze molto importanti e all'avanguardia, una reale cultura delle CP ha trovato una certa difficoltà a strutturarsi in modo organico, come dimostra il lungo e faticoso *iter* della legge promulgata solo recentemente.

Fatta questa premessa, è difficile dare una definizione univoca di CP. Ne proponiamo due: quella espressa nel 2002 dall'OMS, più generale, e una più operativa, data dall'art. 2 della L. n. 38/2010.

La prima: «Le CP sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. Le CP: danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza; sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale; non intendono né affrettare né postporre la morte; integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente; offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte; offrono un siste-

ma di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto; utilizzano un approccio di *équipe* per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il *counseling* per il lutto; migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia; sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza».

L'art. 2 della L. n. 38/2010, invece, per CP intende «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici».

Da queste definizioni emergono chiaramente alcuni elementi comuni fondamentali: la centralità del paziente; la dimensione sociale delle cure; l'interdisciplinarietà degli interventi.

Il soggetto delle CP è il paziente affetto da patologia inguaribile (ad esempio tumori allo stadio terminale, AIDS, malattie di natura neurologica, respiratoria, cardiologica) arrivata in una fase avanzata ed evolutiva. Va tuttavia sottolineato come l'OMS esorti a ricorrere alle CP sin dalle fasi più precoci di tali malattie, che sebbene inguaribili sono comunque curabili, al fine di migliorare la qualità di vita del paziente non solo in fase terminale. Per questo, il profilo di intervento deve essere pensato e praticato rivolgendosi al malato, perché in questo tempo della sua vita possa ricevere cure migliori e migliore assistenza, che siano organizzate

sì in modo efficiente, ma soprattutto sempre più efficace per migliorare la sua qualità di vita. In questo senso, una delle prime procedure da attuare, se non la prima, dovrà essere il controllo del dolore.

In secondo luogo, è fondamentale la dimensione sociale delle CP: la fase terminale della malattia non va abitata solo dal malato, ma va introdotta nel campo delle relazioni che si fanno parola e presenza e danno la possibilità a chi soffre di esprimere, raccontare e condividere questo momento di vita con le persone che hanno attraversato con lui l'intera esistenza o con figure professionali che si trovano ad accompagnarlo in questa fase; di fatto è «la possibilità di trovare sostegno e assistenza continua, la sicurezza di essere accompagnati sino all'ultimo istante da persone competenti che garantiscano loro una morte serena, che li aiutino a trovare la propria strada» (CARACENI A., «Quali priorità nelle cure palliative», in *La rivista italiana delle cure palliative*, 2 [2007] 6, in <www.sicp.it>) e in questo orizzonte l'ambiente familiare va adeguatamente sorretto dall'intervento assistenziale.

Infine, è importante l'aspetto interdisciplinare delle CP, vale a dire la necessità di una molteplicità di figure, professionali e non (come i volontari), che si integrino nella cura del malato che esprime, nell'attraversare questa fase delicata, uno spettro di bisogni estremamente ampio di natura fisica, sociale, psicologica e spirituale.

Hospice e cure domiciliari

Senza entrare nel complesso articolarsi della rete dei servizi delle CP a cui i pazienti avrebbero diritto (cfr *D.P.C.M. 29 novembre 2001, Definizione dei livelli essenziali di assistenza*), strutturata su diversi livelli — ambulatoriale, domiciliare e residenziale —, accenniamo qui ai due nodi centrali

di questa rete, che sono interdipendenti: gli hospice e le cure domiciliari. L'hospice o centro residenziale per le CP non è un posto dove si va a morire, bensì il luogo pensato per vivere un momento fondamentale della propria esistenza e dove l'attenzione a migliorare la qualità di vita del malato diventa l'obiettivo principale. Si tratta quindi di una struttura a elevata intensità assistenziale, non tanto dal punto di vista sanitario, quanto in materia di servizi alla persona, che si concretizzano nel rendere gli interventi assistenziali e i luoghi di cura sempre più umani e personali.

Il secondo nodo centrale della rete delle CP è il domicilio del paziente. Certamente il luogo d'elezione per la cura di chi è arrivato a questa fase della malattia è l'abitazione, che garantisce al malato il contesto sociale e psicologico più idoneo. Questa soluzione tuttavia non è esente da notevoli difficoltà di gestione e accompagnamento del paziente soprattutto da parte del nucleo familiare, che occorre sempre tenere in debita considerazione. Per questo, la normativa prevede due livelli assistenziali: l'ospedalizzazione domiciliare, caratterizzata dalla cura di pazienti a gestione complessa da parte di un'*équipe* specializzata, che di norma opera in ambito ospedaliero; l'assistenza domiciliare, affidata a un'*équipe* territoriale, solitamente coordinata dal medico di medicina generale, alla quale è richiesto un livello di assistenza meno intenso ma articolato in un periodo relativamente più lungo.

Le cure palliative pediatriche

Tra le CP vi è un settore specifico, che è quello pediatrico. «La realtà quotidiana conferma che anche i minori possono avere una malattia inguaribile e che, indipendentemente dall'età, essi sperimentano tutte le problematiche cliniche, psicologiche, etiche e spirituali che malattia inguaribile e morte

comportano» (COMMISSIONE PER LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE, *Cure palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente*, in <www.salute.gov.it>).

Non si tratta di una questione marginale, considerato che in Italia i pazienti in età pediatrica (neonati, bambini e adolescenti) che hanno bisogno di CP sono circa 11 mila (l'individuazione dei malati in base ai diversi criteri rende difficile un conteggio accurato).

La necessità di parlare di CP pediatriche deriva da una parte dal fatto che i minori che ne hanno bisogno presentano storie di malattia molto differenziate e questo non permette di estendere all'ambito pediatrico l'approccio tipico dell'adulto, dall'altra dal fatto che si tratta di persone con peculiarità biologiche, psicorelazionali, sociali e cliniche legate a diversi fattori. L'età, ad esempio, condiziona moltissimo l'approccio delle CP, perché in un arco temporale anche ristretto ci si trova di fronte a individui molto dissimili: basti pensare alle enormi differenze nello sviluppo di un bambino di tre mesi rispetto a un bambino di un anno. La ridotta numerosità dei gruppi di pazienti, unita alla grande variabilità, determina inoltre una certa frammentazione nella modalità di offrire le CP. Non bisogna dimenticare poi anche lo specifico sociale della malattia di un minore, che muove dinamiche profonde legate soprattutto al senso della sofferenza, che risulta essere ancora più inaccettabile quando chi soffre è un giovane e che può condizionare profondamente il comportamento delle persone

direttamente implicate, familiari ed *équipe* assistenziale.

Un piano assistenziale individualizzato dunque, se è auspicabile per un adulto, lo è ancora di più in caso di CP in età pediatrica ed esige che sia concordato e attuato con le famiglie, tenendo in considerazione i bisogni specifici del piccolo paziente, le risorse psicologiche ed economiche della famiglia e la ricchezza socioassistenziale del territorio dove essa vive. In queste circostanze, la cura a domicilio, pur presentando grosse difficoltà, deve continuare a costituire l'obiettivo per le CP pediatriche.

Per saperne di più

AMADORI D. – DE CONNO F., *Libro italiano di cure palliative*, Poletto Editore, Gaggiano (MI) 2007.

DU BOULAY S., *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati «incurabili»*, Jaca Book, Milano 2004.

SAUNDERS C., *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*, EDB, Bologna 2008.

ZUCCO F. (ed.), *Hospice in Italia 2006. Prima rilevazione ufficiale*, Medica Editoria e Diffusione Scientifica, Milano 2007.

European Association for Palliative Care, <www.eapcnet.org>.

Federazione cure palliative, <www.fedep.org>.

Società italiana di cure palliative, <www.sicp.it>.