

## LE CURE PALLIATIVE: ASPETTI MEDICO – ASSISTENZIALI

*Dott. Giovanni Zaninetta – medico algologo*

Nel concetto di malattia terminale vengono comprese non solo le neoplasie maligne, le più numerose, ma anche malattie di tipo neurologico, per fortuna non frequenti, come la sclerosi multipla ed altre patologie analoghe, oppure le nefropatie e l'AIDS in fase terminale.

Quando nella fase avanzata di queste malattie non è più possibile ottenere risultati mirati contro la malattia di base, che riportino ad uno stato di benessere, la malattia diventa terminale. E' una situazione che coinvolge pesantemente il medico, perché egli fa il medico per curare e soprattutto per guarire, per ridare la salute: con questi malati è una battaglia persa perché il medico li cura e stanno male, li cura di più e stanno peggio, li cura ancora e muiono.

Se non si assume un atteggiamento corretto nei confronti di queste situazioni il rischio è quello del burn-out. cioè della "bruciatura", del sentirsi inutili, della voglia di fare qualcosa d'altro e peggio ancora il rischio della totale delusione nei confronti della propria professione, della propria capacità.

Se il medico, che ha in cura questi malati, legasse la sua capacità professionale al numero delle guarigioni, cercherebbe di fare un altro lavoro; ma egli fa il medico perché davvero il metro di misura diventa un altro. Non conta il numero delle persone che egli guarisce, non è neanche quello delle persone che riesce a mettere in piedi, anche se qualche volta è per lui una gioia grande vedere una persona gravemente debilitata dal dolore, insonne per le sofferenze, che con una cura appropriata riprende un po' di voglia di vivere, la voglia di fare qualcosa; però questa non è la regola.

### Il programma delle "cure palliative"

Quando le cure non sperano più di ottenere la guarigione, quel paziente è "terminale". "Inguaribile" però non significa "incurabile", e proprio qui si inseriscono le cure palliative. E' proprio in questa fase che viene data la massima importanza alla cura del dolore, inteso come sofferenza nella sua globalità fisica e spirituale, alla cura di eventuali altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e dello spirito.

L'obiettivo diventa il raggiungimento di una possibile situazione di soddisfazione sia da parte del malato che da parte dei suoi familiari.

E' un momento molto difficile per il paziente che si avvicina ad una morte inevitabile, per la famiglia che si trova sola ad affrontare il dolore, la paura, la disperazione e la sensazione di angoscia di essere abbandonati.

L'impostazione "tecnica" di tale frangente non è certo agevole e prevede tutta una serie di comportamenti non sempre attuabili in quanto richiedono la collaborazione vicendevole sia da parte del medico, sia dei familiari e del paziente. Occorre:

- **Comprendere e soddisfare** le esigenze del malato e della sua famiglia. E' questo un obiettivo importante, ma non sempre attuabile in quanto è legato alla cultura di base e alla disponibilità, in certi momenti, di poter ascoltare, di essere meno istintivi e lasciarsi prendere dal panico
- **Individuare** nell'ambito delle famiglie una persona con cui avere rapporti tali da indurla a partecipare alla scelta delle cure, quasi da farlo ritenere un esponente dell'équipe di cura.
- **I desideri dei pazienti.** Tutto ciò richiede quella attenzione scientifica, ma anche etica, che sostiene continuamente il medico di fronte a situazioni che, per quanto frequentemente vissute, non lasciano mai indifferenti e tranquilli.

Proprio qui si inserisce il "programma delle cure palliative", mettendo in atto un' assistenza domiciliare alternativa al ricovero ospedaliero.

Tale alternativa parte da un presupposto estremamente vero: se ci chiedessimo dove noi vorremmo morire, risponderemmo: “*A casa nostra*”. Istintivamente cioè noi identificheremmo nel nido familiare la sede in cui troviamo il massimo conforto. Questa risposta però non ci spiega perché ancora oggi, oltre il 70% delle persone muore negli istituti. E' evidente che la soluzione ideale della famiglia, di fatto, non può soddisfare le necessità che urgono. Essa è purtroppo un istituto oggi in crisi, e lo è tanto più, quanto più risulta inserita in una civiltà molto sviluppata, come nei paesi anglosassoni del Nord Europa, mentre nei paesi del Sud, bene o male, persiste un residuo della famiglia.

La fine di questo nido, di questa sede ideale, fa sì che la possibilità di un trattamento domiciliare semplicemente come alternativa al ricovero ospedaliero non riesca a soddisfare questo bisogno. La corretta possibilità di rispondere alle necessità del paziente che muore, deve poter dare delle soluzioni modulari che consentano di riunire e di offrire il meglio a seconda dello stadio in cui egli si trova. L' Hospice realizza questo programma.

### **L' Hospice ed il suo programma**

Hospice è una espressione inglese da non tradurre con la parola italiana “*ospizio*”, perché il concetto di ospizio in Italia è legato, salvo rarissime eccezioni, ad una carenza di assistenza ed è il luogo dove si va a morire, ma non nelle condizioni migliori.

E' una iniziativa nata nel 1967 ad opera di una infermiera, divenuta successivamente dottoressa: Cicely Saunders. Essa, convintasi che negli ospedali tanti malati non vengono curati come dovrebbero, ha creato il “*Saint Christopher Hospice*” di Londra che, col tempo, ha dato avvio ad un vero movimento.

L'Hospice quindi è bensì una *struttura* e rappresenta perciò l'ospedale dei pazienti terminali, ma è soprattutto un *programma* che ha coinvolto tutte le nazioni nelle quali si è sviluppato.

Il **programma Hospice** destina al paziente ed al suo nucleo familiare delle competenze tecniche come sono quelle che si prestano negli ospedali qualificati, ma lo fa con un particolare atteggiamento psicologico, la cui essenza consiste nell'assistere il malato nel vero senso etimologico del termine, ovvero “*stare accanto*” al malato. E' questo il nucleo dell'atteggiamento psicologico che deve animare i curanti nel mettere in atto un' assistenza al malato terminale sia a domicilio che in ospedale

L'Hospice realizza questo programma attraverso quattro possibilità:

- accoglie l'idea del **Servizio Domiciliare** e per questo utilizza dei “*team*” differenziati a seconda delle circostanze, che possono comprendere il medico, l'infermiere professionale, l'assistente sanitaria, l'assistente sociale e il volontario;
- offre come alternativa, fin che il paziente è trasportabile, **l'assistenza ambulatoriale**;
- organizza il “**Day.Center**”, cioè una sede nella quale il paziente dovrebbe, se fosse ancora in condizioni di muoversi, trovare non tanto le cure quanto il conforto di una vita sociale e di relazione che possa integrare ed arricchire quella familiare;
- offre come ultima possibilità il **ricovero**.

Domicilio, ambulatorio, Day-Center, ricovero sono quindi le tappe che si intercalano fra loro e si susseguono, che si possono alternare in modo da adattarsi al meglio rispetto ai vari schemi assistenziali che sono stati proposti: a seconda delle necessità, si segue il paziente a domicilio, in ambulatorio o in regime di ricovero.

### **La medicina palliativa**

La medicina palliativa ha l'obiettivo di mettere in atto alcune pratiche mediche ed infermieristiche che consentono di proseguire comunque le cure rispettando fino in fondo la persona malata.

Come si fa?

Il primo criterio è la **continuità**. Una delle paure maggiori della persona sofferente è la solitudine e il non sapere cosa fare. La continuità non può essere perseguita solo con il ricovero, sia per motivi organizzativi che psicologici, in quanto se il medico fa stare meglio un malato ricoverato in ospedale con opportuna terapia, non ha fatto certo poco, però non ha fatto il meglio.

L'ideale sarebbe far star meglio un malato e consentirgli almeno un breve periodo di vita piena. Non si dice normale, perché è difficile pensare alla normalità in certe situazioni difficili. Almeno una vita degna di essere vissuta, nel suo ambito familiare, facendo quel poco di cose che gli riesce di fare.

La continuità non può verificarsi solo con il ricovero, ma deve passare attraverso una assistenza domiciliare puntuale, flessibile. Non si può visitare a casa sei volte la settimana un paziente che sta relativamente bene, sottraendo tempo ad altri malati che richiedono invece cure molto più intense, pur trovandosi a domicilio. Si tratta di avere la possibilità di indirizzare le forze a disposizione sui malati che più ne hanno necessità.

L'**ambulatorio** è estremamente importante perché rappresenta la cerniera di collegamento tra il "programma hospice" e il gruppo di malati che da poco tempo è entrato nel novero dell'oltre i limiti di cure aventi per fine la guarigione, ma che ha ancora una vita efficiente. Persone la cui malattia è in progressione, per cui non sono più curabili dal punto di vista chirurgico, oppure chemioterapico avendo manifestato una intolleranza a tale trattamento. Sono persone che per un certo periodo di tempo conducono una vita normale, ma potrebbero a breve termine presentare dei sintomi invalidanti.

La cura dei sintomi a livello ambulatoriale consente di lasciare questi pazienti nel loro ambiente nella maniera più naturale e piena possibile. Nello stesso tempo consente di avviare un programma di assistenza, di supporto psicologico, di conoscenza più approfondita della personalità del malato, che si rivelerà particolarmente importante quando inevitabilmente le sue condizioni di salute peggioreranno..

La **sedazione del dolore**. C'è un problema di tipo farmaco-culturale che va affrontato con decisione: l'uso dei narcotici per sedare i dolori di questi malati. C'è tuttora una tradizione culturale estremamente negativa nei confronti dell'uso dei narcotici – la Morfina per intenderci – con i malati in genere e con i malati di tumore in particolare. L'errore più comune che nasce proprio dalla confusione tra causa ed effetto, è quello di dire: " Se gli danno la morfina, allora lo fanno morire". Il più delle volte, soprattutto il medico ottocentesco o dell'anteguerra, somministrava la morfina al malato affetto da edema polmonare o al malato rantolante. Somministrava la morfina non perché questo farmaco provocasse la morte, ma proprio perché il malato era moribondo. Il medico, pertanto, cercava di sedarlo e di ottenere una dilatazione delle vene in modo da farlo respirare meglio. Nella tradizione, dunque, si fa confusione tra la causa e l'effetto. Un malato non muore perché gli viene somministrata la morfina, ma gli si somministra la morfina perché muore..

C'è poi un'altra notazione che ricorre spesso nella mentalità comune: "il dolore del cancro è un calvario necessario". Questo non è vero in almeno il 90% dei casi. Il fatalismo con cui anche tanti medici tralasciano di sedare il dolore con narcotici dicendo. " Ha un cancro, deve morire, per forza ha dolori", è una delle maniere peggiori per affrontare il problema dei malati terminali.

Naturalmente questa affermazione lascia impregiudicato il diritto di una persona di rifiutare queste cure. Se una persona per motivi etico-religiosi preferisce accettare le sofferenze come modalità per avvicinarsi alle sofferenze di Cristo o per offrirgli l'espiazione dei peccati commessi da lui o da altri, questa è una decisione che va rispettata fino in fondo. E' chiaro che come una persona ha il diritto di scegliere di farsi curare, ha anche il diritto di non farsi curare, soprattutto quando questa cura riguarda aspetti soggettivi come può essere la sedazione del dolore.

In caso di necessità l'uso di narcotici non solo è lecito, ma è anche doveroso, naturalmente agendo con la competenza necessaria.

Il dolore da tumore può essere controllato e rimosso nella maggioranza dei casi e non va accettato come qualcosa di inevitabile. Per controllare il 95% del dolore non si deve ricorrere sempre all'uso dei narcotici, spesso basta un uso attento, competente e soprattutto regolare di farmaci analgesici comuni come l'aspirina o simili.

## ***Che cosa bisogna fare ancora ?***

Gli obiettivi sono molteplici. Primo fra tutti conservare il più a lungo possibile la **qualità di vita residua**. Si tratta quindi di spostare il termine della questione: avere come obiettivo non soltanto la salute come completo benessere mantenuto o recuperato, ma anche la qualità di vita, comunque mantenuta, sia pure di livello minore, ma moralmente dignitosa come possibilità di esprimere se stessi.

Ciò si può ottenere, per esempio, instaurando una **fisioterapia** adeguata. Evidentemente non si può pensare di riabilitare il malato, se non in rarissimi casi, però si può cercare di mantenere una mobilitazione accettabile del malato stesso. Ciò consente di rallentare l'allettamento se il malato comincia ad avere questa necessità, mantendolo deambulante il più a lungo possibile.

Per esempio la **prevenzione di complicanze**. Un malato che sta poche ore della giornata a letto ha meno rischio di piaghe da decubito, di ritenzione urinaria, ha più appetito, digerisce meglio; se vive in famiglia l'assistenza offerta da quest'ultima risulterà meno gravosa, perché altro è accompagnare in bagno una persona un poco sofferente, altro è doverla cambiare se è allettata.

Un altro aspetto molto importante è **l'alimentazione per via naturale**. Ciò presuppone la prevenzione delle complicanze a livello delle prime vie digerenti, ottenibile con la pulizia accurata del cavo orale, una ispezione frequente della condizione dei denti, della salivazione, di come è la lingua, la prevenzione quindi di Candidiasi del cavo orale, di esofagiti. Questa prevenzione consente ad una percentuale estremamente elevata di pazienti di alimentarsi, seppure poco, per via naturale, fino a 2-3 giorni prima della morte. Si riducono così tutti i problemi della nutrizione parenterale e delle fleboclisi, richieste dai parenti, nella convinzione che con qualche fleboclisi il paziente possa rifiorire. Questo purtroppo non è vero. Spesso i malati stessi non vogliono gli siano somministrate, perché li obbligano a stare immobili senza trarne particolare beneficio.

Non va trascurato tutto quel corteo di sintomi che può rendere spiacevole la vita di queste persone: **ulcere, nausea, vomito, insonnia, inquietudine, prurito, ritenzione urinaria**, ecc. Sono tutti aspetti che in una situazione clinica normale sono marginali perché l'obiettivo della cura è la guarigione, mentre per i malati terminali si tratta di migliorare la qualità della vita residua.

Per un medico o un infermiere **saper comunicare** con queste persone è altrettanto importante che sapere la dose dell'analgesico o dell'antibiotico da somministrare. Tante volte - e non si fa riferimento solo al paziente ma anche ai familiari -, una realtà drammatica, durissima, sconvolgente, non fa paura quando la si conosce. E' l'ignoto che terrorizza tutte quelle persone ricoverate in ospedale che aspettano con ansietà e spesso inutilmente che qualcuno spieghi loro qualcosa. Vivono malissimo non solo perché stanno male, ma anche perché non sono informati. Accade pertanto che a volte malati non particolarmente gravi temano l'irreparabile solo perché il medico ha detto qualcosa incautamente o dando un senso importante a qualcosa che importante non era. E' sempre vero ed attuale l'antico proverbio su cui riflettere: **"le parole sono pietre"**. Tante volte accade agli operatori sanitari di non misurare le parole, lasciandosi sfuggire espressioni che potrebbero poi diventare dei macigni per i loro interlocutori. Uno sguardo dato in maniera disattenta, una frase buttata lì nel momento sbagliato diventano problemi gravi che possono compromettere una assistenza magari condotta e impostata correttamente per settimane.

Nell'esercizio della sua professione, il medico che per scelta si dedica all'assistenza dei malati terminali, anziché deprimersi, impara a temere di meno la morte perché ha imparato a vedere che si può morire con qualcuno vicino. Egli ama tanto di più la vita, perché, vedendola al momento della sua conclusione, ha capito quanto essa sia importante, quanto sia bella, quanto sia ricca l'esperienza che tutti i giorni viviamo.