

XII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Firenze 19-22 Aprile)

Cure palliative: brevi note

In Europa ed in alcune aree del mondo particolarmente sviluppate (Canada, USA, Australia) le cure palliative rappresentano un settore assistenziale sanitario e socio sanitario sempre più apprezzato ed in espansione. Ciò è dovuto sia all'interesse crescente a sviluppare interventi rivolti al miglioramento della qualità della vita umana, in particolare nelle sue fasi finali, sia alla **sempre maggiore diffusione di malattie croniche, inguaribili, caratterizzate da una fase conclusiva di elevata sofferenza per il malato e la famiglia**, definita in modo "crudo" ma realistico, "fase terminale". **Solo nel nostro Paese questa fase interessa circa 250.000 persone ogni anno.**

Ma proprio mentre si riafferma il diritto alle cure palliative ed alla qualità di vita anche nella sua fase conclusiva, si approfondiscono le tematiche qualitative di questo approccio, basato sui principi della medicina olistica e solidaristica. Alcuni quesiti emergono fra tutti: cosa deve essere incluso nella definizione di cure palliative, quando esse devono iniziare o finire cosa si intende per "fase terminale" nelle differenti tipologie di malattia, come devono essere applicate nelle patologie non oncologiche (ad es. neurologiche, respiratorie, cardiologiche, infettive, metaboliche), quali sono i modelli assistenziali migliori e gli standard applicativi? Già sin d'ora, nei Paesi più avanzati ed in Italia, stanno evidenziandosi notevoli differenze a livello internazionale, nazionale e regionale nella modalità di approccio culturale alle cure palliative, nei modelli organizzativi e nelle risorse assegnate. Queste differenze hanno importanti riflessi anche nella definizione delle professionalità sanitarie e di supporto inserite nelle équipes di cure palliative ed in ultima analisi sulla qualità dell'assistenza ai malati.

Per evitare incomprensioni tra i diversi attori, secondarie all'utilizzo di una terminologia identica, ma con attribuzione di significati diversi, già dal 1989 l'*EAPC (Associazione Europea per le Cure Palliative)* pubblicò una definizione di cure palliative, adottata ed integrata nel 2002 dall'**Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS)**. E' necessario ricordare questa definizione in un momento storico nel quale anche nel nostro Paese l'interesse verso le cure palliative sta crescendo in modo esponenziale ed aumenta di conseguenza il pericolo di incomprensioni e strumentalizzazioni. Il rischio è maggiormente elevato nel nostro Paese in quanto l'aggettivo "palliativo" conserva ancora una valenza negativa, di inutilità terapeutica, in larghi strati della popolazione ed anche degli operatori sanitari.

Per l’OMS:

“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, della approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali.

Le cure palliative:

- 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 posporre 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 sistema 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 *counselling* 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.”

Le **cure palliative** attraverso la **cura dei sintomi**, hanno **lo scopo di ridurre la sofferenza inutile**, la disperazione ed il senso di abbandono nelle fasi caratteristiche di una malattia inguaribile, quando questa entra nella sua fase evolutiva ed il termine della vita si avvicina. **Il rispetto della centralità e della massima autonomia del malato** rappresenta un obiettivo importante delle cure palliative, che pongono in atto tutti gli interventi di sostegno individuale e di gruppo che, in questi anni, hanno dimostrato in modo evidente la loro efficacia: terapia del dolore e degli altri sintomi gravi, supporto psicologico al malato, alla famiglia ed all’*équipe*, approccio solidaristico da parte dei volontari di supporto, sviluppo dell’assistenza domiciliare e degli hospice, sono solo alcuni degli elementi qualificanti di questo approccio.

La realizzazione di una rete di cure palliative di alta qualità diviene perciò obbligo e priorità nelle politiche sanitarie comunitarie e nazionali, innanzitutto attraverso la definizione delle risorse economiche necessarie per creare équipes professionali, motivate e formate, che affianchino i medici di famiglia. **E' importante riportare l'attenzione sulle crescenti responsabilità che tutte le Società hanno nel fornire adeguata assistenza per i propri cittadini anziani, per coloro che stanno morendo e per i cittadini definiti "fragili": le tematiche dell'inguaribilità e di fine vita sono emerse recentemente a livello mediatico globale in tutta la loro importanza con l'agonia del Santo Padre e con il caso Terry Schiavo.**

Oltre alle necessità economiche direttamente necessarie per l'assistenza, due altri settori sono attualmente in grave sofferenza e necessitano di un urgente inserimento nei programmi sanitari comunitari e nazionali: la formazione degli operatori e la ricerca. Tranne qualche rara eccezione, ad esempio in Inghilterra, non è presente a livello internazionale uno specifico e coordinato progetto formativo universitario pre e post-laurea per medici e infermieri, impera cioè il "fai da te formativo" ed i grandi Istituti di ricerca pubblici e privati non finanziano studi sulle cure palliative. Ricordiamo che lo sviluppo delle cure palliative costituisce una necessità "a priori" se si vuole affrontare in modo maturo e consapevole la tematica della legalizzazione di eutanasia e del suicidio assistito dal medico: **in assenza di cure adeguate contro il dolore e la sofferenza non si può neppure lontanamente parlare di libertà di scelta per chi è colpito da una malattia inguaribile in fase evolutiva.**

Da appunti del Prof. Furio Zucco, Presidente SICP- Società Italiana Cure Palliative; Direttore Dipartimento Anestesia - Blocco operatorio - Terapia Intensiva - Cure Palliative e Terapia del dolore - Hospice e ospedalizzazione domiciliare, Azienda Ospedaliera 'G. Salvini', Garbagnate, Milano.