

IL MONDO DELLE CURE PALLIATIVE, OVVERO ACCOMPAGNAMENTO E CURA NELLA TERMINALITÀ

ABSTRACT

Nella fase di terminalità, è fondamentale considerare i bisogni relativi alla dimensione psicologica, sociale, spirituale della persona, la quale non è mai incurabile. Occorre dunque passare da una concezione di “medicina del fare” a quella di “medicina dell’essere”, dove l’obiettivo è quello di accompagnare la persona, con tutte le risorse disponibili. In quest’ottica, le cure palliative hanno come principi fondamentali quelli di riconoscere i limiti della medicina, di interrompere o non attuare trattamenti sproporzionati, di restare vicino al malato, prendendosene cura.

Nella realtà in cui viviamo è naturale che ci si possa chiedere se sia lecito o meno fare tutto ciò che le continue scoperte scientifiche e il tumultuoso progresso tecnologico consentono attualmente di fare. E’ fondamentale ricordare che bisogna non confondere la morte con la sconfitta della medicina, anzi la medicina è parte integrante di un processo di accompagnamento. È inoltre importante tenere a mente come nella fase di terminalità non vanno considerati solo i bisogni propri della dimensione biologica-medica ma anche e soprattutto i bisogni relativi alla dimensione psicologica, sociale, spirituale.

È fuorviante pensare che l’interventismo tecnico manifesta sempre attenzione autentica verso il paziente; talora la desistenza e l’attivazione delle cure palliative sono la *best practice*, il modo migliore di accompagnare e prendersi cura della persona malata alla fine della vita.

Se poi facciamo un'analisi della realtà mondiale possiamo vedere come mai prima d'ora l'umanità si sia imbattuta in un aumento progressivo della durata della vita media, ma anche in una crescita del numero di persone con patologie cronicodegenerative (BPCO¹, insufficienze d'organo, demenza, patologie neurodegenerative, malattie cardiovascolari, ecc.) e in un aumento del numero di persone con malattie complesse e pluripatologie. Come non considerare inoltre la modifica dell'attuale assetto sociale, con un aumento progressivo del numero di famiglie costituite da un solo elemento. Tutto questo all'interno di una società che non riconosce più la morte come elemento caratterizzante la vita stessa. Ricordare che la morte esiste perché esiste la vita è una realtà ignorata da troppi.

Sono cambiate le caratteristiche del modo in cui si muore; se fino a 40 -50 anni fa la morte era prematura, imprevista, improcrastinabile e a domicilio, oggi si verifica in età molto avanzata, è prevista, è procrastinabile (basti pensare a tutta la strumentazione esistente, respiratori automatici, circolazione extracorporea, ecc.) e avviene soprattutto in ospedale (fino al 75%, in alcune realtà italiane).

L'ambito normativo entro cui ci si muove è costituito da diverse fonti: dai codici deontologici delle varie professioni sanitarie, dalle norme etiche, dalla Legge 38/2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"), dalla Legge 219/2017 ("Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"), tutte a tutela della persona.

Esistono in ambito medico numerosi strumenti semplici, validati e sicuri che permettono di valutare la situazione di terminalità già 18-24 mesi prima del decesso. Questo tempo è tempo di cura, è tempo di vita; non si tratta di aggiungere giorni alla vita ma vita ai giorni. Aiutare a vivere fino alla fine, con la miglior qualità di vita possibile per quella situazione è un imperativo categorico a cui non ci si può sottrarre in quanto è fondamentale ricordare che la malattia può essere inguaribile ma la persona non è mai incurabile.

Quando il curante ha rilevato che il suo paziente ha una patologia cronicodegenerativa (in fase avanzata), quindi ha una limitata aspettativa di vita, deve assolutamente dare la precedenza al sollievo dei sintomi, al sostegno della famiglia, alla continuità e alla pianificazione dell'assistenza, agli aspetti spirituali. È fondamentale passare da una concezione di "medicina del fare" a quella di "medicina dell'essere", dove l'obiettivo non è più solo **sconfiggere** o **lottare** ma **accompagnare**, con tutte le risorse disponibili.

Non si tratta di abbandono terapeutico ma di **desistenza**, di saper **rispettare il limite**. La questione del limite è diventata centrale in quest'epoca a causa della connotazione assunta dalla medicina contemporanea, focalizzata sull'acuzie, spesso orientata alle soluzioni tecnologiche, incentrata sulla malattia e sulla terapia e a volte poco attenta alla persona e al prendersi cura. Nella desistenza terapeutica, la tecnica e l'etica di cura

1. Broncopneumopatie cronico ostruttive

s'incontrano; infatti, tanto più siamo capaci di usare una metodica tanto più ci si deve interrogare rispetto a se e quando usarla.

Sicuramente, se siamo in uno stato di terminalità, la miglior cura possibile è data dalla **medicina palliativa**. L'espressione "cure palliative" non è un sinonimo di "cure inutili". Con essa ci si riferisce piuttosto a cure che hanno come principi fondamentali quelli di riconoscere i limiti della medicina, di interrompere o non attuare trattamenti sproporzionati, di restare vicino al malato, di accompagnare una persona lungo il suo percorso senza pregiudizi, di mettersi al servizio dell'altro facendolo esprimere; in questo tipo di cure l'obiettivo non è più guarire (perché purtroppo non è più possibile) ma è prendersi cura, stare con l'altro. Ascoltare quello che sta succedendo, ascoltare la pienezza di un silenzio e il significato di uno sguardo.

Noi curiamo persone, non malattie, e ogni persona ha le proprie priorità, è nostro dovere chiedergliele. Ricordiamoci che in una buona relazione medico-paziente è necessario curare l'ascolto attivo e creare un contesto di accoglienza del paziente e della sua famiglia, utilizzare gesti e parole appropriate (strumenti importanti e irrinunciabili).

È proprio attraverso l'ascolto attivo dei bisogni e dei desideri del paziente che si giunge progressivamente a scelte condivise, le quali si strutturano in quella pianificazione dei percorsi di cura che sono fondamentali per il rispetto del paziente stesso.

Molti temono che usare parole oneste con i pazienti possa crear loro quadri depressivi e peggiorare la loro situazione clinica; al contrario è stato più volte dimostrato, in più studi, come iniziare le discussioni sulla possibilità di morire e sulle decisioni di fine vita permetta:

- ai pazienti, di avere meno ansia e depressione, di ricevere cure meno aggressive alla fine della vita, di non morire in reparti di rianimazione;
- ai familiari sopravvissuti, di avere una qualità di vita migliore nel ricordo dell'accompagnamento del loro caro;
- alla società civile, di risparmiare risorse economiche per investirle in progetti di sanità pubblica nel pieno rispetto del valore etico della giustizia e di equità della distribuzione delle risorse.

Con l'augurio per tutti noi che la cultura della medicina palliativa si diffonda, ricordo e condivido quanto proposto dalla Carta dei diritti dei Morenti² (Fondazione Floriani). Secondo il documento, chi sta morendo ha diritto:

- ad essere considerato come persona sino alla morte
- ad essere informato sulle sue condizioni fisiche, se lo vuole

2. Il documento è stato elaborato dal Comitato Etico della Federazione Cure Palliative nel 1999, presso la Fondazione Floriani

- a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- al sollievo della morte e dalla sofferenza
- a cure ed assistenza continuativa nell'ambiente desiderato
- a non subire interventi che prolunghino il morire
- ad esprimere le sue emozioni
- all'aiuto psicologico ed al conforto spirituale secondo le sue convinzioni e la sua fede
- alla vicinanza dei propri cari
- a non morire nell'isolamento e nella solitudine
- a morire in pace e con dignità

Se riusciremo a fare tutto questo con professionalità e attenzione, ognuno con la peculiarità della propria professione, allora si potrà dire che avremo accompagnato con dignità le persona che stanno percorrendo il loro ultimo tratto di strada.