



Considerazioni sulle cure palliative e sulla situazione in Italia



A cura di: **Carlo Di Stanislao**

"Resta l'enigma dell'arte medica e di ove giunga il suo dovere"

Goethe

Le cure palliative, nate una trentina di anni fa in Inghilterra, rappresentano la cura globale e multidisciplinare dei pazienti affetti da malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è la diretta conseguenza. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e per le loro famiglie. 250 mila i malati terminali ogni anno in Italia che necessitano di cure palliative, secondo dati del Ministero della Salute fermi al 2002. Solo il 40% dei malati neoplastici può oggi essere assistito in modo continuativo da équipe dedicate ed esperte, nelle quali operi innanzitutto il medico di famiglia e meno dell'1% dei pazienti non oncologici terminali è inserito in programmi che prevedano cure palliative. Le cure palliative possono essere definite come "il trattamento del paziente affetto da patologie evolutive ed irreversibili, attraverso il controllo dei suoi sintomi e delle alterazioni psicofisiche, più della patologia che ne è la causa". Lo scopo principale delle cure palliative è quello di migliorare anzitutto la qualità di vita piuttosto che la sopravvivenza, assicurando ai pazienti e alle loro famiglie un'assistenza continua e globale. La peculiarità della medicina palliativa è il nuovo approccio culturale al problema della morte, considerata non più come l'antagonista da combattere ma accettata a priori come evento inevitabile. Da questa premessa teorica nasce una pratica clinica che pone al centro dell'attenzione non più la malattia, ma il malato nella sua globalità. La fase terminale, da qualsiasi evento possa essere determinata, se deve essere contrastata per renderla meno sofferta, deve ricercare per la persona una qualità di vita dignitosa, motivata, qualunque sia la speranza di quel momento. Qualità della vita che ripropone come sempre la necessità che anche l'uomo in questi momenti abbia ancora il desiderio di vivere per il tempo che gli resta nel modo meno sofferto possibile, il desiderio di mantenere la propria dignità. In definitiva la Medicina Palliativa deve *offrire con mezzi idonei la migliore qualità della vita* e la palliazione è per definizione una pratica a bassa tecnologia, che si interroga attorno ad alcuni elementi propri del paziente. Una autentica medicina palliativa deve infatti rispondere a tre domande:

- Come la vede il paziente;

- Cosa il paziente preferisce;
- Cosa piace al paziente.

Tutto questo per garantire il rispetto dell'autonomia del paziente, contemperandolo con il principio etico della *beneficialità* da parte del medico. Per far ciò occorre:

- Trattare senza ritardi dolore ed angoscia al pari della malattia
- Preservare la dignità del morente, attenuandone lo stress fisico, morale ed emozionale dell'esperienza del morire.

Ma torniamo alla situazione italiana. Non è noto il numero dei Centri che erogano cure palliative domiciliari, ma il 75 per cento dei malati terminali, oncologici e non oncologici (circa 187.500 persone ogni anno) dovrebbero essere curati a casa, gratuitamente, da personale specializzato. Probabilmente non più del 20 per cento, dei malati che ne avrebbero bisogno (50.000), riceve oggi il Livello Essenziale di Assistenza delle cure palliative domiciliari, con notevoli differenze tra una regione e l'altra e anche all'interno di una stessa regione. Gli hospice attivi attualmente in Italia: 147. Anche in questo caso la distribuzione è però disomogenea tra nord, centro e sud: ad esempio sono 50 gli hospice in Lombardia, ancora nessuno operativo in Abruzzo, 4 in Sicilia e 5 in Puglia. La Legge 39 del 1999 (legge Bindi) prevedeva la realizzazione e l'attivazione di 188 hospice con uno stanziamento di 208 milioni di Euro. Questi hospice sarebbero andati ad integrare quelli già attivati con finanziamenti provenienti dal privato non profit (almeno 50 in tutta Italia). A distanza di 10 anni gli hospice funzionanti sono meno del 60 per cento di quelli previsti e finanziati dalla Legge 39/2008, con 2.736 posti letto totali e un indice globale nazionale di 0,47 posti letto ogni 10mila residenti: era l'obiettivo da raggiungere entro il 2011 sulla base di quanto dichiarato dalle regioni (fonte: Hospice in Italia, prima rilevazione ufficiale 2006). I dati oggi a disposizione indicano che la situazione è in notevole ritardo: la messa in funzione degli hospice, tranne poche eccezioni, è ben lontana dal raggiungimento dall'obiettivo intermedio che le stesse regioni hanno dichiarato dovesse essere raggiunto per la fine del 2008. Oltretutto, secondo la Sipc l'indice minimo di posti letto/hospice ogni 10.000 abitanti dovrebbe essere di 0,6 posti letto/10mila abitanti, quindi superiore a quello di 0,47 che le regioni hanno dichiarato di voler raggiungere nel 2011. Attualmente, ad ottobre 2008, l'indice è di 0,28 con 150 milioni di Euro messi a disposizione dalla Finanziaria 2008 per l'ulteriore implementazione della rete delle cure palliative: non è noto quanti ne siano stati ad oggi utilizzati dalle regioni. Due anni fa veniva approvato il Decreto Ministeriale n. 43 del 22 febbraio 2007 che conteneva gli otto standard ritenuti necessari per poter dimostrare di aver raggiunto, a livello regionale entro il 2008, un adeguato sviluppo della rete delle cure palliative. Ad oggi non è noto quante regioni abbiano raggiunto o raggiungeranno questo obiettivo indispensabile perché lo Stato possa verificare il livello raggiunto nella realizzazione della rete di assistenza per i malati inguaribili in fase evolutiva. Quasi due anni sono trascorsi dalla presentazione del disegno di legge sulla semplificazione della prescrizione dei farmaci oppiacei (capostipite la morfina), attraverso la possibilità di utilizzo del Ricettario "normale" del Servizio Sanitario Nazionale a disposizione di tutti i medici di famiglia e della maggior parte dei medici specialisti ospedalieri. Ma, ciò nonostante, l'uso di oppiacei spaventa ancora i medici (ed i farmacisti italiani). Ancora oggi nel nostro Paese le cure palliative per i malati in fase terminale restano relegate in una zona d'ombra, avvolti in complicati iter burocratici, soggetti a controlli ferrei, mentre la parola oppiaceo ancora spaventa molti. Allo stato attuale, denuncia la SIPC, si potrebbe curare il dolore in 9 pazienti su dieci, ma, nel 70% dei casi, non si ricevono trattamenti adeguati. Controllare, dominare e rifiutare il dolore con tutti i mezzi a disposizione (morfina compresa) è un obiettivo che già si prefissava la legge Bindi, ma siamo molto lontani dall'averli raggiunti. Bisognerà, e a breve, trovare altre pratiche soluzioni per rispondere al bisogno del malato di essere liberato da tutte le sofferenze che la medicina di oggi può combattere e vincere. Il problema, infatti, non è solo tecnico o burocratico, ma di tipo culturale. La più parte degli operatori è ancora convinta che il paziente deve aver sofferto almeno un po' prima di essere avviato a trattamenti analgesici, perché il dolore è un aspetto positivo dell'esistenza umana. La nostra tradizione culturale ha visto nella medicina una disciplina severa che, oltre a curare le malattie, contiene un messaggio morale: non soltanto la guarigione, ma tutti i benefici, di qualsiasi tipo, devono essere meritati, affrontando le sofferenze necessarie. Moralisti e filosofi si sono presentati come "medici dell'anima" e hanno sostenuto che la virtù è una forza, rivelata dalla capacità di resistere al dolore. Dottrine filosofico-religiose come il platonismo hanno visto nel dolore un tratto necessario dell'esistenza umana, associato alle colpe degli uomini, e nella sua accettazione un modo per espiare quelle colpe. Questa concezione del dolore, comune a molte religioni della salvezza, è stata accolta dal cristianesimo, che sulla sofferenza ha costruito una parte importante della propria teologia. Ma a partire dagli inizi dell'età moderna la cultura occidentale ha elaborato un'etica nella quale la riduzione del dolore e la ricerca del piacere sono tratti positivi e la medicina è considerata come uno strumento prezioso per migliorare le condizioni della vita. In questa

prospettiva il dolore diventa semplicemente un'esperienza negativa, una vera e propria patologia, che va prevenuta, limitata e combattuta. Combattere il dolore non può più essere considerato un compito minore e facoltativo del medico, ma deve essere posto tra i suoi doveri principali, come il contrasto a qualsiasi altra manifestazione patologica. Nel numero del 18 settembre dell'anno scorso, il British Medical Journal riferisce che in Inghilterra è stato preso un provvedimento disciplinare contro un medico che non avrebbe trattato adeguatamente il dolore in sei pazienti, e il periodico lamenta la scarsa attenzione prestata a questo tema da parte delle Facoltà di Medicina e del Ministero della Sanità. Queste osservazioni, tanto più significative in un paese che consuma una quantità di morfina doppia rispetto a quella che si consuma da noi, dimostrano che la lotta contro il dolore incomincia a essere considerata un dovere fornito di adeguate basi etiche. Del resto perfino la Chiesa cattolica, che tanto ha contribuito a diffondere l'idea che il dolore sia frutto del peccato e vada accettato come espiazione, ha da tempo ritenuto lecito ricorrere a terapie antalgiche, anche se esse dovessero determinare un'abbreviazione della vita: già Pio XII aveva dichiarato che, se l'intenzione dei medici è di alleviare la sofferenza, l'eventuale abbreviazione della vita può essere accettata come conseguenza indiretta. Ma l'idea che l'uso degli oppioidi possa abbreviare la vita dei pazienti è soltanto uno dei pregiudizi correnti sui farmaci con i quali si può combattere il dolore, e in particolare sulla morfina, che anche nell'opinione comune è considerata il farmaco simbolo della fase ultima della lotta contro il dolore. Si tratta di pregiudizi derivati dalla giustificazione etico-religiosa del dolore: in questa prospettiva la morfina dovrebbe rappresentare un rimedio estremo, nel senso che dovrebbe essere somministrata soltanto quando la sofferenza è diventata insopportabile, come se ci fosse un limite inferiore, di carattere addirittura morale, al di sotto del quale essa non va usata. Inoltre la somministrazione della morfina avrebbe anche un limite superiore, nel senso che oltre una certa soglia essa diventerebbe inefficace, darebbe dipendenza o addirittura abbrevierebbe la vita. Questi pregiudizi non soltanto hanno perso gran parte della loro forza morale, ma sono risultati infondati anche dal punto di vista strettamente scientifico. Del tutto ingiustificata è la preoccupazione che l'uso della morfina abbrevi la vita, perché anzi le terapie antalgiche addirittura possono prolungare la vita dei pazienti, dal momento che è semmai il dolore che deteriora la qualità della vita e può condurre alla morte. D'altra parte sono spesso errori nell'uso di analgesici, dovuti a sottodosaggio, che causano una "tolleranza precoce" e danno la falsa impressione di dover continuamente e inutilmente aumentare le dosi. Un "effetto tetto", cioè la comparsa di una soglia oltre la quale l'effetto analgesico di un farmaco non aumenta più al crescere della dose, mentre crescono gli effetti collaterali indesiderati, esiste per alcune sostanze, ma non per tutte. Perciò è compito di una terapia corretta scegliere la procedura che eviti tolleranza precoce e l'effetto tetto. Quanto agli effetti negativi dovuti a sovradosaggio di oppioidi, essi sono farmacologicamente ben contrastabili. La dipendenza infine è un fenomeno molto raro, reversibile e ben distinguibile dalla dipendenza psicologica compulsiva, tipica della tossicodipendenza vera e propria. Pertanto una buona conoscenza dei farmaci, della loro azione e delle interazioni tra i diversi farmaci può evitare interventi inefficaci, periodi troppo lunghi di non copertura, crisi di astinenza. Ma, oltre a cambiare una mentalità retrograda, bigotta e ascientifica, occorrono anche nuove leggi. La correzione della legge vigente non dovrebbe essere difficile, perché istituzioni, gruppi e persone divise su molte questioni bioetiche, su questo punto sono concordi. Un progetto di legge è attualmente all'esame del Parlamento. Ma non viene discusso. La Francia aveva norme simili alle nostre, ma in breve tempo sono state cambiate. Nel 1992 il limite di prescrizione della morfina è passato da 7 a 14 giorni ed è stata immessa sul mercato della morfina a liberazione prolungata che evita la possibilità di usarla come droga. Questi provvedimenti hanno preluso a una campagna di lotta contro il dolore, culminata nel 1995 con l'estensione del limite di prescrizione a 28 giorni. Dopo l'approvazione delle nuove norme nel 1995, il 75% della morfina ad azione prolungata è stata prescritta ambulatorialmente dai medici generici. E in Spagna un'efficace campagna di addestramento dei medici ha fatto salire l'uso della morfina da kg. 24 del 1985 a kg. 350 del 1995. Bisogna sollecitare i nostri rappresentanti, i quali devono rendersi conto che ogni ritardo costa sofferenze a persone che non hanno colpe e soprattutto in coloro che non hanno i mezzi per difendersi dalle esperienze che devono affrontare. Si tratta cioè di sofferenze che colpiscono i più deboli, che non hanno gli strumenti, forniti dal sapere o dalla posizione sociale, con i quali ottenere ciò che già potrebbero avere nella pur difficile situazione attuale. Non sempre è chiaro se i provvedimenti che i politici sono chiamati a discutere e ad approvare o respingere siano buoni o cattivi, ma la nuova normativa sulle terapie antalgiche sono sicuramente buone e non hanno conseguenze negative prevedibili: perché non approvarla subito? In definitiva va detto, chiaramente, che ancora oggi in Italia si vive un clima culturalmente arretrato circa la formazione ed erogazione di un corretto uso del palliativismo medico. La formazione etica del medico esperto in terapia del dolore e cure palliative deve rispondere al principio di autonomia del paziente e, senza negare il valore della vita, rifiutare ogni accanimento diagnostico e terapeutico,

rispettando i principi di giustizia, di beneficalità, e di non maleficità, ricercando qualità di vita e, da ultimo, qualità di morte. Solo così potrà essere riscoperta e praticata una "medicina umanizzata" che ricollochi il malato al centro di un progetto di cura che dedichi ogni attenzione ai suoi bisogni fisici, psicosociali e spirituali. Le strutture ospedaliere, per come sono andate formandosi nel corso degli ultimi cinquanta anni, tese a fornire cure mediche tecnicamente avanzate nella prospettiva della guarigione o del prolungamento della quantità di vita, si rivelano per ideologia, cultura ed organizzazione interna, incapaci di prestare assistenza e cure che abbiano come fine ultimo il miglioramento della qualità della vita nel rispetto della persona del malato. Il fatto che un paziente non possa guarire costituisce un fallimento in ambito sanitario. Tipicamente infatti dal punto di vista della medicina curativa, il malato terminale è "colui per il quale non c'è più niente da fare" e del quale pertanto la medicina non può farsi carico. Avendo espulso dal proprio paradigma l'evento morte ed operando in base a criteri di quantità (nel senso di curare per allungare la quantità di vita rimasta) la medicina curativa non è in grado d'assistere il paziente morente; al contrario, tende ad allontanarlo, scaricando il peso del proprio fallimento su di lui e sulla sua famiglia. Completamente impreparata e con lacerazioni interne, la famiglia sperimenta il trauma di dover assistere nella piena impotenza alla "morte dell'altro", a dover gestire la fase terminale della malattia che si caratterizza per essere dominata dalla sconvolgente presa di coscienza della ineluttabilità della morte personale, cui segue il periodo, talora lungo, del vivere sapendo di dover morire, che si conclude nel momento della morte dell'io prima che del corpo.

Meditare e programmare un processo che controlla o elimina il martello dell'accanimento e l'incudine dell'abbandono non può prescindere da quanto insegnano le scienze umane. Le ricerche sociologiche mostrano che il nodo gordiano da sciogliere ha due maggiori cause:

1. il processo di rimozione della morte che è oggi cultura dominante e che spinge alla segregazione ed all'abbandono del morente.
2. il positivismo eroico che anima la medicina.

Filosofia morale in virtù della quale l'azione (specie se tecnologicamente avanzata), ha valore intrinseco, in altre parole è meglio fare qualche cosa piuttosto che niente, anche se è noto che l'azione non produce nessun beneficio. Le cure palliative e la terapia del dolore rappresentano il tentativo di uscire dalle contraddizioni, rifiutando l'assunto secondo cui nulla debba essere fatto perché non c'è più nulla da fare. Al contrario si sostiene che, proprio perché nulla può più essere fatto sul piano delle terapie causali, moltissimo occorre fare per recuperare qualità di vita, anche nell'ambito dell'assistenza umana e sociale. Le cure palliative si pongono quindi come: l'integrazione della terapia del dolore e degli altri sintomi con la terapia di sostegno psicologico, socio-assistenziale ed il supporto solidaristico volto ad ottimizzare la qualità della vita di persone affette da patologie inguaribili e spesso a rapida evoluzione, in fase avanzata e terminale.

Letture consigliate

- Campanelli I., Canepa M., Bettini P., Viale M.: Oncologia e cure palliative, Ed. Mc Graw Hill, milano, 2008.
- Corbellini G.: Perché gli scienziati non sono pericolosi, Ed. Longanesi, Milano, 2009.
- Dammassa C., De Berardinis G., Di Stanislao C.: L'agopuntura nel palliativismo medico, http://www.agopuntura.org/html/mandorla/rivista/numeri/Marzo_2005/Palliativismo.htm, 2005.
- De Falco F., Cuomo A.: Dalla malattia in poi... il tempo restituito. Manuale di qualità della vita, Ed. Cuzzolin, Padova, 2005.
- Di Stanislao C.: Medicina: dal percorso scientifico ad un nuovo umanesimo, <http://www.ilcapoluogo.com/content.php?article.12935>, 2009.
- Di Stanislao C., D'ammassa C., De Bernardinis G.: L'agopuntura nel palliativismo medico *Natural1*, 2005, 41: 50-55.
- Feola T., Di Corato A.: SSN stato e regioni nel governo della salute, Ed. Minerva Medica, Torino, 2006.
- Zeppetella C.: Il diritto a non soffrire aspetti clinici, giuridici ed etica della terapia del dolore e cure palliative, Ed. Cuzzolin, Padova, 2004.

Indirizzo per chiarimenti

Carlo Di Stanislao

E-mail: c.distanslao@agopuntura.org; amsaaq@tin.it