

## **Cure palliative: possibilità e limiti**

Rodolfo Proietti  
Professore Ordinario di Anestesia e Rianimazione  
Università Cattolica del Sacro Cuore  
Facoltà di Medicina e Chirurgia “A. Gemelli”

Davanti al malato cronico quando la malattia in evoluzione giunge nella sua fase terminale e la morte appare ormai inevitabile, il medico si confronta con la propria incapacità a procurare la guarigione. Questa condizione, a torto interpretata come un fallimento degli obiettivi assistenziali, potrebbe indurre il medico ad atteggiamenti d'abbandono o di accanimento terapeutico.

La scelta dell'accanimento terapeutico o, per meglio dire, l'adozione di cure sproporzionate per eccesso può essere indotta da molteplici circostanze:

- Le insistenze dei familiari che, sempre più spesso, chiedono ai medici di fare tutto il possibile e più del possibile. Familiari che non riescono a comprendere i motivi di una prognosi infausta in quanto condizionati dalle notizie riportate dai mass media (un vero e proprio fuorviante “trionfo” della medicina moderna), che riferiscono su continui e sensazionali successi di terapie innovative anche se ancora in fase sperimentale e non sufficientemente comprovati.
- Il timore dei medici di essere ritenuti penalmente responsabili della morte del paziente per non aver praticato tutte le terapie disponibili indipendentemente dal giudizio di proporzionalità delle cure.

La scelta dell'abbandono terapeutico consegue invece ad una resa del medico nei confronti di una patologia la cui evoluzione è ormai inarrestabile. Non essendo più possibile praticare terapie rivolte alla guarigione si ritiene inutile qualsiasi altro tipo d'intervento assistenziale.

Al contrario sono proprio i pazienti inguaribili che, nella fase finale dell'evoluzione della malattia, hanno bisogno d'assistenza e cure continuative: guarire qualche volta, alleviare spesso, consolare sempre. Sono proprio questi gli obiettivi della “Medicina palliativa”.

Quando non è più possibile praticare terapie finalizzate alla guarigione o a rallentare l'evoluzione della malattia è comunque possibile alleviare le sofferenze e curare i sintomi per migliorare la qualità della vita.

Alla base delle cure palliative è proprio la consapevolezza che è sempre possibile e doveroso curare – ossia prendersi cura dell'ammalato nella sua complessa realtà di persona e in tutti i suoi bisogni fisici, psicologici, affettivi e spirituali - anche quando non è più possibile guarire.

Il dovere di prendersi cura del malato in fase terminale è stato sottolineato con forza dal Codice di Deontologia medica nell'Art. 20 relativo alla continuità delle cure: “...Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica”. L'assistenza al malato inguaribile è un dovere morale, etico e deontologico.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le cure palliative come “la cura attiva e globale dei pazienti le cui malattie non possono guarire con la terapia; nelle cure palliative prevale il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali; esse hanno come fine la migliore qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari”.

Nella definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità appare di particolare rilievo il richiamo al coinvolgimento della famiglia nel programma terapeutico.

L'assistenza al nucleo familiare costituisce uno dei momenti fondamentali delle cure palliative come sottolineato anche dall'Oxford Textbook of Palliative Medicine: “Le cure palliative affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale, non affrettano e non ritardano la morte, offrono sollievo al dolore e agli altri sintomi sgradevoli, tengono conto degli aspetti psicologici e spirituali delle cure, offrono condizioni concrete che aiutano il paziente a vivere

quanto più attivamente possibile fino alla morte e la famiglia a far fronte alla sofferenza del paziente e poi al lutto”.

Di fatto, le cure palliative sono espressione di una medicina moderna che si propone non solo di prolungare la vita ma anche di migliorarne la qualità e si rivolgono alla persona nella sua complessità psicosomatica e spirituale.

In altri termini le cure palliative si propongono di fornire risposte adeguate ai bisogni (fisici, psicologici e sociali) dei malati cronici in evoluzione di malattia al fine di ottenere, per quanto possibile, qualità di vita e confort anche quando non si può ottenere la guarigione.

L'esigenza di promuovere le cure palliative trova molteplici motivazioni:

- Le cure palliative allontanano i malati dalla tentazione dell'eutanasia e i medici dalla tentazione dell'accanimento terapeutico. Peraltro non possiamo nascondere che pur garantendo al malato la migliore assistenza possibile esistono forme di sofferenza che difficilmente si riescono a controllare e che spingono a chiedere l'eutanasia. La sofferenza è, infatti, un'esperienza psichica che spesso sfugge all'intervento terapeutico finalizzato esclusivamente alla cura del dolore. Per alleviare la sofferenza è necessario un approccio assistenziale che tiene conto anche dei bisogni psicologici e spirituali.
- Le cure palliative costituiscono la risposta più adeguata e completa ai numerosi bisogni assistenziali dei malati senza speranza di guarigione.
- Il numero di pazienti necessitanti di cure palliative è in costante aumento.

A tal proposito basta ricordare che, in Italia, circa 150.000 malati necessitano di cure palliative e oltre 50.000 muoiono ogni anno con dolore, non perché il dolore è intrattabile ma perché non è trattato. Uno studio dell'Eastern Cooperative Oncology Group ha dimostrato che il 42% dei pazienti con tumori metastatici solidi riceve una terapia del dolore inadeguata.

Dolore spesso insopportabile, che non trova giustificazioni, che non ha senso e che porta alla disperazione. Dolore che nella fase finale della malattia inguaribile, ed in particolare nella malattia neoplastica, assume le caratteristiche del cosiddetto “dolore totale” in quanto coinvolge tutta la persona nelle sue componenti somatiche e psicologiche. Il dolore rappresenta la più umana e, nel frattempo, la più disumana delle esperienze. In molti casi il dolore diviene insopportabile e oltre a determinare atroci e continue sofferenze può contribuire a determinare la morte.

Proprio per questi motivi l'obiettivo primo delle cure palliative rimane l'abolizione del dolore:

- La terapia del dolore è un diritto del malato e un dovere del medico.
- I farmaci debbono essere impiegati a dosi sufficienti per rimuovere il dolore. La Chiesa ha sempre sostenuto la terapia del dolore associata al sostegno psicologico e spirituale del malato; sostegno finalizzato a dare significato al dolore ed a renderlo sopportabile. La Congregazione per la Dottrina della Fede nella Dichiarazione sull'Eutanasia sottolinea che “La prudenza umana e cristiana suggerisce per la maggior parte degli ammalati l'uso dei medicinali che siano atti a lenire o sopprimere il dolore, anche se ne possono derivare come effetti secondari torpore e minore lucidità”.
- La rimozione del dolore è il presupposto essenziale per migliorare la qualità della vita in questi pazienti.

Peraltro le cure palliative non sono alternative ma complementari alle terapie farmacologiche e strumentali. L'associazione tra cure palliative e terapie finalizzate a rallentare la progressione della malattia inguaribile (comprese quelle finalizzate al sostegno delle funzioni vitali quando opportuno) consentono di raggiungere il duplice obiettivo di prolungare la vita e di migliorarne la qualità.

Le fasi finali delle malattie inguaribili, compresa la malattia neoplastica, è, infatti, segnata da un susseguirsi di eventi acuti, spesso trattabili, che ne condizionano la durata: processi infiammatori, insufficienze d'organo (insufficienza respiratoria acuta, cardio-circolatoria, renale, epatica), alterazioni nutrizionali e metaboliche.

Terapie farmacologiche (antibiotici, inotropi), terapie strumentali miniinvasive o non invasive (ventilazione meccanica non invasiva, tecniche dialitiche continue o intermittenti, nutrizione

enterale o parenterale) e terapie chirurgiche sono in grado, molto spesso, di aiutare il paziente a superare l'episodio acuto senza aggiungere sofferenza ma, al contrario, rimuovendo molti sintomi che incidono in modo significativo a peggiorare la qualità della vita residua: dispnea, tosse, nausea, vomito, stato confusionale, aritmie.

Proprio per questo motivo è doveroso ricordare che l'elemento qualificante di un programma di cure palliative è la garanzia della continuità delle cure: assistenza domiciliare, hospice, ambulatori, ospedale.

E' evidente che l'assistenza domiciliare rimane il primo obiettivo di un programma di cure palliative: vivere nel proprio ambiente abituale in continuo contatto con familiari ed amici è, di per se, una condizione che contribuisce a meglio sopportare la sofferenza ed a migliorare la qualità della vita.

Purtroppo, nell'attuale contesto sociale, spesso la famiglia non è in grado di sostenere un programma di assistenza domiciliare. In questi casi l'assistenza domiciliare non può essere imposta per motivi che nulla hanno a che fare con i bisogni del paziente: alti costi dell'assistenza ospedaliera, mancanza di posti letto, ecc... La scelta dell'assistenza domiciliare deve essere, pertanto, condivisa sia dal paziente sia dalla sua famiglia e una società che incoraggia l'assistenza domiciliare ha anche la responsabilità morale di sostenere la famiglia.

Quando l'assistenza domiciliare non è possibile gli hospice appaiono come una valida alternativa.

Purtroppo, al momento attuale, nel nostro Paese la disponibilità di posti letto negli hospice è del tutto insufficiente ed è l'ospedale che, molto spesso, deve farsi carico di questi pazienti.

In questi casi è fondamentale mettere in atto tutte le azioni che contribuiscono ad "umanizzare" l'assistenza ospedaliera:

- Il malato deve sentirsi l'elemento centrale intorno al quale ruotano tutte le attività del personale sanitario. Ciò si realizza attraverso i gesti dell'accoglienza ed il continuo coinvolgimento del malato nelle decisioni che lo riguardano.
- Il malato deve essere rispettato; ciò vuol dire riconoscergli il diritto all'informazione e alla verità al fine di ottenere un vero consenso al programma terapeutico.
- Il personale sanitario deve saper ascoltare il malato e comprendere le sue esigenze.
- La cura e l'assistenza debbono rivolgersi a tutte le dimensioni della persona: emotiva, intellettuale, fisica e spirituale.

Ma cosa c'è di nuovo nell'ambito delle Cure Palliative e della Terapia del dolore?

Anzitutto una maggiore e fattiva attenzione del Servizio Sanitario Nazionale.

Con la Legge 39 del 26/9/1999 sono stati istituiti gli Hospice e con il D.P.C.M. del 29 novembre 2001 il programma di cure palliative è entrato a far parte dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Le Regioni sono state pertanto responsabilizzate ad istituire un sufficiente numero di servizi finalizzati ad erogare cure palliative.

Questo percorso normativo si è concluso il 15 marzo 2010 con la Legge n° 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure palliative e alla Terapia del dolore" che ha istituito la rete nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.

Ma in questi ultimi anni sono emerse anche sostanziali novità nel trattamento del dolore.

Anzitutto l'approccio multidisciplinare al paziente affetto da dolore cronico oncologico. Approccio multidisciplinare che coinvolge: oncologi, terapisti del dolore, psicologi, infermieri, fisioterapisti, medici di medicina generale, assistenti sociali ed assistenti spirituali. Un approccio finalizzato, pertanto, a trattare la sofferenza del paziente nella sua totalità non limitandosi alla terapia farmacologica del dolore fisico.

Infine la diffusione delle tecniche invasive nel trattamento del dolore in quel 10-20% dei pazienti che non rispondono alle usuali terapie farmacologiche. Tecniche invasive che si avvalgono della infiltrazione dei fasci nervosi per il blocco della trasmissione, della somministrazione di farmaci per

via intratecale, della neuro modulazione e delle tecniche di interruzione chirurgica delle vie del dolore. Di fatto completano il percorso terapeutico che deve essere visto come un continuum: approccio psicologico; farmaci topici; farmaci somministrati per via orale o transcutanea; farmaci per infusione continua; blocchi antalgici; neuro modulazione; interventi demolitivi.

Questo percorso terapeutico è in grado di sopprimere il dolore in oltre il 95% dei casi.

In conclusione possiamo riaffermare che le cure palliative, quando inserite in un programma di cure continuative, rappresentano la migliore risposta ai bisogni del paziente nella fase evolutiva di una malattia inguaribile.

Purtroppo alcuni ostacoli si oppongono, ancora oggi, allo sviluppo delle cure palliative e della terapia del dolore:

- Insufficienti programmi di formazione degli operatori sanitari.
- Scarsità di risorse finanziarie nello specifico settore.
- Insufficiente attenzione allo sviluppo di strutture e servizi finalizzati alla cura del paziente oncologico in evoluzione di malattia.

Contribuire a rimuovere questi ostacoli è un dovere morale, etico e sociale di tutti gli operatori sanitari e dei responsabili politici e amministrativi.