

CURE PALLIATIVE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha formulato una prima definizione di Cure Palliative nel 1990:

“Le Cure Palliative sono l’assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (cure). È fondamentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L’obiettivo delle Cure Palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i Pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell’approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia, in unione ai trattamenti anti cancro” (OMS, 1990).

1. Il primo elemento che emerge da questa definizione, è che le CP sono definite una **“cura attiva”** e non un approccio passivo, una sorta di ripiego di fronte all’inguaribilità della malattia; palliazione non è quindi sinonimo di inutilità, di non efficacia.

2. La cura è inoltre definita **“totale”**, a sottolineare la necessità di un approccio olistico al paziente. L’oggetto della cura è infatti il cosiddetto *dolore totale*, non solo fisico ma anche psicologico, sociale e spirituale.

Nel 2002 la WHO attua alcune modificazioni alla precedente definizione:

“Le cure palliative 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” (OMS, 2002).

1. Una prima differenza è che le CP non sono più semplice cura ma un vero e proprio **“approccio”**.
2. Seconda fondamentale differenza è che, mentre nella definizione del '90 si faceva riferimento ad un preciso stadio della malattia, quello della non responsività ai trattamenti curativi e ad una precisa patologia, quella oncologica, nella nuova definizione il campo di applicazione si estende a tutte le **“malattie inguaribili”**. Non più solo cancro ma tutte le patologie croniche e degenerative che provocano sofferenza.
3. Ultimo punto fondamentale è che oltre al controllo del dolore per migliorare la qualità di vita, viene dato risalto alla **“prevenzione della sofferenza”** mediante l'**“identificazione precoce”** del dolore.

Anche la European Association of Palliative Care ha elaborato la sua definizione:

“La cura palliativa è la cura globale attiva, dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. E Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è prioritario. La cura palliativa è interdisciplinare nell'approccio e nei suoi scopi comprende il paziente, la famiglia e la comunità. In qualche senso, la cura palliativa è un ritorno all'offerta del concetto fondativo della cura – e dunque provvede ai bisogni del paziente ovunque ne abbia bisogno, in casa come in ospedale. La cura palliativa afferma la vita e considera la morte come un processo normale; non accelera né postone la morte. Ed il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile. Fino alla fine” (1998 - EAPC: Definition of Palliative Care).

Questa definizione sottolinea il concetto di **interdisciplinarietà** dell'approccio, coinvolgendo non solo paziente e famiglia, ma la comunità stessa ed aprendo lo scenario delle cure a nuove figure quali i volontari e le associazioni orientate alla promozione culturale delle CP.

Il rapporto tecnico al Parlamento Europeo sottolinea che: "le cure palliative debbano essere un modello di riferimento per le cure sanitarie innovative: a volte la medicina consente alle persone di sopravvivere più a lungo, ma spesso i nuovi trattamenti creano handicap fisici, psichici e sociali di gestione complessa" (**Parlamento Europeo 2007**).

Nel 2015 il Center to Advanced Palliative Care (CAPC) ha redatto questa definizione: *"le Cure Palliative sono cure mediche specializzate per le persone affette da malattie gravi ... focalizzate sul fornire ai pazienti sollievo dai sintomi, dal dolore e dal peso di una grave malattia-qualunque sia la diagnosi. Sono erogate da un team di medici, infermieri e altri specialisti che lavorano insieme ad altri medici che seguono il paziente per garantire la migliore qualità dell'assistenza. Sono appropriate per qualsiasi età ed in qualsiasi fase di malattia grave e possono essere fornite contemporaneamente al trattamento curativo."*

Ancora una volta viene ribadito il concetto di team multidisciplinare e soprattutto la possibilità di erogare le CP precocemente e contemporaneamente alle terapie di base (*simultaneous care*).

Come ricordato in precedenza, la legge italiana, nell'Art.2 della L.38/2010 intende per CP: *"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"* (**L.38/2010**).

Con la Legge 38/2010 è stato raggiunto un progresso tangibile nell'assistenza ai malati in fase terminale e a quelli affetti da dolore cronico. Ogni paziente, anche con disabilità fisiche e/o mentali, mantiene la **propria dignità** anche nell'evoluzione della

malattia e nell'approssimarsi della morte. Le CP propongono così, un modello assistenziale che pone al centro della cura il nucleo "paziente-famiglia".

In sintesi quindi, i punti comuni emersi dalle definizioni presentate possono essere riassunti come segue :

1. **Tutela della vita:** difendere a qualità della vita e riconoscere la morte come un processo naturale, da non affrettare né posticipare.

2. **Paziente/Famiglia:** il malato ed il suo nucleo familiare sono considerati un'unica *unità sofferente* e come tale sono presi in carico, nel rispetto dei valori personali e religiosi, del contesto culturale e del grado di preparazione alla morte.

3. **Cure di qualità:** la gestione del dolore, dei sintomi e tutte le attività cliniche devono conformarsi a standard di buona pratica clinica

4. **Equipe assistenziale:** le CP sono realizzate in un team multiprofessionale di operatori formati a gestire tutti gli aspetti dell'assistenza.

5. **Comunicazione efficace:** questo punto è essenziale per offrire un piano assistenziale più efficace, generare minori conflitti, creare meno stress e casi di burn out negli operatori e facilitare il controllo dell'ansia e delle preoccupazioni del paziente e della famiglia.

6. **Etica:** tutte le attività svolte da un programma di CP sono guidate dai principi etici fondamentali di autonomia (rispetto per le decisioni del paziente), beneficenza non maleficenza e giustizia.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti affetti da:

- patologie oncologiche
- patologie neurologiche degenerative
- patologie cardiologiche
- patologie renali
- patologie ematologiche

COME SI SONO SVILUPPATE LE CURE PALLIATIVE IN ITALIA?

Le cure palliative in Italia sono considerate una disciplina giovane; sviluppatasi a seguito dell'influenza del "Movimento Hospice", avviato a livello europeo da Cicely Saunders, hanno visto le proprie origini intorno agli anni 80 nel nostro paese grazie all'opera di realtà no profit, che su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello domiciliare alla complessità e mutevolezza dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie che a quel tempo non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero. Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ad oggi conta più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale.

Si può affermare che l'istinto dell'uomo di non abbandonare il proprio simile durante la malattia sia sempre stato presente e già al tempo degli antichi romani e durante il medioevo vi erano già strutture chiamate *hospitalia* che accoglievano i viandanti e i cittadini malati i quali sarebbero andati poi in contro a morte. Dopo il Rinascimento queste strutture scomparvero, per ricostituirsi solo verso la metà/fine dell'800, quando venne costruito ed inaugurato il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'Hostel of Good. Il movimento hospice è il risultato di decenni di lavoro condotto nell'assistenza ai malati terminali, sviluppata soprattutto in ambito anglosassone, statunitense e britannico. Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders, diede vita al St.

Christopher Hospice, a Sydenham (Londra). Sue, e dei suoi collaboratori, sono le prime riflessioni in merito alla necessità di supporto al lutto per i familiari, il controllo dei sintomi e la cura del malato presso il proprio il domicilio e sulla percezione di tali necessità vennero ideate strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie lungo l'ineluttabile processo del morire (Saunders, 2001). Il St. Christopher's Hospice è nato con l'intento prioritario di assistere e curare i pazienti in fase terminale, integrando la risposta all'interno dell'istituto con quella presso il loro domicilio.

In Italia le cure palliative si sviluppano agli inizi degli anni Ottanta, su iniziativa del professor Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, dell'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione e di un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori. In queste prime esperienze prevalse il modello domiciliare anziché quello dell'assistenza residenziale.

Nasce così il "modello Floriani" (Fondazione Floriani, 1997) che ha come base operativa l'ospedale, ma con l'obiettivo di espandersi sul territorio mediante l'attività di équipe domiciliari, creando un'integrazione tra ente pubblico e privato.

Il "modello Antea" ha trovato il pieno sviluppo nel 2000 con l'apertura dell'hospice che è il primo centro dove sono erogate cure palliative domiciliari e residenziali dalla medesima équipe che opera in entrambi i contesti.

Nella seconda metà degli anni Novanta sono state emanate le prime normative regionali e nazionali per disciplinare la materia avviando tre punti fondamentali per lo sviluppo delle cure palliative:

1. È a partire dalla triennalità 1998-2000 che, tra gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, per la prima volta in maniera esplicita, sono presenti iniziative atte a "migliorare l'assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della

vita” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998 – 2000). Una risposta razionale e politicamente efficace ha condotto all’emanazione della legge 39/99, che ha delineato il quadro organizzativo delle cure palliative, avviando il processo di diffusione degli hospice in Italia (L. 39/1999).

2. L’altro momento fondamentale per lo sviluppo delle cure palliative in Italia è stato il riconoscimento che le cure palliative rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A), per cui lo Stato e le regioni a partire dal 2001 devono fornire, gratuitamente, alla popolazione un modello assistenziale in rete, garante della qualità di vita e della dignità della persona (DPCM 29 novembre 2001 Livelli Essenziali di Assistenza). In ogni caso, per garantire al malato un sistema di cure valido, efficiente e continuo sono necessari quattro luoghi: il domicilio, i servizi ambulatoriali, la struttura residenziale (hospice) e per le fasi più precoci di malattia il day hospice, in considerazione dei diversi livelli di autosufficienza e di intensità assistenziale che richiede il paziente, lasciando prioritariamente possibilità e libertà di scelta al paziente.

3. Ultimo elemento importante nella storia italiana delle cure palliative è la legge 38/2010. (vedi allegato) Questa legge ha sancito il diritto per ogni cittadino all’accesso alle cure palliative ed alla cura del dolore considerato in tutte le sue forme. I diritti sanciti dalla legge in esame sono validi per tutte le persone e per tutti i luoghi per i quali è, inoltre, previsto un obbligo di monitoraggio sia per le cure palliative che per la terapia del dolore (D.P.C.M. 29 novembre 2001).

In Italia, oggi, sembra che le cure palliative abbiano avuto un notevole miglioramento, ma appare ancora insufficiente.

IL DOLORE TOTALE: “la dimensione spirituale della cura”

Uno dei concetti principali nell’ambito delle cure palliative è il concetto di “*total pain*”, coniato da Cicely Saunders per descrivere alcune situazioni incontrate nelle pratiche di assistenza ai malati di cancro terminali presso i reparti del St Joseph’s Hospice.

La Saunders individuò i limiti dell’approccio tradizionalmente adottato nel definire il dolore e nel costruire la relativa risposta. Insoddisfatta dello sguardo prettamente fisiologico, integrò differenti sguardi per costruire un approccio più ampio.

“Sono fortunata, dopotutto, ad essere un medico che non va di fretta, che ha così tempo di conoscere e godermi i pazienti. Molto spesso, come tutti ovviamente sanno, porto con me un registratore. È di grande aiuto, sia per registrare informazioni circa il dolore e il suo trattamento, sia per annotare le considerazioni dei malati rispetto alle loro malattie” [Clark, 1999:729]

Un ulteriore elemento che merita attenzione nella formulazione di questa idea di dolore è l’ambiente di lavoro, dove viene costruito uno specifico modo di rapportarsi con i malati terminali. L’organizzazione dell’assistenza ai malati terminali costituisce un ambito entro cui i ritmi di lavoro, rispetto a quanto potrebbe accadere all’interno di un pronto soccorso sono meno convulsi. La possibilità di “rallentare” le procedure apre ad un maggiore spazio per il confronto con il malato e per registrare il dialogo tra medico e malato. Il prodotto delle registrazioni, trascritto, era impiegato spesso durante le conferenze per sostenere le proprie posizioni e per illustrare le elaborazioni sviluppate attorno al concetto di dolore totale.

Alla standardizzazione delle procedure di ricerca, già sviluppata in ambito medico, venne piuttosto preferito uno sguardo “micro”, uno studio minuzioso, concentrato sui singoli pazienti, orientato a comprendere il dolore da più punti di vista.

L’applicazione dello sguardo medico ai numerosi malati che potè assistere portò la Saunders a due considerazioni principali. Da un lato, le permise di sviluppare l’idea che il dolore fosse un sintomo da prevedere e, quindi, prevenire attraverso

un'assunzione costante di analgesici. Dall'altro, invece, la condusse a ritenere necessario lo studio e la competenza nel saper maneggiare tutti i farmaci disponibili per il controllo del dolore, al fine di conseguire efficacemente una prevenzione del fenomeno stesso.

“Noi dovremmo prevedere ed aspettarci la sofferenza e il dolore attraverso i nostri trattamenti anziché aspettare le richieste del malato. Questo contribuirebbe a mantenere il malato in una condizione di indipendenza. Se al dolore è costantemente concesso di presentarsi, il malato sarà portato a richiedere ogni volta un aiuto per sollevarlo da esso.

Questo genererà non solo sofferenza e tensione, anche solo per la paura dell'imminente dolore, contribuirà piuttosto anche a ricordare al malato la sua dipendenza dalle sostanze e dal personale che le somministra” [Saunders, 1962]

L'aggettivo “totale”, associato al dolore, conduce da un lato all'idea che il dolore sia totalizzante, che impedisca cioè al malato di esprimere qualsiasi altra istanza differente dal dolore. Dall'altro lato, però, rimanda all'idea che oltre al lato meramente fisico, che sovrasta tutto il resto, vi sia, appunto, un “resto”. È in questo allargamento della prospettiva che viene introdotta la sofferenza psichica all'interno del nascente paradigma delle Cure Palliative: “la sofferenza psichica costituisce il dolore più difficilmente trattabile” [Saunders, 1963:197].

L'introduzione del concetto di dolore totale viene spesso ricondotta ad un brano pubblicato dalla Saunders in una rivista di infermieristica [1964a:8].

“Una persona mi disse più o meno queste parole in risposta ad una domanda circa il suo dolore, esprimendo in esse quattro principali bisogni che abbiamo poi tentato di risolvere. Mi disse: ‘Dottoressa, il dolore è iniziato dalla schiena, però ora mi sembra che tutto in me non vada più bene’. Mi descrisse i vari sintomi e i problemi confidandomi: ‘mio marito e mio figlio sono meravigliosi, ma avrebbero dovuto stare a casa dal lavoro e perdere lo stipendio per assistermi. Avrei potuto perfino urlare per avere le mie pillole e le mie iniezioni, anche se sapevo che non sarebbe stato

giusto. Ogni cosa sembra contro di me e ho l'impressione che nessuno mi possa capire'. Prese una breve pausa e mi disse: 'è però splendido poter sentire di essere nuovamente al sicuro'. Senza bisogno di ulteriori domande, iniziò a parlarmi così della sua sofferenza fisica e mentale, dei suoi problemi sociali e del suo bisogno spirituale di sicurezza".

E' nello stesso anno che l'espressione *"tutto in me non va bene"* viene riportata dalla Saunders all'interno di un articolo del Prescribers' Journal, per fare riferimento alla globalità del dolore e per introdurre una definizione più specifica e formale del concetto di *"total pain"* che fosse aperta quindi ai sintomi fisici, alla sofferenza psicologica, ai problemi sociali e a quelli di carattere emozionale [1964].

Il termine vero e proprio comparve per la prima volta nel 1966 contestualmente alla descrizione delle condizioni di un malato ricoverato presso il St. Joseph's Hospice: "Il dolore totale richiede un'analisi, una risposta e una prevenzione" [Saunders, 1966].

Saunders sviluppa un'idea del dolore totale come di una vera e propria sindrome, che anche dal punto di vista prettamente biochimico può essere curata solo in parte attraverso l'impiego di analgesici.

A differenza di altri sintomi, il dolore così ri-concettualizzato diviene l'elemento centrale nella cura dei malati terminali.

Lo sviluppo del concetto di "dolore totale" e delle conseguenti strategie da adottare per una sua trattazione postulano l'estensione delle forme di controllo e disciplinamento anche oltre il singolo attore. A questa operazione sarebbero chiamati i familiari, gli amici e la cerchia di persone che partecipa alla terminalità: sono perciò necessarie figure professionali, tra loro coordinate, in grado di stabilire e prescrivere se e come un marito, una moglie, un figlio o un amico debbano prendersi cura di questo dolore.

Le cure palliative rappresentano quindi un approccio olistico al paziente, tradizionalmente inteso come "prendersi cura" (care) e rispondere ai bisogni del

malato e della sua famiglia.

Lo sviluppo delle cure palliative trova la sua localizzazione ottimale presso il domicilio del malato. La casa e non l'ospedale è infatti il luogo in cui la personalità, l'individualità della persona morente può essere espressa e riconosciuta fino all'ultimo; il nucleo familiare, con l'aiuto competente e solidale di una équipe multidisciplinare (MMG, ADI, Medico e Infermiere Palliativista, Psicologo) può esercitare un ruolo realmente significativo affinché gli ultimi giorni di vita del paziente trascorrano nella minore sofferenza possibile.

Le Cure Palliative sono dunque, un diritto del malato e sono gratuite, come stabilito dalla legge 38/2010 e si possono attuare in tutti i setting assistenziali: ospedale, case di cura, ambulatorio, domicilio, CRA ect. Sono un modello di cura completo e personalizzato che offre, insieme al controllo del dolore una gestione anche degli altri sintomi della malattia avanzata come la sintomatologia respiratoria, la mancanza di appetito, la perdita delle forze. Si fanno carico anche delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali del paziente e della sua famiglia.