

## LE CURE PALLIATIVE: UNA MEDICINA PER LA QUALITÀ DELLA VITA

*A cura del dr. Olmo Tarantino, medico*

Il dibattito in corso sull'**umanizzazione della medicina** contempla anche un nuovo modo di intendere la medicina nella cura del malato inguaribile, poiché tra i due estremi del possibile pendolo comportamentale – totale astensione o accanimento terapeutico – occorre trovare un approccio adeguato. A ciò rispondono perfettamente, nella logica e nella prassi d'intervento, le "Cure palliative".

### **Il malato terminale: dimensioni del problema.**

Dall'ultimo dopoguerra la tecnologia ed il sapere medico hanno compiuto progressi sempre più accelerati. Alcuni risultati sono:

- l'allungamento della sopravvivenza dei pazienti affetti da malattie inguaribili;
- l'aumento percentuale dei pazienti cronici;
- l'evidenziazione del problema dei pazienti "terminali" (malati inguaribili, a prognosi certamente infausta, ma per i quali la morte è attesa dopo settimane o mesi), in progressivo aumento secondo le proiezioni statistiche.

Si pone il problema di quale modello di medicina si debba adottare nei confronti dei malati terminali.

Il modello di medicina che oggi ha successo è quello "causale" (eziologico), nel quale la malattia, come evento esterno ed occasionale, viene vinta rimuovendone le cause (vedi i successi degli antibiotici, degli ormoni, della chirurgia, ecc.). Rimosse le cause si risolvono di conseguenza anche i sintomi. Secondo questo modello lo scopo principale dell'intervento medico è la guarigione, o, comunque, l'allungamento della vita.

In tale contesto la persona malata contrae un rapporto di delega con il medico, ed è implicitamente disposta ad importanti sacrifici per recuperare la salute o accrescere la durata della vita. Il medico è così protagonista indiscusso della scelta dei mezzi da utilizzare ed il malato o accetta o rifiuta (e "tertium non datur") le prescrizioni, poiché non esistono i necessari presupposti per metterle in discussione.

Il problema dei malati terminali si pone necessariamente in un diverso contesto, poiché il modello di medicina "causale" cade nella sua premessa principale, essendo di fatto il malato inguaribile.

Ma "inguaribile" non è sinonimo di "incurabile". Esistono, pertanto, doveri di assistenza e di cura indipendenti dalla prognosi. Inoltre, non essendo possibile la guarigione, ed anzi in attesa della morte, il miglioramento della qualità della vita residua diviene l'unico traguardo possibile.

A ciò si aggiunga che emerge nella società la consapevolezza dei diritti personali e di conseguenza la richiesta da parte dei singoli individui di essere protagonisti delle proprie scelte. Questa evoluzione porta ad accentuare progressivamente l'importanza delle proprie scelte di vita.

Circa quest'ultimo punto, in particolare, tali tendenze trovano conferma nel Codice di Deontologia medica del 1989, ed in particolare:

- **art. 39:** "...in ogni caso la volontà del paziente, liberamente espressa, deve rappresentare per il medico elemento al quale ispirare il proprio comportamento. ";
- **art. 40:** "... in ogni caso, in presenza di esplicito rifiuto... il medico è tenuto alla desistenza da qualsiasi atto diagnostico e curativo, non essendo consentito alcun trattamento medico contro la volontà del paziente. ";
- **art. 44:** "... il medico, ... potrà limitare la sua opera all'assistenza morale ed alla terapia atta a risparmiare inutile sofferenza, ... conservando per quanto possibile la qualità di una vita che si spigne. ".
- Altre solide conferme di un orientamento che pone il paziente al centro delle scelte che lo riguardano sono presenti nella Costituzione italiana, che afferma:

- *l'inviolabilità della libertà personale* intesa come diritto a salvaguardare la propria integrità fisica e psichica (art. 13);
- il principio che “ *nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge* “ (art. 32) ( Legge di “Riforma Sanitaria” n. 833 – 1978)

Si sta delineando sempre più una significativa evoluzione del “*consenso informato*” ( che il medico ha l'obbligo di ottenere dal paziente prima di sottoporlo ad un trattamento). Tale documento, da strumento formale di delega acritica da richiedersi al malato per legittimare una terapia della quale il medico è l'insindacabile unico autore, si sta trasformando in patto mutuo tra il malato ed un medico sempre più consapevole che il trattamento sanitario deve trovare legittimazione dall'essere esso stesso, nei fatti, corretto ed efficace, non solo biologicamente, ma anche nei confronti dei valori e degli obiettivi espressi dal paziente.

La legittimazione è dovuta in base ad un nuovo e più esteso significato di “*adeguatezza*”: la terapia deve essere al servizio dei bisogni ed interprete della volontà del malato; non più mirante alla sola perfezione biologica implicita nel concetto di salute.

Il diritto di scegliere liberamente, a sua volta, implica il diritto di essere pienamente informati e di essere messi in grado di esprimere liberamente tale scelta. Ciò comporta la gestione in maniera attiva dell'autodeterminazione del paziente, il cui consenso non va più ricercato come atto formale “cautelativo” in caso di eventuali chiamate in giudizio. Il “*consenso informato*”, proprio perché richiede una valutazione dei costi (in termini di sofferenza ) e dei benefici, sta per divenire un importantissimo strumento di interrelazione con la persona malata, facendo sì che l'atto medico sia il frutto non solo di tecnica ma anche di umana solidarietà.

### **Il dolore totale.**

Il malato terminale si differenzia da ogni altro paziente per lo svilupparsi e l'aggravarsi di una condizione particolare e complessa prodotta da un insieme di sofferenze strettamente interconnesse, ma di diversa origine che è stata definita come “*dolore totale*”, poiché al dolore fisico si associano il dolore psichico, sociale e spirituale.

Per *dolore fisico* si intende ogni tipo di problema originato dal corpo, e causato, direttamente o indirettamente dall'azione della malattia: il dolore, i sintomi più vari (quali nausea, dispnea, astenia, vomito, ecc. ), e le necessità assistenziali connesse alla perdita di funzioni fisiche ( allettamento, stomie, ulcere, ecc. )

Il *dolore psichico* è la sofferenza causata dalla reazione della psiche al progredire della malattia e all'imminenza della morte: depressione, ansia, paura, aggressività, ecc.

Da non sottovalutare la sofferenza definita come *dolore sociale*, che trae origine dalla perdita dei ruoli che una persona normalmente ricopre. Il ruolo nella famiglia, nel lavoro, nel privato, viene stravolto completamente dalla malattia, e frequentemente ciò si accompagna alla perdita dello status sociale e del benessere economico.

L'avvicinarsi della morte, infine, può generare la *sofferenza spirituale*, determinata dalla crisi dei valori, sia religiosi che laici, alla base del comportamento e delle scelte di vita del malato.

### **Le cure palliative.**

Trattare correttamente il *Dolore Totale* significa intervenire contemporaneamente e razionalmente su ogni sua componente.

I *problemi fisici* dovranno essere trattati utilizzando tecniche mediche (chirurgiche o/e farmacologiche) ed infermieristiche atte al controllo continuo della sintomatologia, in grado di garantire il maggior risultato possibile con il minor disturbo per il malato. Tali trattamenti, comunque, saranno attuati soltanto con il consenso del malato stesso , il quale in ogni momento ed in ogni situazione ha l'assoluto diritto di scegliere il trattamento che preferisce.

Il *dolore fisico* può essere, ad esempio, nella maggior parte dei casi, validamente controllato con farmaci analgesici secondo la ben nota strategia proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (W.H.O. : “*Cancer pain relief, Geneve*”, 1986 ), controllando gli effetti collaterali.

Ciò che vale per il dolore fisico è ugualmente valido per gli altri sintomi fisici, che dovranno essere trattati e prevenuti. Le necessità assistenziali dovranno essere risolte dall'intervento di un infermiere esperto, e, necessariamente, dovranno essere messi a disposizione del malato tutti gli

ausili tecnici che possano facilitare la sua assistenza (materassini antidecubito, letti speciali, apparecchiature medicali per disabili, ecc. ).

La *sofferenza* di origine *psicologica* dovrà essere attenuata favorendo ed incoraggiando il ripristino di una corretta comunicazione tra malato e familiari, tra malato e coloro che lo assistono, assistendo ed educando eventualmente i familiari stessi. Si dovrà evitare l'isolamento e la polarizzazione, fornendo compagnia e diversione al paziente.

Le difficoltà economiche e sociali, origine del *dolore sociale*, potranno essere attenuate con un razionale e tempestivo utilizzo delle risorse esistenti, sia pubbliche che private. Forme di previdenza, di assistenza, di aiuto economico sono spesso disponibili, anche se raggiungibili ed utilizzabili con difficoltà da famiglie e malati in tempi brevi. Il loro utilizzo si può rivelare di grande utilità ed efficacia.

La *sofferenza spirituale*, infine, può essere alleviata instaurando (ed accettando) un confronto ed un dialogo continuo, con il linguaggio del malato, sui problemi etico e/o metafisici evocati dalla sua situazione.

### **L'équipe.**

Un programma di cure palliative è un intervento medico attivo. Tuttavia, benché il ruolo del medico e dell'infermiere sia per certi aspetti prioritario, l'équipe terapeutica deve essere multidisciplinare. Infatti nel malato terminale si può e si deve fare "medicina" anche attraverso interventi che normalmente non sono considerati sanitari.

Una équipe di cure palliative deve prevedere numerose figure, professionali e non, alcune delle quali assolutamente irrinunciabili: il medico, l'infermiere, lo psicologo, l'assistente sociale, l'assistente spirituale, il volontario.

Ad esse possono affiancarsi altre figure che, di volta in volta secondo necessità, possono essere di aiuto al malato: il fisioterapista, l'ergoterapista, specialisti di altre discipline mediche, ecc. In particolare l'équipe deve integrarsi, e non sostituirsi, col medico di famiglia, la cui competenza e conoscenza del malato sono insostituibili.

Si devono quindi organizzare momenti di scambi reciproci di informazioni per poter sviluppare una strategia terapeutica concordata collegialmente.

### **Scelta del luogo di cura.**

La risposta solitamente fornita dalle istituzioni è il ricovero ospedaliero, che tuttavia spesso non solo risulta male accetto dal malato, il quale nella maggioranza dei casi ritiene la propria abitazione più adatta come confort, compagnia, sollecitudine nell'assistenza da parte dei famigliari, mentre dell'ospedale critica l'insospitalità, la sbrigatività e maleducazione del personale, ecc.

L'ospedale, inoltre, nei confronti di questi malati mostra anche limiti e deficienze "tecniche", causate sia dalla struttura organizzativa rigida, sia, soprattutto, dalla filosofia medica di cui è espressione (diagnosi e guarigione delle malattie).

Da una indagine risultò una incidenza cinque volte superiore di errori grossolani nella effettuazione delle terapie e nella segnalazione di eventi fisiopatologici durante i periodi di ricovero dei malati terminali rispetto al periodo nel quale essi venivano curati a casa propria (Toscani F., Mancini C.: *Inadeguacies of care in far advanced patients: a comparison between home and hospital in Italy*. Palliative Medicine 1989; 4, 31-36).

Disinteresse, scarsa conoscenza del problema, pregiudizi ed una organizzazione di taglio prevalentemente interventistico, creata soprattutto per i malati acuti, fanno sì che l'istituzione Ospedale sia attualmente la meno idonea come luogo ove curare ammalati terminali.

Un Servizio di Cure Palliative deve essere predisposto in modo da fornire soprattutto una assistenza domiciliare organizzata a qualificata, che rappresenti la norma dell'assistenza stessa, limitando al massimo i periodi di ricovero, per i quali è imperativa la istituzione di strutture di tipo Hospice, momenti di un percorso di cure che abbia come fine il permettere al malato di vivere nel suo ambiente familiare anche nelle fasi avanzate della malattia.

### **Le cure palliative in Italia**

Per assicurare ai malati in fase terminale un morire sereno ed umano fu creato in Inghilterra nel 1959 il cosiddetto "Movimento degli Hospices" per opera di Dame Cecily Saunders, una dottoressa anglicana. Un "hospice" è una istituzione organizzata per evitare l'orrore delle ultime settimane

della malattia terminale, per salvare i pazienti da ogni terapia inutilmente aggressiva. Il primo hospice fu quello del San Cristoforo con sede a Londra.

Il cardine della terapia è costituito dalla continua ed attiva presenza di una équipe medica ed infermieristica numerosa. Le infermiere colgono ogni occasione per parlare ai malati dimostrando loro il più grande interessamento. All'assistenza medica ed infermieristica si aggiunge quella dei famigliari, le cui visite vengono incoraggiate.

Ispirandosi al modello inglese, nell'ultimo ventennio numerose iniziative locali in Italia, utilizzando risorse pubbliche e private e l'opera dei volontari, hanno concorso alla nascita di una nuova coscienza medica al problema del malato terminale.

I programmi di cure palliative attualmente esistenti si ispirano ai più diversi modelli, dal totalmente privato, al totalmente pubblico, al privato convenzionato. La grande maggioranza, però, si basa su una collaborazione ed integrazione tra istituzione sanitaria pubblica ed associazioni private che forniscono supporto finanziario ed organizzativo, e/o volontariato. Malgrado la diversa origine, le diversità di organizzazione ed i distinguo metodologici, tutte queste esperienze posseggono in comune la volontà dei fornire una risposta efficace, scientifica ed umana al malato terminale.

### **Conclusioni.**

Diverse culture e diverse realtà hanno contribuito alla nascita della medicina palliativa che, in sintesi, si propone di :

- fornire risposte adeguate ai bisogni del malato terminale nella sua totalità fisica, psichica, familiare e sociale, spirituale;
- porsi al servizio del malato rispettando il suo pieno diritto ad essere soggetto delle scelte che lo riguardano;
- esprimere una medicina in grado di dare, per quanto possibile, qualità di vita e confort, anche quando non si possa ottenere salute;
- partecipare al dibattito in corso nella Comunità medica per giungere ad un modo di fare medicina più completo ed umano (umanizzazione delle cure)

Questi propositi portano ad importanti ed inevitabili trasformazioni:

- del ruolo medico, da guida indiscussa a professionista che propone diversi ed alternativi progetti di cura, da sottoporre alla scelta del malato;
- rivalutazione delle necessità spirituali, psicologiche e quindi più specificatamente umane della persona malata;
- più in generale, accelerazione del passaggio da una vecchia ad una nuova prassi medica, mettendo in discussione certezze e ruoli che parevano acquisiti, ma che non sembrano più adeguati in una società in piena evoluzione.