

LE PROPOSTE DAL XV CONGRESSO DELLA SICP A PERUGIA

**Dall'imperativo della guarigione al bisogno di difendere la qualità della vita: per gli oltre 250 mila malati terminali da assistere ogni anno le cure palliative sono ormai una necessità intrinseca. Servono strutture attrezzate, hospice e una rete operativa sul territorio.**

# Cure di fin di vita dall'ospedale al domicilio del paziente

**Luciano Benedetti**

**S**iamo addestrati a misurare il nostro lavoro in base alla capacità di aumentare la sopravvivenza dei pazienti. Del resto, l'efficacia della Medicina nel rispondere alle acuzie continua a migliorare. È anche per questi motivi che è in continuo aumento la prevalenza di patologie gravi a decorso cronico e senza speranza di cura, mentre si assiste alla cronicizzazione di molti tumori, resa a sua volta possibile dai progressi compiuti nelle terapie anti-cancro. Come conseguenza, l'imperativo della guarigione sembra lasciare il posto a un nuovo, crescente bisogno di attenzione verso la qualità della vita. Infatti, le cronicità ci impongono, per la prima volta, di misurarci con la gestione di lunghi periodi di disagio e di sofferenza, ci costringono a fare i conti con percorsi assistenziali sostanzialmente nuovi e più onerosi anche per la Sanità stessa, alle prese con disabilita e perdita di autosufficienza in un numero sempre maggiore di assistiti. In altre pa-

role, diventa necessario praticare cure palliative, per periodi più o meno lunghi, a pazienti affetti da diversi tipi di patologie e di gestire quelle che ormai sono

chiamate traiettorie di fine vita, perché non si muore tutti allo stesso modo.

Le cure palliative, dunque, stanno diventando una delle priorità

## PER UN EXITUS SERENO E DIGNITOSO

“Riusciremo a morire in pace?” è il titolo di un convegno scientifico, promosso presso l'Università statale Bicocca di Milano, il 16 febbraio 2008, dall'associazione AGC Onlus e aperto a tutti, in primis i medici di medicina generale. Il senso del convegno è che il malato terminale possa tornare a essere una persona, capace di prendere in autonomia le decisioni che lo riguardano.

Il titolo del convegno è declinato nella forma di una domanda che, più o meno consapevolmente, tutti gli operatori sanitari (medici, infermieri, terapisti della riabilitazione, assistenti sociali, psicologi, nutrizionisti, operatori delle case di riposo) si pongono di fronte alla morte, serena o drammatica, dei pazienti che assistono. Accanto a questa, un'altra domanda non meno importante è se al termine della vita, dopo una malattia inguaribile, ma curata a lungo, vi sia ancora un ruolo per la medicina. Sono stati questi interrogativi che hanno stimolato l'Associazione AGC Onlus a progettare un convegno dedicato alle cure di fine vita osservate in un'ottica particolare, cioè dal punto di vista dei curanti. Il convegno guarderà alla realtà del morire oggi: i luoghi e il tempo, le criticità e le eccellenze, la clinica e la legge. Del resto, da anni, l'Associazione Gilberto Cominetta (AGC Onlus) si dedica alla diffusione delle cure palliative in ambito non oncologico, con speciale attenzione alla formazione degli operatori sanitari di neurologia.

I mutamenti anagrafici, sociali, epidemiologici, richiedono ormai che non solo pochi specialisti, ma tutti coloro che lavorano nella sanità si assumano l'impegno di prestare cure adeguate alla fine della vita e imparino a considerare la morte come un esito tal-

della Medicina. È senza dubbio anche per questo che, al XIV Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che si è tenuto a Perugia dal 13 al 16 novembre, si sono accalcati più di 1.500 tra medici, infermieri, psicologi, terapisti della riabilitazione e altri operatori.

Come ha sostenuto il dottor **Stefano Inglese**, inviato del Ministero della Salute al Congresso: «Le cure palliative devono essere garantite a chiunque ne abbia bisogno, senza distinzione di malattia, età, etnia o condizione socio-economica. E garantirle spetta al Servizio sanitario nazionale, assicurando il rispetto e la protezione della qualità della vita e della dignità della persona anche nella fase terminale della malattia».

D'altra parte, la fase terminale di molte patologie (e non soltanto di quelle oncologiche) espone spesso i pazienti al rischio di ricevere trattamenti che possono

essere peggiori del male stesso. Trattamenti che essi probabilmente rifiuterebbero, se fossero adeguatamente informati. In questi casi, il "consenso informato" si è ormai ampiamente dimostrato un mezzo inadeguato. Per questo, uno degli obiettivi "politici" scanditi in occasione del Congresso della SICP è stato: andare oltre il consenso informato e approvare rapidamente una legge per le Direttive Anticipate di Trattamento (DAT). Secondo Inglese, il Servizio sanitario nazionale deve farsi carico di «un'assistenza adeguata nell'ambiente più idoneo, consentendo al malato di morire con dignità, secondo quanto previsto dalle norme, dai codici deontologici e dagli standard professionali, e assicurando a ciascuno il diritto di conoscere ogni informazione riguardante il proprio stato di salute». Con le DAT, di cui per la verità si sta parlando molto ormai da anni, senza che ancora si sia

giunti a un provvedimento legislativo coerente, dovrebbe finalmente diventare possibile:

- avvicinare le cure sanitarie alla volontà del malato;
- ridurre il rischio di trattamenti in difetto o in eccesso;
- ridurre il peso emotivo di decisioni che altrimenti graverebbero sui familiari;
- prevenire conflitti decisionali tra i familiari, o tra questi e i curanti.

«Le Direttive Anticipate, - spiega il professor **Furio Zucco**, presidente uscente della SICP e direttore della Unità di cure palliative, Hospice e Ospedalizzazione domiciliare dell'AO "G. Salvini" di Garbagnate (Milano) - puntano a concedere a ogni cittadino la possibilità di avere fiato, anche quando il suo organismo non ne ha più, per gridare le proprie volontà o di contare su una persona di fiducia, non necessariamente un familiare, che possa farlo al suo posto».

## Non solo hospice

In Italia oltre 250 mila malati terminali ogni anno, di cui più di 100 mila affetti da patologie non oncologiche, hanno bisogno di assistenza e di cure non finalizzate alla terapia, ma alla gestione palliativa dei sintomi. Gli hospice, con quasi 3 mila posti letto attesi nei prossimi anni, basteranno a soddisfare questo bisogno? La fotografia, che emerge dalla relazione "Hospice in Italia 2006: prima rilevazione ufficiale", redatta dalla SICP, in collaborazione con le Fondazioni Seragnoli e Floriani, con il patrocinio e il supporto del Ministero della Salute, evidenzia, a partire dal 2001, una crescita costante, ma disomogenea delle strutture dedicate all'assistenza dei malati terminali. «Vi è una notevole diversità interregionale nella rete per le cure palliative, - afferma Zucco -. In generale, si osserva un andamento decrescente da Nord a Sud, sia nel

volta inevitabile, piuttosto che come un fallimento delle cure. «Per questo, - spiega la dottoressa **Maddalena Gasparini**, coordinatrice del Comitato scientifico di AGC - ai relatori del convegno abbiamo chiesto di coniugare conoscenza ed esperienza, e di fare dei loro interventi una testimonianza». Se è vero che il tabù sociale della morte resta l'impedimento maggiore alla conduzione di ricerche su cosa intendano i pazienti e i loro cari per "buona morte", dall'altro, la difficoltà di riconoscere e gestire le proprie emozioni può favorire negli operatori sanitari la tendenza a un eccesso di trattamenti. «L'imperativo della difesa della vita non dovrebbe impedire una buona morte. Il convegno ci aiuterà, speriamo, - continua Maddalena Gasparini, - a chiederci se e quanto uno spazio in cui il morente possa essere un individuo capace di prendere decisioni piuttosto che un soggetto debole affidato alle decisioni di altri (medici, familiari o legislatori che siano) possa contribuire a un sereno compimento della vita».

Appuntamento a Milano, dunque, con un invito a tutti i medici di medicina generale, il 16 febbraio, per affrontare insieme il "buco nero" della nostra cultura medica. Con la consapevolezza che questa rimozione contribuisca a privare i nostri pazienti dell'opportunità di una maggiore umanità, proprio nella fase della loro esistenza in cui più ne avrebbero bisogno, e a esporli al rischio di un eccesso di trattamento, fonte di ulteriori, inutili sofferenze.

Per ulteriori informazioni su questo prossimo importante appuntamento scientifico, si può visitare il sito: [www.limen.biz](http://www.limen.biz) oppure [www.agconlus.it](http://www.agconlus.it).

## LUOGO DI ASSISTENZA PREVALENTE NEGLI ULTIMI 3 MESI DI VITA

Luogo	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud	Italia
A domicilio	26.9	17.0	32.3	47.9	31.3
Case di riposo	5.5	7.7	3.9	0.9	4.5
Ospedale	2.7	6.5	1.7	1.3	2.9
Domicilio e ospedale	58.0	61.7	58.5	49.9	56.9
Casa di riposo e ospedale	2.7	1.9	1.4	-	1.6
Altro	4.1	5.2	2.3	-	2.9

Fonte: Beccaro M, Costantini M, Merlo DF e Gruppo di Studio ISDOC. BMC Public Health 2007, 7:66.

numero degli hospice attivi e da attivare, sia nel numero dei posti letto». Per esempio, nel 2006 la Lombardia aveva un tasso di posti letto in hospice di 0,46/10.000 residenti, mentre ben quattro Regioni non ne avevano nessuno in funzione (Abruzzo, Campania, Umbria e Valle D'Aosta). E anche quando sarà raggiunto il tetto previsto per il 2008, mentre l'Emilia Romagna arriverà a un indice di 0,72 posti letto ogni 10.000 residenti, l'indice medio nazionale resterà fermo a 0,40, con ben quattro Regioni tra lo 0,10 e lo 0,23 (Abruzzo, Calabria, Sardegna, Trentino Alto Adige) e una, la Campania, al di sotto dello 0,10/10.000 residenti.

### Liste d'attesa

«È vero che ogni Regione ha un proprio modello di sviluppo della rete di cure palliative - spiega ancora Zucco, - e che manca un modello nazionale per lo sviluppo della rete per le cure palliative, che integri gli hospice con le cure domiciliari. Ciò non ha certo facilitato lo sviluppo delle cure palliative in generale e di quelle domiciliari in particolare, che dovrebbero garantire l'assistenza al 75 per cento dei nuovi malati terminali».

Eppure, senza un forte sviluppo delle cure a domicilio, la domanda da parte delle famiglie continuerebbe a superare l'offerta, con il risultato paradossa-

le di rendere necessarie le liste di attesa anche in un tipo di assistenza come questo, nel quale il tempo a disposizione delle persone da ammettere in hospice è, per definizione, limitato.

«Oggi, che il traguardo dell'apertura di un numero sufficiente di hospice sembra finalmente a portata di mano, - fa notare il dottor **Giovanni Zaninetta**, nuovo presidente della SICP e responsabile medico dell'Hospice "Domus Salutis" di Brescia, - una delle priorità più difficili, ma anche più urgenti e necessarie è quella di costruire una vera rete di cure palliative, che integri senza soluzione di continuità l'assistenza in hospice con le cure domiciliari. Sul piano pratico, bisogna promuovere un legame sistematico tra l'hospice e il domicilio del paziente. Altrimenti vi è il rischio che l'hospice stesso sia disconnesso dal territorio e assuma di fatto il ruolo di "raccoltore" di malati moribondi, con la ricaduta culturale di essere percepito dalla popolazione come l'anticamera della fine, e non come un luogo dove si imposta un'assistenza qualificata che poi può proseguire a casa».

Il problema, infatti, è che i pazienti ricoverati in hospice non possono rimanervi indefinitamente. Ecco dunque che una vera continuità assistenziale tra il luogo di ricovero e il domicilio, necessaria in tutti gli ambiti

della medicina, diventa indispensabile e urgente per l'assistenza ai malati terminali.

### Ruolo dei generalisti

«Il medico di medicina generale ha un ruolo prezioso e strategico nell'erogare le cure palliative di primo livello - ricorda Zaninetta - perché conosce meglio di chiunque altro la storia clinica del paziente e la sua stessa famiglia, una conoscenza preziosa per migliorare la qualità dell'assistenza. Quella che manca ancora, salvo eccezioni ragguardevoli, è una migliore integrazione del medico di famiglia con gli operatori delle cure palliative specialistiche, che si traduca in uno scambio di informazioni, una condivisione di scelte e di responsabilità. Cioè un lavoro di équipe».

In altre parole, nel nostro paese vi è un problema di coordinamento e di costruzione di una vera e propria rete, una sorta di équipe virtuale. «Oggi, in Italia la situazione è diversa da una Regione all'altra: - chiarisce Zaninetta - da Regioni in cui le cure palliative sono sempre gestite come vere e proprie ospedalizzazioni a domicilio, ad altre in cui sono invece gestite con il meccanismo dell'ADI, ad altre ancora, come in Lombardia, in cui vige il sistema dei voucher e dove, di fatto, il case manager rimane il medico di famiglia».

Il problema è, dunque, come garantire una buona qualità di assistenza a pazienti che si avviano alla fine della loro vita con un supporto complessivo in grado di garantire la soddisfazione dei loro bisogni reali.

«Ma per definire come debba essere costruita una rete per le cure palliative ottimale – chiarisce il dottor **Carlo Peruselli**, direttore della Struttura Complessa di Cure Palliative della ASL.12 di Biella - dobbiamo sapere di che cosa stiamo parlando, in quali luoghi e strutture si trovano a morire e richiedono assistenza palliativa i malati terminali e i loro familiari».

### Ospedali come hospice

Come ha evidenziato lo studio ISDOC, condotto dal Servizio di Epidemiologia Clinica dell'IST di Genova, le persone ricorrono non soltanto agli hospice e all'assistenza domiciliare, ma anche (e moltissimo) all'ospedale o alle case di cura. Solo tra i malati di cancro, nel Nord della penisola oltre il 50 per cento continua a morire negli ospedali, mentre nel Mezzogiorno, quasi il 50 per cento muore esclusivamente a casa propria e, nel Nord-Ovest, quasi il 15 per cento all'interno di case di riposo. Una situazione molto articolata e complessa. Sono queste le strutture dalle quali effettivamente i malati si trovano a dover ricevere un'assistenza di tipo palliativo. «Ed è in queste strutture - sostiene ancora Peruselli - che le cure palliative devono prevedere sistemi organizzativi a rete, con la possibilità per ogni persona alla fine della vita di ricevere cure appropriate e di elevata qualità, ovunque questa sia ricoverata. Dunque, non esiste una ricetta unica, ma ci vuole flessibilità. Probabilmente, nel Sud bisognerà potenziare al massimo le cure domiciliari, al Nord, si dovrà fornire alle strutture ospedaliere la competenza necessaria per fare cure pallia-

tive nei reparti ospedalieri e così via». Una delle parole chiave in tutto il complesso quadro delle cure palliative è comunemente la parola "formazione".

«Oggi, scontiamo il fatto che, non soltanto in Italia, ma anche nella maggior parte dei paesi occidentali, non esista una specializzazione universitaria in cure palliative, - avverte il dottor **Giuseppe Casali**, coordinatore sanitario e scientifico UOCP Antea. - In questo campo forse più che in altri, la formazione non può essere "fai da te". Sono necessari un curriculum specialistico, un percorso formativo e una strategia didattica come per ogni altra disciplina scientifica». Chi può definirsi palliativista? In base a quali criteri decidere le competenze che un operatore di

nato, dopo il lavoro prodotto alcuni anni fa dalla proficua collaborazione tra SICP e Scuola Italiana di Medicina Palliativa (SIMPA)».

«Antea» sembra avere una risposta a questo problema strategico: intende cominciare a realizzarla festeggiando il proprio ventennale con un congresso mondiale di tutti gli hospice, che si terrà a Roma dal 12 al 14 novembre 2008. Due gli obiettivi concreti:

- individuare un core curriculum specifico per gli operatori di cure palliative, che definisca con precisione le conoscenze necessarie per ogni operatore che voglia praticare queste cure;
- individuare i percorsi formativi per acquisire le conoscenze.

«Mediante una Consensus con-

## UMANIZZAZIONE E SENSIBILITÀ

L'aspetto forse più innovativo della XIV edizione del congresso nazionale SICP è la ricerca di un incontro tra le cure palliative e le arti, in particolare con la musica, la danza e il cinema. Perché? «Siamo convinti - spiega il professor **Oscar Corli**, presidente del Comitato scientifico del congresso perugino, e responsabile della UO di Cure Palliative dell'AO Istituti Clinici di Perfezionamento di Milano - che non sia sufficiente conoscere il corretto uso della morfina o, più in generale, delle terapie sintomatiche, ma che dobbiamo sentirci parte di un processo di umanizzazione delle cure e dei rapporti con i malati e i loro familiari. Un processo che parte da lontano: l'analisi della sofferenza di chi si avvicina alla morte è vecchia come la storia dell'umanità. Le arti hanno spesso dato una loro interpretazione sul morire e sulla morte, e rielaborare questi aspetti attraverso la chiave di lettura dell'arte, più creativa e sublime e meno razionale, aiuta a capire meglio e a prepararsi meglio al proprio lavoro».

cure palliative deve possedere? In quale bacino "pescheremo" le migliaia di operatori, medici e non, indispensabili a far fronte a quella che potrebbe diventare una vera e propria "emergenza palliativa" nel nostro paese?

«Bisogna aggiornare il curriculum formativo essenziale italiano per le cure palliative - ricorda Peruselli - per migliorare la competenza di tutti i professionisti che si occupano di cura e assistenza ai malati terminali. In questi ultimi anni, il curriculum formativo non è mai stato aggiorn-

ferenze internazionale, nella quale si mettano a confronto le esperienze cliniche dei diversi paesi le evidenze della letteratura, - spiega Giuseppe Casali, - ci proponiamo di definire quale debba essere la figura dell'esperto in cure palliative, in modo che chi deve selezionare il personale per formare un'équipe di cure palliative, per esempio in un hospice, sappia quali siano i requisiti e le competenze che gli operatori devono possedere per poter praticare questi atti medici».