

Appendice

Dettagli sulle cure palliative



Nel mondo occidentale, fino al XIX secolo, la cura per i morenti e l'accompagnamento al lutto per i familiari erano visti principalmente come il compito della famiglia e della Chiesa. Oggi la cura del morente è una nuova branca della medicina, le «cure palliative», che offre cure specialistiche a persone che soffrono per malattie incurabili oppure per patologie croniche ed evolutive che mettono in pericolo la loro vita. Le cure palliative non riguardano la morte, ma piuttosto il vivere il meglio possibile e il più a lungo possibile mentre si soffre per una grave malattia. Esse agiscono massimizzando il comfort e la qualità della vita quando i trattamenti curativi non sono più efficaci o quando questi sono interrotti perché i loro effetti secondari indesiderati causano disagi che superano i loro benefici, o infine quando i pazienti stanno comunque entrando negli ultimi mesi o nelle ultime settimane di vita. L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha definito nel 2007 le cure palliative come segue [WHO 2007]:

Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie affrontando i problemi associati a malattie potenzialmente letali, attraverso la prevenzione e il trattamento del dolore, tenendo conto della sofferenza non solo fisica, ma anche psicosociale e spirituale. Intervengono sin dall'inizio del decorso della malattia, in combinazione con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia o la radioterapia. Le cure palliative considerano la morte come un processo normale: non intendono né affrettarla né rinviarla; migliorano la qualità della vita e possono influenzare positivamente il decorso della malattia. Offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte e per aiutare la famiglia a far fronte ai problemi che sorgono durante la malattia del paziente e, successivamente, ad affrontare il lutto.

Nel 2016 l'OMS ha riformulato la definizione delle cure palliative ripetendo tutti i termini della definizione precedente ed aggiungendo questi elementi [WHO 2016]:

Le cure palliative assicurano il sollievo dal dolore e da altri sintomi angoscianti;

affermano il valore della vita

integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al paziente;

offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere il più attivamente possibile fino alla morte;

utilizzano un approccio di gruppo per rispondere alle esigenze dei pazienti e delle loro famiglie, migliorano la qualità della vita e potrebbero anche influenzare positivamente il decorso della malattia;

includono le indagini necessarie per comprendere e gestire meglio le complicazioni cliniche angoscianti.

La Accademia Svizzera delle Scienze Mediche scrive che le cure palliative tengono in alta considerazione la vita e conferiscono dignità alla morte; rispettano la dignità e l'autonomia del paziente e pongono le sue priorità al centro delle cure; sono proposte a prescindere dall'età del paziente che soffre; tentano di alleviare il più possibile sintomi difficilmente sopportabili, quali dolore, difficoltà respiratorie, nausea, disorientamento, ansia e confusione; considerano anche altre forme di sofferenza di natura psicologica, sociale o spirituale e l'angoscia del paziente che si rende conto dell'approssimarsi della sua morte; contemplan ugualmente misure di riabilitazione e misure diagnostiche e terapeutiche atte a migliorare la qualità di vita del paziente; sostengono i familiari nella gestione della malattia e nell'affrontare il proprio dolore [ASSM 2003].

L'OMS ritiene che né l'eutanasia né il suicidio assistito siano compatibili con le cure palliative. Nello stesso intendimento, nel 2003, la task force etica dell'Associazione europea per le cure palliative

(EAPC) ha prodotto un documento che conclude che l'eutanasia e il suicidio assistito non devono fare parte delle responsabilità delle cure palliative [ET-EAPC 2003].

In Europa, l'Unione Europea lascia l'autonomia legislativa in questo settore agli stati membri, ma il Consiglio d'Europa nel 2012 ha approvato nella Assemblea parlamentare una risoluzione che afferma che l'eutanasia deve essere sempre proibita [ECouncil 2012].

La terapia del dolore è stata proposta inizialmente da John Bonica nel 1953 [Bonica 1953], ma la nascita delle cure palliative è unanimemente associata alla figura di Cicely Mary Saunders (1918-2005), una delle pochissime donne insignite dalla Regina del Regno Unito col titolo di *Dame* (un titolo che corrisponde a quello di *Sir* per gli uomini). La figura di Dame Cicely, sorridente dietro i suoi grandi occhiali, campeggia in molte unità di cure palliative nel mondo. Formatasi come infermiera, introdusse il concetto di «sofferenza totale», nelle sue componenti fisiche, emotive, psicosociali e spirituali, e propose nel 1967 il paradigma delle cure palliative al St Christopher's Hospice a Londra, un centro autonomo specializzato che accoglie pazienti allo stadio terminale e fornisce un supporto adeguato alle loro famiglie.

Dame Cicely conseguì il dottorato in medicina perché il suo messaggio fosse accolto nella comunità scientifica, superando la diffidenza dei medici verso le nuove idee di una *semplice* infermiera. Il suo approccio ha offerto in tutto il mondo un quadro per la comprensione e la cura dei pazienti in fine di vita, dando inizio alle cure palliative e alla istituzione degli hospice. Esperti del Regno Unito, di altri Paesi europei, del Nord e del Sud America e dell'Asia hanno visitato St Christopher per studiare l'approccio di Dame Cicely, che è stato poi esportato ed applicato alle circostanze locali. In alcune lingue il termine hospice suona male ed evoca dei lazzaretti dove i malati attendono la morte in condizioni deprecabili; per questo in Francia queste strutture sono talvolta chiamate «Centres Saint-Christophe».

L'Economist Intelligence Unit (EIU) ha pubblicato nel 2015 la seconda edizione di un indice sulla *qualità della morte* [EIU 2015] che ha applicato a 80 Paesi, misurando numerosi indicatori relativi alla qualità delle cure di fine vita, al loro costo e alla loro disponibilità. Secondo il rapporto EIU, il Regno Unito ha la migliore qualità di cure per il fine vita e le nazioni ricche tendono a raggiungere il punteggio più alto. Il Regno Unito è al primo posto nell'indice *Qualità della morte*, grazie a politiche nazionali globali, all'ampia

integrazione delle cure palliative nel suo Servizio Sanitario Nazionale ed a un forte movimento di hospice. Raggiunge anche il punteggio più alto in termini di qualità delle cure in fin di vita.

In generale, elevati livelli di reddito sono correlati alla disponibilità e alla qualità delle cure palliative, con i Paesi ricchi tra i primi posti. Australia e Nuova Zelanda arrivano al secondo e al terzo posto, ed altri quattro Paesi relativamente ricchi dell'Asia-Pacifico raggiungono le prime venti posizioni, dove dominano i Paesi europei¹.

Ma il modello di Dame Cicely ha ispirato anche l'accompagnamento di malati terminali in Paesi molto più poveri del Regno Unito, quali l'India (che nell'indice EIU figura al 67mo posto su 80), dove alcune centinaia di milioni di cittadini vivono con

¹ [1] I primi trenta Paesi nell'indice Qualità della morte dell'EIU sono:

- | | | |
|------------------|-------------------|----------------|
| 1) Regno Unito | 11) Canada | 21) Italia |
| 2) Australia | 12) Singapore | 22) Hong Kong |
| 3) Nuova Zelanda | 13) Norvegia | 23) Spagna |
| 4) Irlanda | 14) Giappone | 24) Portogallo |
| 5) Belgio | 15) Svizzera | 25) Israele |
| 6) Taiwan | 16) Svezia | 26) Polonia |
| 7) Germania | 17) Austria | 27) Cile |
| 8) Paesi Bassi | 18) Corea del Sud | 28) Mongolia |
| 9) USA | 19) Danimarca | 29) Costa Rica |
| 10) Francia | 20) Finlandia | 30) Lituania |

meno di un euro al giorno. Il dottor M. R. Rajagopal, fondatore e presidente di Pallium India, in Kerala, è stato invitato ai principali congressi internazionali delle società di cure palliative nel mondo e, nel 2019, ha aperto il Congresso mondiale della EAPC a Berlino, presentando il suo Istituto e il suo approccio alla cura della sofferenza, esteso anche a casi di sofferenza totale al di fuori di condizioni di fine vita. Il suo Istituto ha contribuito all'orientamento governativo e alla legislazione federale per la somministrazione di sostanze psicotropiche a malati oncologici, alleviando la sofferenza di milioni di pazienti.

Centri di eccellenza in cure palliative esistono dunque anche nelle regioni più povere del mondo. Vi è, viceversa, una notevole differenza tra le nazioni ricche e povere del mondo rispetto all'accesso universale ai servizi di cure palliative. I Paesi con un alto livello di sviluppo nel campo delle cure palliative sono molto pochi, ed anche all'interno di questi Paesi ci possono essere disuguaglianze per particolari pazienti, come quelli che vivono in regioni periferiche, i pazienti molto anziani, quelli affetti da demenza o con altri disturbi psichiatrici. Queste disuguaglianze sono più marcate nei Paesi più poveri. Per altro in questi Paesi è raro trovare un paziente che muoia da solo in un

ospedale o in una casa di cura. I membri della famiglia sono attivamente coinvolti, ancor più che nei Paesi più ricchi, nel fornire assistenza fisica e compagnia. Questa è una risorsa inestimabile, tuttavia, il coinvolgimento della famiglia ha anche i suoi aspetti negativi. Nelle società in cui la famiglia non rispetta l'autonomia del paziente, i parenti possono chiedere la continuazione di trattamenti inutili, indipendentemente dai desideri del paziente, o invece un loro atteggiamento fatalista nei confronti della sofferenza e della morte può ostacolare le cure [Rajagopal 2015].

Le cure palliative vengono prodigate, nei limiti del possibile, nel posto auspicato dal paziente. I servizi di sanità pubblica forniscono assistenza in base a un'organizzazione che varia all'interno dei Paesi, che può comprendere una o più delle seguenti opzioni su dove i pazienti sono curati: tra le loro quattro mura, cioè a casa o in casa di cura; nei reparti ospedalieri; negli hospice. La complessità di alcune patologie non consente in alcuni casi la soluzione domiciliare.

Il numero totale di letti per cure palliative necessario per garantire una lista d'attesa di soli pochi giorni per il ricovero dei pazienti terminali è stimato dai Servizi Sanitari nazionali di diversi Paesi tra i sei e i nove posti letto per 100 000 residenti.

Gli hospice rappresentano un'opzione diffusa per la fornitura di cure palliative e sono presenti in molti Paesi, tra cui il Regno Unito, l'Irlanda, l'Italia e, in minore misura, la Germania. I letti dell'hospice sono meno costosi dei letti d'ospedale e il loro ambiente può risultare più accogliente di quello ospedaliero sia per i pazienti sia per le loro famiglie.