



La rivista *MEDIC New Series*, Metodologia Didattica ed Innovazione Clinica si caratterizza per un approccio globale e unitario ai temi della Salute e della Formazione Bio-Medica. Essa intende proporsi come uno spazio di dialogo tra le cosiddette *due culture*, quella scientifica e quella umanistica, nello sforzo di offrire spunti di riflessione e di confronto alla luce di un neo-umanesimo medico che ha nella persona il suo punto di coesione e di equilibrio. Si tratta di una rivista scientifica multidisciplinare, che ospita revisioni della letteratura e lavori originali, nonché editoriali, lettere all'editore su argomenti di particolare interesse e recensioni di libri.

La rivista si propone di fornire un'occasione di confronto sul piano internazionale attraverso la pubblicazione di contributi attinenti alle seguenti sezioni: *Metodologia, Epidemiologia, Clinica e Ricerca di Base, Educazione Medica, Filosofia della Scienza, Sociologia della Salute ed Economia Sanitaria, Ingegneria Bio-Medica, Etica ed Antropologia, Storia della Medicina*.

Uno degli obiettivi prioritari della rivista è aprire un dibattito sui temi di maggiore rilievo scientifico in ambito bio-medico, affrontandoli sotto diverse angolature attraverso i contributi dei vari autori. *MEDIC New Series* vuole in tal modo offrire agli studiosi che si confrontano con le grandi questioni della salute e della malattia, della vita e della morte, del dolore e della sofferenza, uno scambio fecondo con colleghi di altre discipline, perché si giunga a una composizione del tema più ampia di quella consentita dall'esclusiva ottica della propria specialità.

Il dialogo tra le Scienze, per essere efficace e fruttuoso, deve essere prima di tutto un dialogo tra scienziati, capaci di analizzare la realtà anche con linguaggi diversi, per comprenderne aspetti che altrimenti resterebbero sottintesi o non sufficientemente elaborati e strutturati.

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

The scientific journal MEDIC New Series, Methodology & Education for Clinical Innovation distinguishes itself for its global and harmonious approach to Healthcare and Biomedical education issues. It wishes to foster the dialogue between the so called two cultures, the scientific and the humanistic one, in its effort to offer occasions of reflection and of confrontation in the light of a medical neohumanism which sees in the human being its point of cohesion and balance. It is a multidisciplinary scientific journal publishing literature reviews, original papers, editorials, letters to the Editor on topics of special interest as well as book reviews.

The journal intends to set up a space of comparison at an international level through the publication of papers relevant to the following sections: Methodology, Epidemiology, Clinical Medicine and Basic Research, Medical Education, Philosophy of Science, Health Sociology and Health Economics, Biomedical Engineering, Ethics and Anthropology, Medical History.

The journal's most important objectives is that of opening a debate on subject-matters of great scientific importance in biomedicine, tackling them from different view points through the contribution of various authors. Thus MEDIC New Series wishes to offer to scholars dealing with important issues such as health and sickness, life and death, pain and suffering, the opportunity of having a debate with colleagues of other disciplines so to make such discussion wider than it would be possible from the view point of a single specialty.

To make the dialogue among Sciences effective and fruitful, first of all it has to be a dialogue among scientists capable of analysing reality by using different languages, so to understand aspects that otherwise would be left unsaid or not sufficiently studied and explained.

Each manuscript submitted to publication will be selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and on its topic. It will be then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who will express a motivated judgement. The final decision on the manuscript acceptance will be taken by the Editorial Board after having read the referees' opinion.

Sito internet

www.medicjournalcampus.it

Valutazione Anvur: Fascia A, Area 11 - Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche

Editor

Paolo Arullani
Università Campus Bio-Medico di Roma

Scientific Coordinator

Joaquín Navarro-Valls
Università Campus Bio-Medico di Roma

Associate Editors

Felice Barela, Università Campus Bio-Medico di Roma
Paola Binetti, Università Campus Bio-Medico di Roma
Maria Teresa Russo, Università Campus Bio-Medico di Roma
Daniele Santini, Università Campus Bio-Medico di Roma
Vittoradolfo Tambone, Università Campus Bio-Medico di Roma
Albertina Torsoli, VersioX, Svizzera

Scientific Secretariat

Maria Dora Morgante, Università Campus Bio-Medico di Roma
Barbara Osimani, Università degli Studi di Camerino (MC)
Veronica Roldán, Università degli Studi Roma Tre

Editorial Board

Maria Grazia Albano, Università degli Studi di Foggia
Luciana Angeletti, Sapienza Università di Roma
Dario Antiseri, Libera Università Internazionale degli Studi Sociali, Roma
Marta Bertolaso, Università Campus Bio-Medico di Roma
Renzo Caprilli, Sapienza Università di Roma
Lucio Capurso, Sapienza Università di Roma
Michele Cicala, Università Campus Bio-Medico di Roma
Francesco D'Agostino, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Paolo Dario, Scuola Superiore Sant'Anna, Pisa
Pierpaolo Donati, Università degli Studi di Bologna
Luciano Floridi, University of Hertfordshire/ University of Oxford, Regno Unito
Luigi Frati, Sapienza Università di Roma
Luigi Frudà, Sapienza Università di Roma
John Fox, University of Oxford, Regno Unito
Giuseppe Galli, Università degli Studi di Macerata
Enzo Grossi, Fondazione Bracco, Milano
Gregory Katz, ESSEC Business School, Francia
Renato Lauro, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"
Alessandro Martin, Università degli Studi di Padova
Alfred Nordmann, Technische Universität, Darmstadt, Germania
Michelangelo Peláez, Università Campus Bio-Medico di Roma
Maddalena Pennacchini, Università Campus Bio-Medico di Roma
Julian Reiss, Erasmus University, Paesi Bassi
Paolo Maria Rossini, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma
Cesare Scandellari, Università degli Studi di Padova
Luciano Vettore, Università degli Studi di Verona

© Pacini Editore S.p.A.

I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm e le copie fotostatiche) sono riservati per tutti i Paesi. La violazione di tali diritti è perseguibile a norma di legge per quanto previsto dal Codice Penale.

Direttore responsabile/*Manager* Maria Teresa Russo; Per abbonamenti/*For subscription*: abbonamenti@pacinieditore.it

Stampa/*Printed by* Pacini Editore S.p.A., Via A. Gherardesca • 56121 Ospedaletto • Pisa

ABBONAMENTI/SUBSCRIPTIONS

Abbonamenti per l'Anno 2014

Italia: Privati, € 40,00; Enti Istituzionali, € 75,00; Studenti, € 30,00.

Eestero: Privati, € 80,00; Enti Istituzionali, € 150,00; Studenti, € 60,00.

Prezzo di copertina per singola copia e per volume 2013: € 20,00.

L'abbonamento decorre dal gennaio al dicembre.

Gli abbonamenti possono essere attivati:

- a) via e-mail a: abbonamenti@pacinieditore.it
- b) per posta: Pacini Editore S.p.A. – Ufficio Abbonamenti, Via Gherardesca 1, 56121 Ospedaletto (Pisa)
- c) online su www.pacinieditore.it

Subscriptions for 2014

Italy: Individuals, € 40,00; Institutions, € 75,00; Students, € 30,00.

Abroad: Individuals, € 80,00; Institutions, € 150,00; Students, € 60,00.

Single copy and 2013 issue, € 20,00.

Abroad, € 40,00.

Subscriptions request and payment may be issued:

- a) *by e-mail addressed to abbonamenti@pacinieditore.it*
- b) *by mail to the following address: Pacini Editore S.p.A. – Ufficio Abbonamenti, Via Gherardesca 1, 56121 Ospedaletto (Pisa)*
- c) *online at www.pacinieditore.it*



Finito di stampare nel mese di Giugno 2014
presso le Industrie Grafiche della Pacini Editore S.p.A.
Via A. Gherardesca • 56121 Ospedaletto • Pisa
Telefono 050 313011 • Telefax 050 3130300
www.pacinimedicina.it

ISTRUZIONI PER GLI AUTORI

Manoscritti

I manoscritti possono essere presentati in italiano o in inglese e devono essere accompagnati da una Cover Letter ove si spiega brevemente l'*appeal* del lavoro.

Le pagine devono essere numerate consecutivamente.

La **prima pagina** deve comprendere (a) il titolo dell'articolo in italiano e in inglese, (b) il nome per esteso e il cognome del/degli autore/i, (c) la (le) rispettiva(e) istituzione(i), (d) il titolo corrente per le pagine successive, (e) l'indirizzo per la corrispondenza di uno degli autori, (f) eventuali note a piè di pagina.

I manoscritti devono includere un **Sommario Breve** di circa 20 parole, tre-sei *Parole-Indice* e un **Sommario Esteso** (circa 200 parole) il tutto sia in italiano che in inglese strutturato a seconda del tipo di articolo, in uno dei due modi che seguono: **Premessa, Materiali e metodi, Risultati, Conclusioni** (per gli articoli contenenti dati di ricerche) oppure **Premessa, Contributi o Descrizioni, Conclusioni** (per le rassegne, commenti, saggi).

Note a piè di pagina

Nel manoscritto possono essere inserite delle note a piè di pagine, richiamate nel testo con il numero arabo attaccato alla parola e prima dell'eventuale segno d'interpunzione. Si suggerisce di utilizzare le note solo realmente necessarie e come note esplicative al testo. Tutti i richiami bibliografici vanno inseriti nei riferimenti bibliografici.

Riferimenti bibliografici

I richiami bibliografici nel testo devono essere indicati tra parentesi tonde, riportando solo il cognome dell'autore (quando sono solo due, i cognomi vanno separati dalla "e", quando sono invece più di due, riportare solo il nome del primo autore, seguito da et al.). I riferimenti bibliografici vanno poi riportati alla fine del manoscritto, in ordine alfabetico e senza numerazione. In bibliografia i cognomi e le iniziali dei nomi di tutti gli autori (quando sono più di tre, riportare solo i nomi dei primi tre autori, seguiti da et al.), il titolo dell'articolo in corsivo, il titolo della rivista abbreviato in accordo con l'*Index Medicus*, l'anno di pubblicazione, il numero del volume, la prima e l'ultima pagine dell'articolo devono essere riportati secondo lo stile qui di seguito esemplificato:

Articoli di Giornali: Epstein O, De Villers D, Jain S et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D-penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979;300:274-8.

Libri: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, Scaffener F, Eds. *Progress in Liver Disease*. Vol. IV. Grune and Stratton, New York and London 1972:367-9.

Tabelle e figure

Le **Tabelle** devono essere numerate consecutivamente con numeri romani e devono essere consegnate su file separati in formato .doc o .rtf. Le **Figure** devono essere numerate consecutivamente con numeri arabi e devono essere presentate anch'esse su file separati in formato .jpeg o .tiff con definizione di 300 dpi, accompagnate da esplicite *legende* con definizioni di tutti i simboli ed abbreviazioni usati. Qualora i file dovessero essere di bassa definizione o scarsa qualità, la redazione si riserva di comunicarlo agli autori, in modo che vengano riforniti. Nel caso di materiale illustrativo già pubblicato altrove o da altri autori, dovrà essere richiesta l'autorizzazione e indicata chiaramente la fonte in legenda, specificando se è stata riproposta in originale oppure modificata.

Ringraziamenti

I ringraziamenti devono essere riportati in fondo allo stesso file dell'articolo.

Autori

Nel caso di più autori, specificare se questi desiderano che sia indicato in cima al manoscritto il ruolo di ciascuno nel lavoro (es: ricercatore principale, autore *senior*, partecipante, etc; oppure più dettagliatamente).

Manoscritti riveduti e bozze

I **manoscritti** verranno rinviati agli autori con i commenti dei *referees* e/o una revisione a cura della Segreteria Scientifica. Se accettati per la pubblicazione, i testi dovranno essere rimandati alla Segreteria Scientifica con il visto del primo autore. A meno di esplicita richiesta, la correzione delle **bozze** sarà effettuata direttamente dalla Segreteria Scientifica sulla base del testo finale vistato. Gli autori sono pregati di rinviare il materiale per *corriere rapido*.

Estratti

Un (1) estratto in PDF sarà inviato via mail al primo autore di ogni articolo pubblicato. Eventuali estratti a stampa (da richiedere all'atto dell'invio del dattiloscritto vistato) saranno addebitati agli autori.

Copyright

I manoscritti e il relativo materiale illustrativo rimangono di proprietà del Giornale e non possono essere riprodotti senza un permesso scritto. Assieme al manoscritto gli autori sono pregati di inviare alla Segreteria Scientifica la seguente dichiarazione (a firma di ciascun autore): "I sottoscritti trasferiscono tutti i diritti d'autore del manoscritto (titolo dell'articolo) a Pacini Editore, Pisa, nel caso il manoscritto sia pubblicato su MEDIC. Gli autori assicurano che l'articolo non è stato pubblicato in precedenza, ne è in corso di valutazione presso altro giornale".

Indirizzo per invio dei Manoscritti

Il lavoro e tutta la documentazione vanno inviati in formato .doc all'indirizzo e-mail di MEDIC (medic@unicampus.it).

Per ulteriori informazioni rivolgersi a MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075. E-mail: medic@unicampus.it.

Peer Review

Ciascun manoscritto sottoposto per la pubblicazione verrà selezionato dai membri del Comitato Editoriale, in base alla tipologia di manoscritto e all'argomento contenuto, e sarà inviato dal responsabile della sezione specifica a due *referee* esperti che formuleranno un giudizio motivato. La decisione finale sull'accettazione del manoscritto verrà presa dal Comitato Editoriale, dopo aver conosciuto i pareri dei *referee*.

Lista di controllo

Prima di spedire il manoscritto, si prega di controllare la lista che segue:

1. Manoscritto accompagnato da Cover Letter
2. Cognome e nome per esteso degli autori
3. Istituzioni di appartenenza degli autori con il nome della città dello Stato
4. Titolo in italiano e in inglese
5. Titolo corrente
6. Sommario breve (circa 20 parole) in italiano e in inglese
7. Sommario esteso (circa 200 parole) in italiano e in inglese
8. Ringraziamenti (in fondo al manoscritto)
9. Autori (ruoli) (ove richiesto)
10. Dichiarazione di cessione dei diritti d'autore
11. Indirizzo completo di uno degli autori per la corrispondenza (incluso numero di fax)
12. Richiami bibliografici nel testo tra parentesi tonde con nome autore e anno
13. Riferimenti bibliografici in ordine alfabetico e secondo lo stile raccomandato
14. È stato consultato per lo stile un numero precedente della rivista?
15. Richiesta di estratti

INSTRUCTIONS TO AUTHORS

Manuscripts

Manuscripts can be submitted in Italian or English and should be accompanied by a cover letter. Pages must be numbered consecutively.

The title page should include: (a) title of the article in Italian or English, (b) name and surname(s) of all author(s), (c) authors' affiliation and address, (d) running head, (e) corresponding author, (f) footnotes.

The submitted material should also include: a **Short Abstract** of approximately 20 words, three to six keywords and an **Extended Abstract** (approximately 200 words), in Italian and English (for articles in Italian) or only English (for articles written in another language than Italian). The article should be structured according to the following format: **Background, Materials and Methods, Result, Conclusion** (for articles reporting research data), or **Background, Contributions or Description, Conclusion** (for review articles, critical comments, essays).

Footnotes

Footnotes are allowed but it is suggested to use them only if necessary and strictly relevant to the main text. They should be indicated by a superscript Arabic number attached to the relevant word and before any punctuation mark.

All bibliographical references should be included in the list of references.

References

Bibliographical references in the text should be indicated in parentheses, reporting only the surname of the author (when they are only two, the names must be separated by "and"; when they are more than two, only the name of the first author should be mentioned, followed by et al.). A list of bibliographical references should appear at the end of the manuscript, in alphabetical order and without numbering. Each citation should include the names and initials of the names of all authors (when they are more than three, only the name of the first three authors should be mentioned, followed by et al.); the article title in italics, journal title, abbreviated according to the 'Index Medicus', year of publication, volume number, first and last pages of the article. Examples:

Newspaper articles: Epstein O, De Villers D, Jain S et al. *Reduction of immune complex and immunoglobulins induced by D - penicillamine in primary biliary cirrhosis*. N Engl J Med 1979, 300:274-8.

Books: Blumberg BS. *The nature of Australia Antigen: infectious and genetic characteristics*. In: Popper H, F Scaffener, Eds. Progress in Liver Disease. Vol IV. Grune and Stratton, New York and London 1972:367-9.

Tables and figures

Tables should be numbered consecutively with Roman numerals and must be supplied as separate files .Doc or .RTF. Figures should be numbered consecutively with Arabic numerals and should also be submitted as separate files in .Jpeg or .Tiff with resolution of 300 dpi, accompanied by legends with explicit definitions of all symbols and abbreviations used. The editorial staff reserves the right to request the authors to provide them with higher quality material in case the submitted files are of poor quality or low resolution. In the case of illustrative material already published elsewhere or by other authors, permission must be requested and the source must be clearly indicated in the legend, specifying whether it was revived in original or modified.

Acknowledgements

Acknowledgements must be included in the article file at the bottom.

Authorship

In case of multiple authors, the role of each may be specified on top of the manuscript (eg: principal investigator, senior author, participant, etc., or more detail).

Reprints

One (1) pdf file will be sent to the first author. Colour prints and paper reprints will be charged to the author(s) who have requested them.

Revised Manuscript and proofs

Manuscripts will be returned to the corresponding author with the referees' comments and/or the revisions by the Scientific Secretariat. If accepted for publication, the text should be returned to the Secretariat with the approval by the first author. Unless explicitly requested otherwise, the correction of the proofs will be carried out directly by the Scientific Secretariat on the grounds of the approved manuscript. The authors are kindly requested to return the material by **special delivery**.

Copyright

Manuscripts and corresponding illustrative material remain property of the Journal and should not be reproduced without written permission. If the paper is accepted for publication, the corresponding author will be asked to sign a copyright transfer declaration. The authors warrant that the article has not been previously published and is not under consideration for publication by another journal.

Address for Manuscript

The manuscript and all documentation must be sent in .Doc format to the e-mail MEDIC (medic@unicampus.it).

For information contact, MEDIC, Segreteria Scientifica, c/o Università Campus Bio-Medico di Roma, via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma. Tel. (39) 06-225419050 Fax (39) 06-225419075.

Peer Review

Each manuscript submitted for publication is selected by the members of the Editorial Board, on the basis of its typology and topic. It is then sent by the responsible of the specific section to two expert referees who are asked to express a motivated judgement. The final decision on manuscript acceptance is taken by the Editorial Board on the basis of the referees' opinion.

Submission Checklist

Please use the following checklist before mailing the manuscript:

1. The manuscript and the Cover Letter
2. Full name and surname of all authors
3. Corresponding addresses of the authors
4. Title
5. Running head
6. Short Abstract (approx. 20 words)
7. Extended Abstract (approx. 200 words)
8. Acknowledgements (at the end of the manuscript)
9. Multiple authorship (where required)
10. Copyright statement
11. Full corresponding address of one of the authors (including FAX number and e.mail)
12. Bibliographical references in the text in parentheses with author's name and year
13. References in alphabetical order and according to the style recommended
14. Have you checked a previous issue of the Journal for format of presentation?
15. Reprints required

INVITO ALLA LETTURA

AN INVITATION TO READ

In accordo con la filosofia di MEDIC (Un Giornale per il Nostro Tempo, 1993;1:71-72), questo Numero comprende articoli di varia natura, aventi peraltro in comune l'interesse per i problemi d'ordine metodologico e/o riguardanti la didattica formativa.

Following the philosophy of MEDIC (A Journal for Our Times, 1993;1:71-73), this issue includes articles of various kinds, however all share a special interest in problem related methodology and/or education.

Problematiche e prospettive nell'insegnamento relativo alle cure palliative

Problems and perspectives in teaching concerning the palliative care

SERGIO MORINI, MARIA GRAZIA DE MARINIS

MEDIC 2014;22(1):13-20

Vengono definiti il "core curriculum" e il "core competence" delle cure palliative e discussa l'applicazione nei diversi livelli dei corsi universitari.

The core curriculum and the core competence of palliative care are defined and their application to the different level university courses is discussed.

Le cure palliative in Italia: inquadramento storico

Palliative care in Italy: a historical perspective

GIUSEPPE CASALE, ALICE CALVIERI

MEDIC 2014;22(1):21-26

Le cure palliative in Italia sono una disciplina medica giovane; solo nel 1999 sono state inserite ufficialmente nel nostro Servizio Sanitario Nazionale.

Palliative care in Italy is a young medical discipline, and only in 1999 it was officially included in our National Health Service.

Cure palliative: profili deontologici e giuridici

Palliative care: deontological and legal issues

GIUSEPPE LA MONACA, CLAUDIO SARTEA

MEDIC 2014;22(1):27-31

Gli Autori, dopo aver presentato i contenuti più rilevanti e innovativi della legge n. 38 del 2010 sull'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, si soffermano su considerazioni di carattere deontologico e giuridico e sui risvolti medico-legali della normativa.

The authors, after presenting most relevant and innovative contents of Law no. 38 of 2010, about the access to palliative care and pain therapy, analyze deontological and legal issues and medico-legal implications of the law.

Terapie palliative di supporto e modelli di medicina integrata: Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Università Campus Bio-Medico di Roma a confronto

Palliative care and models for integrated medicine. National Cancer Institute of Milan and the Campus Bio-Medico University of Rome: a comparison

GRAZIA ARMENTO, GIUSEPPE TONINI

MEDIC 2014;22(1):32-36

L'articolo confronta i modelli organizzativi di integrazione tra l'Oncologia medica e servizi di terapie di supporto dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

The article compares the organizational models for integrated medicine and palliative care of the National Cancer Institute of Milan and the Campus Bio-Medico University of Rome.

Aspetti etico-clinici del percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa

Ethical and clinical issues in palliative sedation: the decision making process and the care plans

MASSIMILIANO CARASSITI, ANNA DE BENEDICTIS, NUNZIATA

COMORETTO, BRUNO VINCENZI, VITTORADOLFO TAMBONE

MEDIC 2014;22(1):37-42

Gli Autori analizzano le principali implicanze etiche dell'utilizzo della sedazione palliativa, allo scopo di fornire un orientamento operativo e formativo per l'agire clinico in questo ambito.

The authors analyze the major ethical implications of the use of palliative sedation in order to provide operational guidance and training for clinical work in this area.

La gestione del sintomo con la radioterapia

Radiotherapy in symptom management

CARLO GRECO, LUCIO TRODELLA

MEDIC 2014;22(1):43-52

La radioterapia palliativa sta assumendo un ruolo di primo piano per la cura dei pazienti oncologici. Gli autori illustrano come grazie ad essa, si riesce ad alleviare il dolore ed altri sintomi legati a diverse condizioni cliniche.

Palliative radiotherapy is taking a leading role in the care for cancer patients. The authors explain how it works in symptom management.

La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare

The Italian Palliative care network: inpatient and outpatient services

CHIARA MASTROIANNI, ALICE CALVIERI

MEDIC 2014;22(1):53-58

Le cure palliative nascono come rete assistenziale (hospice ed assistenza domiciliare) con l'obiettivo di offrire un'assistenza capace di adattarsi, come un mantello, ai bisogni della persona malata e della sua famiglia.

Palliative care as a support network (hospice and home care) develops with the aim to offer a service that can be adapted to the needs of the sick person and his/her family.

Esperienze e bisogni degli adolescenti che perdono un genitore: il ruolo delle cure palliative nel sostegno all'elaborazione del lutto

Experiences and needs of adolescents who lose a parent: the role of palliative care in supporting the acceptance of the loss.

ANTONELLA CINZIA PUNZIANO, LUCIA MONTAGNA, CHIARA

MASTROIANNI, MICHELA PIREDDA, MARIA GRAZIA DE MARINIS

MEDIC 2014;22(1):59-65

L'articolo affronta i principali problemi che riguardano gli adolescenti che affrontano la perdita di un genitore con il fine di sensibilizzare gli operatori sanitari nei confronti del loro vissuto e dei loro bisogni.

The article addresses the key issues affecting teen-agers who face the loss of a parent. It is written with the aim of raising awareness to the health workers professionals towards the lived experiences and needs of the teenagers who face the loss of a parent.

La percezione del tempo nei pazienti di cure palliative: una revisione della letteratura

The perception of time in patients in palliative care: a review of the literature.

LUCIA GIULIANI, GIAMPAOLO GHILARDI

MEDIC 2014;22(1):66-70

La percezione del tempo nel malato terminale è un aspetto che deve essere considerato in tutte le sue parti dagli operatori sanitari per una maggior tutela del fine vita.

The perception of time in the terminally patient is an aspect that should be considered in all its parts by healthcare providers for greater protection of the end of life.

Clinico o “combattente”? L’etica della cura di fronte al dolore e alla morte

Doctor or “fighter”? The ethics of care in the face of pain and death

LUCA VALERA

MEDIC 2014;22(1):71-74

L'esperienza della morte è profondamente personale e riguarda il nostro essere corporei. Il medico può rapportarsi a tale evento in due modi: come clinico e come “combattente”.

The experience of death is deeply personal and concerns our corporeity. Doctors can face this event in two ways: as a clinician and as a “fighter”.

L’attenzione spirituale nelle cure palliative e il ruolo della cappellania nel prendersi cura della speranza

Spiritual care in palliative care and the role of chaplaincy in taking care of hope

LUCIANO SANDRIN

MEDIC 2014; 22(1):75-80

Con lo sviluppo delle cure palliative, sta crescendo l'interesse per la spiritualità, la religione e la cura pastorale. I cappellani, come singoli e come cappellania, hanno un ruolo particolare in questo campo.

With the development of palliative care, there is a growing interest in spirituality, religion and pastoral care. Chaplains, as individuals and as chaplaincy, have a special role in this field.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE: BISOGNI FORMATIVI E ASPETTI ETICI

HEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE: EDUCATIONAL NEEDS AND ETHICAL ISSUES

Editoriale

Editorial

MADDALENA PENNACCHINI**Università Campus Bio-Medico di Roma**

Quando negli anni Sessanta del XX secolo Cicely Saunders, un'ex infermiera laureatasi in medicina, avvia la medicina palliativa erano ben pochi i medici che avvertivano la necessità di occuparsi dei malati inguaribili e nei reparti ospedalieri le cure prestate ai morenti erano alquanto insufficienti.

Merito della Saunders fu non solo quello di aver fondato il primo *hospice*, il St. Christopher, in un sobborgo di Londra avviando l'omonimo movimento, ma anche quello di essere riuscita ad aprire la mente a un numero sempre crescente di professionisti e politici sui bisogni dei malati inguaribili. Tant'è che nei due decenni successivi, le idee della Saunders varcarono le frontiere del Regno Unito e coinvolsero medici di altri Paesi.

Intanto la medicina palliativa si affermava come specialità autonoma e nel 1988 veniva fondata l'Associazione Europea di Cure Palliative, a cui seguirono un numero crescente di organismi simili a livello nazionale. In quegli anni, la palliazione si costituisce progressivamente sia come un insieme di procedure medico-assistenziali ben definite, sia come una *filosofia assistenziale* tesa ad armonizzare al massimo grado l'abilità professionale con l'interessamento umano. Infatti, di lì a breve, la medicina palliativa ha subito una necessaria metamorfosi e ha assunto sempre più i caratteri che le sono propri: quelli delle cure palliative, le quali al loro interno continuano a includere anche la medicina palliativa, ossia la componente medica.

La filosofia assistenziale, che è a fondamento delle cure palliative, richiede ben presto l'impegno di un team multiprofessionale addestrato a valutare i bisogni e le risorse dei malati e delle loro famiglie, a conoscere i principi d'uso dei farmaci per il controllo del dolore e degli altri sintomi e in grado di offrire un adeguato supporto psicologico. Infatti, prestare cure alla persona intera, tentando di rispondere ai suoi bisogni fisici, psicologici, sociali e spirituali, necessariamente ha richiesto e richiede il coinvolgimento di molte figure professionali: medici di medicina generale e medici palliativisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari.

Oggi, che un sufficiente lasso di tempo è intercorso, è possibile guardare alle cure palliative con la necessaria distanza prospettica per valutare sia quali sono le innovazioni di cui esse si sono fatte portatrici nel migliorare la pratica medico-assistenziale, sia le sollecitazioni e le stimolazioni che esse pongono al tempo stesso alla loro continua evoluzione e all'assistenza in generale.

Tra le innovazioni più importanti di cui le cure palliative si sono fatte portatrici nell'assistenza e nella pratica medica, al primo posto (anche in senso cronologico) vi è sicuramente l'oggetto della prima battaglia portata avanti dalla Saunders: lenire sempre meglio *in primis* il dolore e *in secundis* la sofferenza dei malati affetti da cancro.

Una seconda e una terza importante novità veicolate dalle cure palliative hanno rilievo sia in sé, sia per le implicazioni concettuali che da esse sono derivate indirettamente. La prima di queste è l'aver messo in luce che non era sufficiente prendersi cura solo del paziente ma anche del nucleo familiare, e che quest'ultimo doveva essere accompagnato e curato non solo quando il congiunto era malato, ma anche dopo il suo decesso, nelle fasi di elaborazione ed accettazione del lutto. Le cure palliative mettevano in evidenza per la prima volta che oggetto di cura ed assistenza era l'intera famiglia che si presentava come una *unità oggetto di cura*.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dr.ssa Maddalena Pennacchini

Fast, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
Via Álvaro del Portillo, 21 - 00128 Roma
e-mail: m.pennacchini@unicampus.it

Successivamente, con l'ampliarsi delle conoscenze mediche e l'allungarsi del tempo di sopravvivenza dei malati inguaribili ci si rese conto che anche i familiari davano il loro prezioso contributo nell'assistenza ai malati, soprattutto quando questi per periodi più o meno brevi tornavano a casa. Così si cominciò a guardare alla famiglia non solo come unità oggetto di cura, ma come una *unità di cura* in sé. Oggi è ampiamente riconosciuto il ruolo degli *informal caregivers*, ed in particolar modo dei *family caregivers*, nella cura dei malati inguaribili (nonché dei malati cronici e/o cronico-degenerativi), al punto che sempre più e da più fronti viene sollecitata una loro adeguata formazione così che essi possano svolgere al meglio i loro compiti.

L'altra novità introdotta dalle cure palliative è costituita proprio dal passaggio dalla medicina palliativa alle cure palliative, ossia da un approccio *monoprofessionale* ad un approccio *multiprofessionale*, dalla cura in ospedale, e successivamente in *hospice*, alla cura a domicilio e progressivamente anche sul territorio.

Ciò facendo le cure palliative hanno proposto un innovativo modello assistenziale che ha anticipato di gran lunga quello che si sta delineando ultimamente nella sanità, ovvero una cura non più concentrata nei reparti ospedalieri, ma praticata sul territorio mediante una rete di centri ambulatoriali: secondo un *modello di "cure diffuse"*. Questa realtà ancora in fase emergente e in progressiva definizione, connette gli ambulatori ospedalieri con i diversi centri nel territorio ove operano le altrettante diverse figure professionali che forniscono assistenza globale al malato inguaribile, come pure a quelli cronici. Il risultato sarà la realizzazione di una rete assistenziale interconnessa, fatta di interconnessioni sempre *in fieri*, ossia costituita di "congiunzioni" e *link* mutabili, intercambiabili e/o trasferibili a seconda dei bisogni del malato e della sua famiglia, come pure in funzione dei cambiamenti nel contesto.

Tale *modello di cure diffuse*, che è bene ripetere è ancora in fase emergente e si definirà sempre più *in itinere* in base alle esigenze dei malati e alla realtà socio-economica, anticipato dalle cure palliative, sicuramente richiederà un adeguamento di tutti gli operatori socio-sanitari e in un futuro prossimo porrà, prevedibilmente, una sfida formativa: preparare professionisti in grado di comunicare e relazionarsi al meglio sia all'interno della rete delle cure palliative sia in tutti i settori della pratica delle "cure diffuse", così da garantire la continuità assistenziale.

Il "modello di cure diffuse" delinea quindi una nuova frontiera educativa: *l'educazione alla comunicazione e alla relazione* tra gli operatori socio-sanitari come pure tra le diverse organizzazioni sanitarie e le differenti istituzioni coinvolte nella tutela e nella custodia della dignità della persona malata, lungo tutto il percorso di cura e assistenza.

Se di educazione alla relazione si è parlato sempre poco in ambito clinico-assistenziale, invece di comunicazione tanti hanno scritto, soprattutto dopo il secondo conflitto mondiale e con l'attenzione che la bioetica ha posto sull'informa-

zione del malato e sul consenso informato, per cui si rende necessario chiarire che cosa si intenda con educazione alla comunicazione.

Educare alla comunicazione significa preparare persone capaci di andare oltre la teoria standard della comunicazione che, come rimarca Adriano Fabris, sottintende un rapporto unilaterale fra emittente e destinatario. Tale messaggio è a sua volta trasmesso in virtù di un contatto (canale) fra emittente e ricevente, che si configura secondo un codice (lingua) e si riferisce ad un contesto. Il linguista e semiologo Roman Jakobson è stato il primo a far riferimento a questa concezione, alla luce della teoria matematica dell'informazione sviluppata nel secondo dopoguerra da Shannon e Weaver. Lo scopo di questi studiosi era di ricercare il modo più efficiente per trasmettere i segnali, evitando ambiguità, disturbi e rumori di fondo. Jakobson applica questa teoria all'ambito della linguistica e la trasforma in un modello suscettibile di essere esteso ad ogni dimensione comunicativa. Quindi, secondo la teoria standard, per fare "buona" comunicazione è sufficiente trasmettere in maniera efficiente il messaggio, ottenendo il massimo risultato con il minimo sforzo, eliminando tutto ciò che provoca rallentamenti, disturbi, ridondanze, ambiguità.

Questo approccio teorico è divenuto dominante anche in ambito medico-assistenziale. Esso, infatti, è alla base di un buon modello di consenso informato e anche di quelle norme cliniche ed etiche che cercano di stabilire i limiti di ciò che è opportuno comunicare al malato e ai suoi familiari per il bene del malato stesso. Esso pertanto, come pure i suoi prodotti, non deve essere disconosciuto nella sua importanza e nella funzione che ha svolto e svolge tutt'oggi.

Tuttavia, le cure palliative, eccellenti maestre per la definizione di un modello di "cure diffuse", oggi rendono evidente che è necessario liberare la comunicazione e la relazione dalla deontologia, per riportarla nell'alveo della gnoseologia. Detto in altro modo, le cure palliative palesano che è necessario passare da un modello di comunicazione di tipo informativo e *monodirezionale* ad un modello di comunicazione *multidirezionale*, in cui tutti i partecipanti al "dialogo" mettano in comune con gli altri le conoscenze che possiedono sul malato. Un modello che non consideri più solo il flusso di informazioni, ma l'*interflusso* inteso, appunto, come *dialogo*.

Poiché il *dialogo* media la relazione tra due o più soggetti, esso costituisce il modo *proprio* e *privilegiato* del discorso tra quanti sono coinvolti nell'interflusso, ossia tra tutti coloro che sono associati in un comune scopo di cura. In tale accezione il dialogo non va inteso esclusivamente nella sua accezione pratica - ossia come strumento ai fini della cura -, bensì quale condizione necessaria affinché tutti gli operatori socio-sanitari, i caregiver formali e informali e le istituzioni coinvolte nel processo di "cura diffusa" si assumano l'un l'altro come soggetti capaci di conoscersi e di conoscere il mondo che li riguarda.

Intesa in questo senso la comunicazione e la relazione diventano altresì sinonimo di sforzo, di tendenza, di proces-

so. Pertanto tensione e relazione si equivalgono e, di fatto, svuotano qualsiasi idea di centratura. La relazione di cura non è la semplice totalità delle persone e delle organizzazioni socio-sanitarie in essa contenuti, quanto piuttosto è ciò che questi sono, fanno e potrebbero fare. Persone, organizzazioni, azioni ed eventi occupano una posizione importante nella relazione di cura e non possono essere giustapposti; piuttosto affinché si dia una relazione essi devono essere interconnessi, congiunti così da ricomplexificare la rete delle conoscenze.

“Ricomplessificare la rete delle conoscenze con delle “e” [n.d.a. delle congiunzioni] vuol dire che la strada da percorrere è la costruzione di relazioni tra conoscenze diverse. Le “e” non sono altro che delle relazioni. La logica della relazione è l’opposto di quella della divisione, di quella della centralità, di quella del riduttivismo e anche di quella dello scientismo. La relazione per definizione è la “non-divisione” perché connette ed interconnette. La relazione è il ponte che unisce le conoscenze sparse, è ciò che “intercorre” tra cose diverse. Ciò che intercorre o non intercorre è sempre “relativo” a un malato. Essere “relativo a...” vuol dire che organizzazione, conoscenza, rapporti professionali, compiti, funzioni, atti clinici, dipendono dalla forma della relazione di conoscenza che si ha con il malato. Le relazioni di conoscenza annullano le separazioni che vi sono nelle giustapposizioni” (Cavicchi, 2013, p. 47).

Le relazioni di conoscenza richiedono una comunicazione intesa come creazione di uno spazio comune e un’etica della comunicazione che metta in evidenza lo spazio di condivisione tra gli uomini, che crei uno spazio di intesa in cui tutti possano essere collegati, in cui la relazione è sempre premio sugli elementi di divisione e di lotta che possono essere superati attraverso una buona arte del comunicare. Questa è la vera frontiera educativa.

When Cicely Saunders, a former nurse who had become a physician, started palliative medicine in the Sixties, there were very few doctors who felt the need to care for terminally ill patients. Furthermore care provided to the dying in hospital wards was quite inadequate.

Saunders, considered to be the founder of the St. Christopher, the first hospice in a London suburb, is not only widely regarded as the initiator of the modern hospice movement but also is given the credit for being able to open the mind of a growing number of practitioners and policy makers on the needs of terminally ill people. So much so that in the next two decades, her ideas crossed the borders of the United Kingdom and involved doctors from other countries. In the meantime palliative medicine established itself as an independent specialty and in 1988 the European Association of Palliative Care was founded. After that a growing number of similar organizations at a national level followed. In those years, palliation gradually established itself both as a set of well-defined care procedures, as well

as a philosophy of care which aimed at harmonizing the highest degree of professional skill with human involvement. In fact, shortly after that, palliative medicine underwent a necessary transformation, taking on more and more of those features that most characterize it: the same ones as palliative care, which continues to include palliative medicine as well, specifically the medical component.

The philosophy of care, at the basis of palliative care, required soon the commitment of a multi-professional team trained to assess the needs and means of patients and their families, to know the principles of drugs for pain control and for other symptoms and able to offer adequate psychological support.

In fact, providing care to the whole person, trying to answer to their physical, psychological, social and spiritual needs inevitably required, and still requires, the involvement of many professional figures: general practitioners and palliative care doctors, nurses, physiotherapists, psychologists, social workers, volunteers. Today, as a sufficient amount of time has elapsed, one can look to palliative care with the necessary detached perspective to assess both what are the innovations which have improved medical practice as well as the spurs and stimuli that it propose to its continued progress and to care in general. Amongst the most important innovations which palliative care has become bearer of there is certainly first of all (in chronological order), the purpose of the very first battle carried out by Saunders: primarily the goal of soothing pain always better and in the second place relieving suffering from cancer patients.

A second and a third important novelty conveyed by palliative care is of importance both in itself as well as for the conceptual implications that indirectly derived.

The first of these highlighted that it was not enough to take care of patients only, yet one had to care for the family as well not only when the relative was sick but also after his/her death, during elaboration and acceptance of bereavement. For the first time palliative care highlights that the whole family, considered as unity subject of care and assistance. Later, with the expansion of medical knowledge and the lengthening of the survival time for terminally ill patients, people realized that families also gave their valuable contribution to the care of the sick, especially when they returned home for longer or shorter periods. So the family was considered not only as an object of care entity, but as a unit of care itself. Today the role of “informal” caregivers, and especially of family caregivers in the care of terminally ill (as well as the chronically ill and/or chronic-degenerative patients) is widely recognized, up to the point that more and more fronts urge to train them appropriately so that they can perform their duties in the best way. The other novelty introduced by palliative care is precisely the transition from palliative medicine to palliative care, i.e. from single handed to a multi-professional approach, from the care in the hospital and then in hospice, to care at home and gradually in the neighbourhood as well. Thus palliative care has proposed an innovative model of care that forestalled by far the one which has recently emerged in healthcare, that is no longer care in hospital wards,

but practiced in the territory through a network of outpatient centres: according to the model of “spread care”. This still emerging and to be defined reality connects hospital based outpatients clinics with different centres in the community where various professionals figures provide comprehensive care to the incurably ill, as well as to chronically ill people.

The result will be the creation of a care network, made up of interconnections always in progress, that consists of “conjunctions”, changeable, exchangeable and/or transferable links depending on the patient’s and his/her family needs, depending also on the changes of the situation.

This model of “spread care”, which is worth repeating, is still in the development phase and will be defined more and more in progress according to the needs and to the socio-economic reality of the sick person. Besides, as anticipated by the palliative care, it certainly will require an adjustment of social workers and healthcare personnel. Furthermore an educational challenge will predictably arise in the near future: that is to train professional figures able to better relate and communicate with people who are sick within the palliative care network, as well as in all areas of “spread care” model so as to ensure continuity of care.

The “spread care model” hence outlines a new educational frontier: education to communication and to the relationship among healthcare providers and social workers as well as among different health organizations and the various institutions involved in the protection and custody of the sick person dignity, throughout the course of treatment.

If little was said on education to relationship in the field of clinical care, however much has been written on communication especially after the Second World War, because bioethics has placed the emphasis on informing the patient and on informed consent, for this reason it is necessary to explain what education to communication means.

Education to communication means training people capable of going beyond the standard theory of communication that, as remarked by Adriano Fabris, implies a one-sided relationship between sender and recipient.

This message is in turn forwarded in accordance with a contact (channel) between sender and receiver, which is arranged according to a code (language) and refers to a context.

The linguist and semiotician Roman Jakobson was the first to refer to this concept in the light of the mathematical theory of information, developed after World War II by Shannon and Weaver. The purpose of these scholars was to search for the most efficient way to convey signals, avoiding ambiguity, disturbance and background noise.

Jakobson applies this theory to linguistics and transforms it into a model which can be extended to any dimension of communication. Thus, according to the standard theory, to make “effective” communication, it is enough to transmit the message efficiently, getting the maximum results with minimum effort, by removing anything that causes delays, disorders, redundancies, ambiguities. This theoretical approach has become dominant in medical care as well. In fact, it is the basis of a

good model of informed consent, as well as of those clinical and ethical standards which seek to establish the limits of what is appropriate when informing the patient and his/her family for the good of the patient him/herself.

This model therefore, as well as its outcomes, should not be ignored for the meaning and role that it has played and still plays. However, palliative care, excellent teacher of the “spread care” model, helps us to understand that it is necessary to separate communication and relationship from ethics, in order to bring it within the course of epistemology.

In other words, palliative care reveals that it is necessary to move from a communication model of the informative kind only and “unidirectional” to a “multidirectional” one, in which all participants in the “dialogue” share with others the knowledge they have of the sick person. A model that no longer considers only the flow of information, but the “inter-flow” meant, precisely as “dialogue”.

Because dialogue mediates the relationship between two or more parties, it forms the distinctive and privileged discourse between those involved in the “inter-flow”, that is among all those who have the common goal of care.

In this sense dialogue should not be understood only in its practical meaning – i.e. as an instrument for the purposes of care-, but as a required condition for all social workers, caregivers, formal as well as informal institutions involved in the “spread care” process, in order to recognize themselves as subjects able to get to know themselves and the world that affects them. Thus understood, communication and relationship also become synonyms of effort, trend, process.

Therefore effort and relationship become the same and, in fact, clear away any idea of effort, tendency, process???. The care relationship is not simply composed by the sum of people and social care organizations in it, but rather it is what these are, and what they do and could do.

People, organizations, actions and events occupy an important position in the care relationship and cannot be juxtaposed; rather in order to make a relation, they must be interconnected, thus joint they can make the network of knowledge more composite. “The need to make the network of knowledge more complex with the “and” [AIN conjunctions] means that the route to go is the building of relationships among different knowledge.

The “ands” are nothing more than relationships. The logic of the relationship is the opposite of that of the division, that of the centrality, that of reductionism and also that of scientism. The relation is by definition “non-split” because it connects and interconnects. The relationship is the bridge that unites scattered knowledge, it is what “occurs” between different things. What occurs or not is always “related” to a sick person. Be “related to...” means that organization, knowledge, professional relationships, tasks, functions, clinical acts depend on the kind of knowledge relationship you have with the patient. The relations of knowledge cancel the separations present in juxtapositions” (Cavicchi, 2013)

Knowledge relationships require a kind of communication meant as the creation of a common space and a communication ethics that highlights such shared space among men. That creates a space of understanding where everyone can be connected to one another, in which the relationship is always prize over the elements of division and struggle, and which can be overcome through effective art of communication. This is the true frontier in education.

Bibliografia

- Cavicchi I. *La clinica e la relazione*. Bollati Boringhieri, Torino 2004.
Cavicchi I. *Una filosofia per la medicina*. Dedalo, Roma 2011.
Cavicchi I. *La medicina relazione tra limiti e ragionevolezza*. L'Arco di Giano 2013; 75: 31-55.
Fabris A. *Etica della comunicazione*. Carocci, Roma 2006.
Pennacchini M, Tartaglini D. *The education of family caregivers as an ethical issue*. La Clinica Terapeutica 2014, in press.

Problematiche e prospettive nell'insegnamento relativo alle cure palliative

Problems and perspectives in teaching concerning the palliative care

SERGIO MORINI, MARIA GRAZIA DE MARINIS

Università Campus Bio-Medico di Roma

Una disamina delle problematiche connesse con le cure palliative ne mette in evidenza alcuni aspetti specifici: da una parte la necessità di cura globale del paziente; dall'altra la complessità delle cure che necessariamente coinvolge molte figure professionali: medici, infermieri, riabilitatori, psicologi, assistenti sociali, ecc. Caratteristiche specifiche da considerare nelle cure palliative sono quindi la multidimensionalità e le problematiche del paziente, e l'interprofessionalità degli operatori. È sotto questa ottica che occorre pensare ai percorsi formativi. Per questo il core curriculum delle cure palliative non è da intendere come una serie di conoscenze teoriche, ma piuttosto come un *core competence*, dove l'obiettivo è quello di formare ad un approccio particolare alle problematiche dei pazienti e delle loro famiglie, pur nel rispetto delle competenze specifiche dei singoli operatori.

Vengono quindi descritti i principi di base di questo approccio, che si codificano in una mappa delle competenze che può avere risvolti diversi a seconda del contesto internazionale, anche in rapporto alla differente organizzazione dei sistemi sanitari.

La legge n. 38/2010 in Italia attribuisce alle Università la formazione alle cure palliative. Viene quindi presentata una panoramica sullo stato dei programmi formativi, differenziati secondo i vari livelli di istruzione universitaria.

Parole chiave: Educazione medica, cure palliative

A close examination of the problems associated with palliative care highlights some specific aspects: on the one hand the need for comprehensive patient care, on the other hand the complexity of care that necessarily involves many professionals: physicians, nurses, rehabilitation professionals, psychologists, social workers, etc. Then, specific feature to consider in palliative care are the multidimensionality of the patient's problems, and inter-professionalism of the operators. It is in this light that we must think to formation. For this reason the core curriculum of palliative care is not to be understood as a series of theoretical knowledge, but rather as a core competence, where the goal is to form to a particular approach to the problems of patients and their families, while respecting specific skills of individual operators.

The basic principles of this approach, which encode a map of the skills that may have different implications depending on the international context, including in relation to the different organization of health care systems, are then described.

In Italy the law n. 38/2010 attributes the formation in palliative care to University. An overview on the state of educational programs, according to the different levels of university education, is then provided.

Key words: Medical education, palliative care

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Sergio Morini

Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo, 21
00128, Roma - Italia
e-mail: s.morini@unicampus.it

Premessa

Nella Facoltà di Medicina e Chirurgia, il dibattito sulla formazione in cure palliative va assumendo sempre maggiore attualità e importanza per le sue rilevanti implicazioni in ambito sanitario. La questione, tuttavia, non è ancora affrontata con soddisfacente incisività anche a causa dell'orientamento culturale prevalente in Medicina: nei corsi universitari, infatti, si tende ad insegnare una Medicina che "guarisce"; il medico è abituato a studiare e ad agire per "guarire" il paziente dalle malattie, in definitiva a risolvere il problema di salute che il paziente riferisce. Ma la realtà e l'esperienza che molti medici e operatori sanitari vivono quotidianamente, è diversa: non sempre la Medicina "guarisce". Nell'attuale società, dove l'età media della popolazione continua a crescere, si osserva inevitabilmente una progressione costante di malattie cronico-degenerative, di malattie oncologiche, di malattie che comportano una sintomatologia dolorosa acuta o cronica, di problematiche legate alla senescenza stessa, di fronte alle quali il medico ha coscienza di non doversi aspettare sempre la guarigione, intesa come *restitutio ad integrum*. Di fronte a questi casi sempre più frequenti occorre domandarsi qual è il ruolo del medico, dell'infermiere o più in generale di qualunque operatore sanitario, anche in ordine al fine delle diverse professioni.

Per le sue caratteristiche fondamentali la Medicina sembra sfuggire ad una definizione univoca. Infatti, se consideriamo il Dizionario di Italiano Sabatino Coletti, la Medicina è considerata una "scienza che si occupa delle malattie, della loro cura e prevenzione": in questo caso l'attenzione è focalizzata sulla malattia e la Medicina è vista semplicemente come una scienza. Secondo un'accezione più ampia la Medicina viene anche qualificata come "un qualsiasi atto intenzionale che intende prevenire, lenire, curare una condizione psicofisica che il soggetto sente come recessiva rispetto al suo benessere" (Wikipedia). In definitiva, facendo riferimento alla salute e al benessere del soggetto, potremmo sintetizzare che la Medicina comprende qualsiasi atto o procedimento finalizzato all'allontanamento di un agente patogeno, di un sintomo morboso, di un qualunque elemento che disturbi lo stato di salute, inteso come benessere psicofisico del soggetto. In questo senso la Medicina consiste essenzialmente in azioni e atti basati sulle evidenze provenienti da solide fondamenta scientifiche e sulle capacità pratiche sviluppate dagli operatori, ma proprio per questo gli atti medici non possono essere disgiunti dal loro intrinseco valore etico, e comportano una particolare relazione nei confronti del singolo paziente (Pellegrino e Thomasma, 1988; Valera, 2012). Va quindi sottolineata la necessità di una Medicina che abbia un particolare approccio antropologico ed etico dove la centralità del paziente come persona, con tutte le sue esigenze in ordine al benessere psicofisico, diventa elemento di base preponderante. Tutto ciò è chiaramente compreso nella complessa definizione di cure palliative elaborata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità riportata nella Tabella 1 (WHO Definition of Palliative Care).

Secondo tale accezione, nei casi dove non è possibile aspettarsi la guarigione del paziente, l'obiettivo del medico e degli operatori sanitari deve essere focalizzato verso il miglioramento della Qualità di Vita. Questa riformulazione di obiettivi comporta la necessità di affrontare il problema sotto molteplici punti di vista: al medico o all'infermiere viene richiesto di mettere al centro la persona, il malato, con le sue varie dimensioni: fisica, affettiva, spirituale, familiare, ecc., cioè la persona con il suo mondo interiore ed esteriore, passando dal "curare" un paziente al "prendersi cura" di una persona che soffre. Le diverse figure professionali concorrono, ognuno per quanto di propria competenza, alla cura e assistenza del malato in una sorta di "alleanza con il paziente"; secondo le diverse situazioni, al medico di medicina generale si affiancano medici specialisti di varie discipline, infermieri, riabilitatori, ecc., e spesso psicologi e assistenti sociali.

La presa in carico del paziente richiede anche la ricerca di nuove modalità organizzative ed assistenziali che di volta in volta devono essere rimodulate intorno alle molteplici necessità del paziente. La rete di cure palliative, istituita con la Legge 38 del 2010, offre un significativo esempio di come sia possibile soddisfare i bisogni di cura della persona malata e della famiglia, attraverso modalità organizzative diverse da quella ospedaliera monocentrica. - La rete assistenziale su cui si fondano le cure palliative, infatti, consente al paziente ed alla famiglia di essere curati a casa o negli Hospice. Il luogo di prima scelta da parte del paziente e delle famiglie è solitamente la propria casa; l'Hospice è invece una struttura di degenza specificamente dedicata al ricovero di coloro che non sono assistibili presso la propria abitazione per mancanza dei necessari requisiti, primi fra tutti il contesto familiare capace di sostenere la difficile gestione delle cure a domicilio. Spesso le necessità fisiche dei pazienti sono principalmente correlabili ai sintomi (dolore, astenia, sonnolenza, nausea, mancanza di appetito, dispnea, depressione, ansia, malessere generalizzato, stipsi); tra questi il dolore merita un'attenzione particolare, trattandosi di un sintomo trasversale e frequentemente interpretabile nell'accezione più ampia di dolore globale, con un forte impatto sulla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Si individuano dunque vari aspetti della formazione nelle cure palliative: da una parte quelli che sono per necessità specifici delle singole discipline e dei singoli profili professionali; dall'altra quelli che afferiscono alla cosiddetta competenza trasversale e che, pertanto, risultano rilevanti per tutte le figure professionali coinvolte.

Affrontare le tematiche correlate alle cure palliative spinge quindi a centrare l'attenzione su due aspetti fondamentali che riguardano la pratica medica e assistenziale, e che hanno profondi riflessi anche sulla formazione degli operatori sanitari: da una parte la multidimensionalità delle problematiche del paziente; dall'altra l'interprofessionalità (De Marinis MG e De Marinis MC, 2013) in cui gli operatori si trovano ad agire con competenza e responsabilità propria, ma con-

sapevoli che il loro intervento trova un complemento con pari dignità in quelli di altri professionisti. Questo aspetto, che riguarda prioritariamente gli operatori in ambito di cure palliative, riveste un'importanza fondamentale nella formazione: alla base di una buona collaborazione c'è la capacità di comprendere e rispettare i limiti della propria pratica, riconoscere quando e come riferirsi ad esperti, e assicurare nel team un flusso efficace di comunicazioni per migliorare la qualità di vita del paziente e della sua famiglia. Una delle sfide di un efficace lavoro collaborativo è condividere una comune filosofia di cura e obiettivi comuni.

Una panoramica sulla formazione in ambito di cure palliative

Si pone quindi il problema della specifica formazione dei medici e in generale di tutti gli operatori sanitari che in qualche modo possono essere implicati nelle cure palliative. Fino alla fine del secolo scorso, una percentuale limitata dei medici europei (variabile tra 25-50%) dichiarava di aver avuto formazione alle cure palliative durante il corso degli studi (Herzler et al., 2000), demandando il problema alla formazione post-laurea. Una situazione analoga veniva riportata anche dalla American Medical Association. A livello specialistico la formazione era ritenuta sufficiente dalla metà degli oncologi intervistati (Cherny e Catane, 2003).

In Italia la situazione rispecchiava quella europea: complessivamente solo poco più della metà dei corsi di laurea prevedeva qualche ora dedicata alle cure palliative, spesso sotto forma di seminari o di corsi elettivi. Va segnalato che anche nelle scuole di specializzazione di area medica la medicina palliativa è stata praticamente assente fino a non molti anni fa.

Tuttavia, negli ultimi 15 anni si è presa coscienza a livello europeo delle nuove necessità e la situazione si sta gradualmente adeguando, trovando spazio all'interno dei corsi di laurea e post-laurea per percorsi formativi specifici. Anche nelle università italiane le ore di insegnamento centrate sulle cure palliative sono incrementate complessivamente del 20% nel decennio 1999-2008 (Cetto, 2011), mentre nei nuovi ordinamenti delle scuole di specializzazione di Oncologia, Geriatria, Anestesia e Rianimazione sono stati introdotti obiettivi formativi e attività in ambito palliativo. Tuttavia, tali iniziative hanno ancora bisogno di ulteriori sviluppi per superare gravi ritardi come quelli evidenziati da un'indagine promossa unitariamente dalla Società Italiana di Medicina Generale (SIMG) e dalla Società Italiana di Cure Palliative (SICP) dalla quale si evincono, ancora oggi, evidenti carenze nella formazione dei Medici di Medicina Generale (Costantini et al., 2010).

Di pari passo con i problemi della formazione, anche a livello socio-sanitario si è sviluppata negli ultimi decenni un'attenzione sempre maggiore per le cure palliative. Si può forse dire che proprio la nuova coscienza sociale ha spinto e determinato la necessità di una formazione adeguata. In

particolare la legge n.39/1999 ha previsto per la prima volta il finanziamento per l'attivazione di *Hospices* dedicati alle cure palliative. Si è così posto in modo critico il problema della formazione del personale addetto alle cure palliative, per il divario evidenziato tra la richiesta di personale assistenziale altamente qualificato e la scarsità della preparazione offerta a livello universitario. Di recente, a ulteriore sostegno della necessità di medici specialisti in cure palliative, sono stati segnalati i seguenti vantaggi: migliorare la qualità delle cure, ridurre i costi globali dell'assistenza, e in qualche caso persino incrementare la longevità (Quill e Abernethy, 2013).

Una tale necessità va sostenuta con una formazione da impartire fin dai corsi universitari a tutti i medici e operatori sanitari in genere, mantenendo diversi livelli di competenza. In questa linea, possono trovare spazio le raccomandazioni della European Association for Palliative Care (EAPC) per l'inserimento di obiettivi specifici in cure palliative nei corsi di studio universitari, riguardanti le attitudini, le conoscenze e le abilità (EAPC 2007).

In linea con queste nuove tendenze della medicina moderna, che indicano come stia diventando sempre più necessario ed urgente un profilo professionalizzante per medici ed operatori sanitari che operano nella rete delle cure palliative, in molte nazioni europee sono stati attivati, o si stanno studiando, percorsi formativi pre-laurea e post-laurea. Anche in Italia ci si sta muovendo in questa direzione: la legge n.38/2010 ha attribuito alle Università il compito "di individuare criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative e per l'istituzione di Master in cure palliative e terapia del dolore". Recentemente inoltre il Ministero dell'Istruzione, Università e Ricerca ha emanato i criteri generali per il riconoscimento dei Master di primo e di secondo livello in materia di cure palliative e terapia del dolore (Decreto Ministeriale MIUR del 4 aprile 2012, su Gazzetta Ufficiale n. 89 del 16 aprile 2012), differenziati per medici e psicologi (II livello) e per le professioni sanitarie (infermieri, infermieri pediatrici, fisioterapisti e terapisti occupazionali: I livello), proprio per regolamentare un ambito formativo che in un recente passato ha visto proliferare nei vari livelli universitari un gran numero di corsi, come risposta ad un'esigenza proveniente dalla pratica clinica.

L'inserimento nei corsi di studi universitari di insegnamenti trasversali sulla Medicina Palliativa dovrebbe costituire quindi il presupposto per sviluppare una più ampia cultura sull'argomento come patrimonio di qualunque medico o operatore sanitario; per individuare e saper riconoscere le competenze specifiche; per una più efficace formazione anche ai livelli successivi; in definitiva per un più alto livello di servizio assistenziale generale a favore del singolo paziente e della sua famiglia.

In ogni caso sembra utile sottolineare che la formazione alle cure palliative debba essere prevista all'interno dei percorsi universitari in modo differenziato per livelli e per

professioni sanitarie. Da una parte infatti sembra necessaria una formazione di base per medici e per tutti gli operatori sanitari, che dovrebbe essere impartita nei Corsi di laurea delle professioni sanitarie e nel corso di Laurea Magistrale a ciclo unico di Medicina e Chirurgia. D'altra parte occorre anche considerare un profilo professionalizzante successivo alla laurea per medici e personale sanitario, in linea con le già citate direttive ministeriali.

Tuttavia, nonostante il generale ed ampio consenso sulla necessità della formazione in cure palliative, il percorso formativo universitario rimane ancora problematico per diversi fattori (Weissman, 2003; Cetto, 2011):

- a) è ancora molto recente la definizione di un core curriculum delle cure palliative: in Italia la Società Italiana di Cure Palliative ha elaborato e pubblicato negli ultimi due anni il core curriculum delle cure palliative del medico palliativista, del medico di medicina generale, dello psicologo, dell'infermiere, del fisioterapista, dell'assistente sociale e del volontario (SICP 2012, 2013);
- b) il termine cure palliative si riferisce più ad un approccio assistenziale che ad una branca o specializzazione della medicina;
- c) la difficoltà a riconoscere ed accettare la fase terminale, di fronte alla quale la medicina si sente impotente, e che rischia di essere considerata come una negazione a livello sociale della morte;
- d) l'orientamento prevalente verso una medicina curativa e tecnologica, che vede come una sconfitta una malattia con una prognosi infausta;
- e) una conseguente formazione universitaria più orientata agli aspetti cognitivi e gestuali che non a quelli relazionali, etici e psicologici.

Di fatto tutto questo ha portato anche a livello internazionale ad una scarsa attenzione per la ricerca biologica e farmacologica nelle cure palliative e per il consolidamento delle conoscenze specifiche; probabilmente hanno avuto gioco in questo da una parte le difficoltà legate a docenti non sufficientemente preparati o motivati, dall'altra l'orientamento socio-culturale e le stesse difficoltà dell'ambito sanitario ad impostare una adeguata formazione (Weissman, 2003; Moroni et al., 2011).

Costruire il percorso formativo in cure palliative

Una difficoltà cruciale sta nel fatto che a tutt'oggi è ancora poco chiaro quale sia il *core curriculum* delle cure palliative. Se da un lato questo sembra logico, trattandosi di un approccio prettamente multidimensionale e multiprofessionale che prevede l'intervento di diversi operatori, ciascuno con un ruolo specifico, dall'altro va sottolineato che le cure palliative sono state recentemente riconosciute come disciplina dal SSN, relativamente a diversi ambiti disciplinari clinici: anestesiology e

rianimazione, oncologia, radioterapia, ematologia, pediatria, geriatria, neurologia, medicina interna e malattie infettive. Se è vero quindi che inizialmente l'associazione prevalente era tra oncologia e cure palliative, nel tempo l'ambito di applicazione si è allargato a diverse discipline cliniche.

Si tratta quindi di un approccio trasversale che in una prospettiva interdisciplinare permette di pensare ad una nuova figura di medico o di operatore sanitario "palliativista"; proprio per questo motivo il problema rimane quello di individuare le tematiche proprie della formazione alle cure palliative.

L'EAPC ha recentemente indicato standard e norme per gli Hospice e per le cure palliative in Europa (Radbruch et al., 2009; Radbruch et al., 2010), identificando un insieme di principi base (*core constituents*):

1. Autonomia
2. Dignità
3. Relazione tra paziente e professionisti delle cure
4. Qualità di vita
5. Posizione di fronte alla vita e alla morte
6. Comunicazione
7. Istruzione pubblica
8. Approccio multiprofessionale
9. Dolore e lutto

Da questi principi base derivano le competenze da applicare nelle cure palliative.

Come definito dal WHO, trattandosi di un particolare approccio alle problematiche del malato, più che di una modalità terapeutica classicamente intesa, le cure palliative necessitano di applicare particolari competenze come base della pratica professionale; la formazione deve quindi mirare ad acquisire e sviluppare queste competenze. Una competenza può essere definita come un insieme di conoscenze, abilità e atteggiamenti affini che riguarda una parte rilevante del proprio lavoro (ruolo o responsabilità), che ha stretta relazione con le prestazioni sul lavoro, che può essere misurato rispetto a standard ben accettati, e può essere migliorato attraverso la formazione e lo sviluppo progressivo.

Le competenze necessarie (*core competence*) sono state raccolte in un decalogo, che pur senza la pretesa di essere definitivo ed esaustivo rappresenta un utile strumento per guidare la formazione di medici ed operatori su obiettivi concreti (Gamondi et al., 2013a; Gamondi et al., 2013b):

1. Applicare i principi fondamentali delle cure palliative nel contesto in cui si trovano i pazienti e le famiglie.
2. Migliorare il benessere fisico dei pazienti per tutto il percorso della malattia.
3. Soddisfare i bisogni psicologici dei pazienti.
4. Soddisfare i bisogni sociali dei pazienti.
5. Soddisfare i bisogni spirituali dei pazienti.
6. Rispondere alle esigenze della famiglia del paziente in relazione agli obiettivi a breve, medio e lungo termine per la cura del paziente.

7. Rispondere alle sfide poste dal processo decisionale clinico ed etico nelle cure palliative.
8. Praticare un coordinamento completo della cura e un lavoro di gruppo interdisciplinare in tutti i contesti in cui vengono offerte le cure palliative.
9. Sviluppare le abilità interpersonali e di comunicazione adeguate alle cure palliative.
10. Avere consapevolezza di sé e sottoporsi a un continuo progresso professionale.

Poiché si presume che in diversi contesti (o nazioni) si utilizzino diversi modelli di cure palliative, le competenze citate dovrebbero essere considerate come indicative sia nella pratica, sia nella formazione. Tuttavia questo *core competence*, nel rispetto di ruoli e competenze delle specifiche discipline coinvolte nelle cure palliative, sottolinea aspetti che trascendono le singole discipline e che ci si dovrebbe aspettare da ogni operatore, indipendentemente dal suo ruolo professionale.

Corso di studi in Infermieristica

L'ambito dove forse sono stati compiuti i passi più avanzati nella linea della formazione alle cure palliative è facilmente identificabile in quello infermieristico: si tratta di un naturale incontro sul piano dei valori di base tra cure palliative ed infermieristica. Infatti, il Codice Deontologico dell'Infermiere mette in forte evidenza i principi di base quali il rispetto per la dignità e l'individualità di ogni paziente, la necessità del conforto e sollievo dal dolore, la relazione terapeutica come strumento per la ricerca di significato e di valore nella vita, il supporto alla famiglia: si tratta a ben vedere degli stessi principi su cui si basano le cure palliative. La SICP, nell'elaborare il *core curriculum* dell'Infermiere in cure palliative ha fatto esplicito riferimento ai presupposti, ai significati e ai valori dell'Infermieristica ed in particolare del Nursing umanistico, i cui concetti trovano facile ed immediata applicazione nell'assistenza in cure palliative (Wu e Volker, 2012).

A livello pratico, per organizzare il *core curriculum* la SICP ha sì è rivolta alle competenze richieste dai profili professionali per strutturarle all'interno dei corsi di formazione. L'Infermiere Palliativista deve rispondere ad esigenze di cura delle persone, e delle loro famiglie, affette da patologie ad andamento cronico-evolutivo, per le quali non esistono terapie adeguate ed efficaci ai fini della guarigione o di un prolungamento significativo della vita; agisce nel contesto delle strutture sanitarie pubbliche e private, nonché delle strutture della rete per le cure palliative. Il documento «Tuning Educational Structures in Europe» (Venturini et al., 2012), definisce 40 core competenze infermieristiche, suddivise in diversi domini; questo documento è stato rielaborato e sintetizzato dalla SICP per rispondere al contesto specifico delle cure palliative italiane: esse formano la base del corpo di conoscenze, di abilità e di attitudini necessarie alla cura delle persone in fase avanzata di malattia e delle loro famiglie. Ne è risultata una «Mappa delle Competenze» (SICP, 2013) che comprende cin-

que diversi ambiti fondamentali.

1. Competenze associate ai valori professionali e al ruolo dell'infermiere in cure palliative, finalizzate alla comprensione delle situazioni cliniche difficili e controverse dell'assistenza in cure palliative.
2. Competenze associate alla pratica infermieristica e al processo decisionale clinico volto ad assicurare qualità di vita in cure palliative, anche attraverso appropriati ed efficaci interventi di valutazione e trattamento dei sintomi della fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva.
3. Competenze associate all'uso appropriato d'interventi, attività e abilità infermieristiche finalizzate a fornire un'assistenza ottimale in cure palliative.
4. Competenze comunicative e interpersonali in cure palliative, finalizzate ad un'assistenza rispettosa dell'unicità, della dignità e della volontà della persona assistita e della famiglia.
5. Competenze di leadership, management e gestione delle dinamiche di gruppo in cure palliative per favorire un approccio integrato alla gestione dei problemi assistenziali.

Procedendo da questi ambiti si è costruito il percorso formativo articolato in 26 competenze specifiche, a ciascuna delle quali corrisponde un elenco di obiettivi formativi declinabili in conoscenze, comprensione, attitudini, atteggiamenti, capacità di analisi e di valutazione, utilizzo e applicazione di criteri, capacità di pianificazione e di coinvolgimento, capacità di relazione, ecc.

Così costituito, il *core curriculum* dell'infermiere in cure palliative si propone come modello di implementazione progressivo delle competenze infermieristiche superando le logiche dei mansionari; inoltre è utilizzabile per i percorsi formativi di tutti i livelli (base, avanzato, specialistico). Va sottolineato che alle competenze non si attribuisce un valore neutro (semplici azioni da svolgere), ma vi è insita un'importante funzione di maturazione personale e professionale, che coinvolge anche i processi motivazionali, e che si può intendere come una crescita progressiva che accompagna l'attività professionale.

Infine, poiché il curriculum utilizza linee formative condivise da *core curriculum* o *core competence* internazionali, i modelli di formazione ed organizzazione del sapere, pur diversi da paese a paese, rispecchiano le specificità culturali e professionali dei differenti contesti di riferimento.

Corso di studi in Medicina

Come trasferire all'interno del *core curriculum* nazionale di Medicina conoscenze e competenze legate all'insegnamento relativo alle cure palliative, è un problema ancora in studio. Attualmente c'è una sensibilizzazione riguardo alla tematica, ma la situazione nei diversi Corsi di Studio nazionali in Medicina e Chirurgia non è ben definita, poiché esistono notevoli variazioni da una sede all'altra. Comunque, attualmente la maggioranza dei corsi prevede attività didat-

tiche sulle cure palliative svolte all'interno di differenti Corsi Integrati, prevalentemente al quinto e sesto anno di corso.

L'argomento è attualmente dibattuto; Scarone et al. (2013), studiando modelli proponibili per formalizzare l'offerta formativa nel campo delle cure palliative all'interno del corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, hanno formulato delle proposte che vengono riportate di seguito.

Proprio per l'ampia gamma di discipline cliniche coinvolte, si va affermando la necessità di un percorso formativo articolato su più anni, se non addirittura su tutti i sei anni del corso di studio. La tendenza che si va affermando a livello internazionale è quella di affrontare il problema secondo tre livelli successivi (Gamondi et al. 2013a), che nel corso di laurea di Medicina potrebbero avere la seguente declinazione:

- un approccio precoce su concetti generali legati alle cure palliative, come per esempio: le problematiche legate alla vita e alla fine della vita in tutti gli aspetti umani, psicologici ed etici; il confronto del medico con la morte. Si tratta di argomenti che rientrano necessariamente nella formazione del medico e che in molti casi vengono già trattati nei corsi dei primi anni tra le *Medical Humanities* o nell'Introduzione alla Medicina;
- una successiva formazione su concetti generali di tipo clinico relativi alle cure palliative, dove dovrebbe prevalere una consuetudine consolidata applicata alla pratica terapeutica: può essere fornita nei corsi che trattano la Metodologia Clinica, l'Oncologia o i corsi integrati che trattano le patologie sistematiche, in genere compresi tra il IV-V anno;
- infine la trattazione delle cure palliative specialistiche, che fanno riferimento agli ambiti disciplinari clinici sopra indicati, e che dovrebbe essere impartita negli ultimi anni del corso.

Come per tutte le discipline cliniche, la formazione si dovrebbe completare con un'attività pratica di tirocinio professionalizzante. Legata al primo modulo si può prevedere la frequenza di una struttura Hospice territoriale con lo scopo, molto generale, di approccio pratico al problema del fine vita, che permette allo studente di affrontare la problematica, con tutti i risvolti professionali, personali, ed etici. Per accompagnare i moduli successivi si può prevedere la frequenza di Hospices o strutture specialistiche dove i pazienti vengono sottoposti a trattamento legato alle varie Specialità Mediche coinvolte; un'alternativa, dove possibile, è la frequenza dei Medici di Medicina Generale laddove abbiano in carico pazienti da seguire a domicilio nel fine vita.

La valutazione dovrebbe essere fatta nell'ambito dei singoli Corsi Integrati (per esempio *Medical Humanities*, Metodologia Clinica, Oncologia, Ematologia, Clinica Medica, Anestesia e Rianimazione, ecc.), con una certificazione specifica delle conoscenze e soprattutto delle competenze acquisite.

Master universitari

Per la prima volta in Italia un decreto ministeriale regolamenta i master universitari su tutto il territorio nazionale,

permettendo un riconoscimento utile per l'attività clinica nel settore.

I master sono cinque articolati su 60 o 120 CFU: un master di primo livello (della durata di 1 anno) in "Cure palliative e terapia del dolore", per infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali e infermieri pediatrici; un Master di secondo livello in "Cure palliative e terapia del dolore" (1 anno) per psicologi; tre Master di secondo livello, riservati a medici già specialisti, in "Alta formazione e qualificazione in cure palliative" (2 anni), "Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore e cure palliative pediatriche" (2 anni), e "Alta formazione e qualificazione in terapia del dolore" (1 anno).

La struttura didattica del Master è costruita in analogia con i piani didattici di sub-specialità o di specializzazioni europei, in cui la quota di attività professionalizzanti corrisponde alla metà dei crediti formativi previsti per tutto il corso. Poiché le scuole di specializzazione che consentono l'ammissione ai corsi (previste dalla Legge 38/2010) possono impostare nell'ultimo biennio indirizzi formativi in cure palliative, ciò permette anche, per quanto riguarda i Master riservati ai laureati in medicina, di abbreviare la durata dei corsi se è stato seguito durante la scuola di specializzazione un piano riconosciuto dal consiglio didattico del Master. Abbreviazioni possono essere concesse anche per chi ha già un titolo in cure palliative, o ha maturato un'esperienza professionale documentata in cure palliative domiciliari o residenziali.

A seguito dell'istituzione dei suddetti Master si possono fare alcune considerazioni (Biasco et al., 2012):

- a) il Master in cure palliative pediatriche sottolinea l'importanza delle cure palliative nel bambino: viene così riconosciuto che esse non sono una semplice emanazione delle cure palliative nell'adulto, perché affrontano problematiche cliniche e relazionali molto diverse;
- b) viene riconosciuto che, pur essendoci ampie aree di sovrapposizione, le cure palliative si effettuano con modalità proprie e in centri diversi da quelli della Terapia del Dolore;
- c) il Master riservato a psicologi sottolinea il ruolo portante che tale figura professionale ha nell'ambito delle cure palliative, e sottolinea la necessità di una formazione il più possibile omogenea in tale settore;
- d) il Master per infermieri, fisioterapisti e terapisti occupazionali, sottolinea invece l'esigenza di affrontare la formazione in un'ottica interprofessionale.

In generale, la differenziazione dei Master sottolinea come la formazione in questo campo sia prettamente interprofessionale. Occorrerà quindi individuare ed utilizzare metodologie didattiche appropriate, che mantenendo le competenze specifiche dei diversi profili professionali, mirino ad una forte integrazione finalizzata ad obiettivi comuni. La sfida in questo campo è appena all'inizio, e richiede un adeguamento delle modalità formative che dovranno essere accolte non solo dalle Università nelle Facoltà di Medicina, ma an-

che da tutte le strutture coinvolte nella formazione professionalizzante attraverso i tirocini pratici.

Allo sviluppo di questi Master fanno riscontro le necessità delle Università di rientrare nei requisiti e nei criteri stabiliti per l'attivazione, nonché a quelli relativi alla costituzione del corpo docente che deve integrare docenti universitari con docenti esterni in un'alleanza per un'adeguata educazione e formazione (Moroni et al., 2011).

Infine, per quanto riguarda gli ordinamenti didattici, il gap da colmare nasce dal fatto che le cure palliative hanno avuto fino ad ora una crescita eterogenea, affidata a corsi di formazione nati spontaneamente, ma spesso diversi. La creazione di Master con obiettivi comuni dovrebbe portare a diffondere una cultura omogenea tra i professionisti, e maggiore uniformità di proposte operative.

Conclusioni

Le cure palliative costituiscono una tematica antica che probabilmente esiste da sempre, ma che solo recentemente è salita all'attenzione per la necessità di approfondimento e di messa a fuoco dei percorsi formativi. Si evidenzia così che queste non hanno un core di conoscenze di propria e unica applicazione che ne fanno una disciplina nel senso classico.

Esse si propongono come un processo terapeutico finalizzato non solo al controllo dei sintomi, ma soprattutto alla difesa e al recupero della migliore qualità di vita possibile, attuando interventi terapeutici mirati a coinvolgere anche la sfera psicologica, sociale e spirituale. Si tratta quindi di un particolare approccio alla globalità della necessità di cura del malato. Richiede di sviluppare delle competenze trasversali che si acquisiscono soprattutto con una particolare pratica che deve portare alla considerazione della multidimensionalità dei problemi del paziente e della necessaria interazione tra diverse figure di operatori, ciascuno con competenze specifiche, ma strettamente correlate. Chi si occupa di cure palliative non deve mai perdere di vista gli aspetti motivazionali che fondano la professione, in modo da alimentare un processo di crescita professionale progressiva e costante.

Sul piano della formazione alle cure palliative si evidenzia quindi che il *core curriculum* è piuttosto da intendere come *core competence*, che non richiede solo conoscenze teoriche, ma piuttosto di sviluppare un insieme di conoscenze, abilità e atteggiamenti: più che di un mero sapere, si tratta di un saper fare con ciò che si sa e con ciò che si è.

È prevedibile che una sfida formativa dei prossimi anni sarà quella di formare professionisti capaci di ottimizzare le modalità di interazione e di dialogo all'interno della rete delle cure palliative per garantire la continuità della cura, della relazione e delle informazioni, con l'obiettivo di tutelare e custodire la dignità della persona malata lungo tutto

il percorso di cura e assistenza. La modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede un'integrazione continua tra le varie figure professionali coinvolte: medici palliativisti, infermieri, medici di medicina generale, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari, ecc.

Infine, le cure palliative rappresentano anche un modello per il mondo sanitario: adottando il paradigma bio-psico-sociale e spirituale, per loro stessa natura esse tendono a riunificare tutti gli aspetti delle professioni sanitarie opponendosi alla frammentazione conseguente all'iperspecializzazione; il punto di mira è sempre e costantemente focalizzato sulla persona piuttosto che sulla malattia.

Bibliografia

- Biasco G, Amato F, Amore F et al. *I Master di cure palliative e terapie del dolore*. Medicina e Chirurgia 2012;55:2436-8.
- Cetto G. *La formazione alle cure palliative*. Medicina e Chirurgia 2011;51:2228-31.
- Cherny NI, Catane R. *Attitudes of medical oncologists toward palliative care for patients with advanced and incurable cancer. Report of a survey by the European Society of Medical Oncology taskforce on Palliative and Supportive Care*. Cancer. 2003 Dec;98:2502-10.
- Costantini M, Beccaro M, Scaccabarozzi G et al. *Medici di medicina generale, Medici palliativi e infermieri a confronto*. In: I Quaderni di Monitor n. 7: *Le cure palliative domiciliari in Italia*. AGENAS 2010:216-30.
- De Marinis MG, De Marinis MC. *L'interprofessionalità come risposta unitaria e globale ai problemi di salute*. Medicina e Chirurgia 2013;58:2586-91.
- European Association for Palliative Care. *Curriculum in palliative care for undergraduated medical education – Recommendations of European Association for Palliative Care*. Report of EAPC task Force on Medical Education. EAPC 2007. <www.eapcnet.org>
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 1*. Eu J Palliative Care 2013a;20:86-91.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. *Core competencies in palliative care: an EAPC White Paper on palliative care education – part 2*. Eu J Palliative Care 2013b;20:140-5.
- Herzler M, Franze T, Dietze F et al. *Dealing with the issue "care of the dying" in medical education. Results of a survey of 592 European physicians*. Med Educ 2000 Feb;34:146-7.
- Moroni M, Bolognesi D, Muciarelli PA et al. *Investment of palliative medicine in bridging the gap with academia: a call to action*. Eur J Cancer 2011 Mar;47:491-5.
- Pellegrino ED, Thomasma D.C. *For the patient's good: The restoration of beneficence in health care*, Oxford University Press, New York, 1988. (Ed. italiana: *Per il bene del paziente: tradizione e innovazione nell'etica medica*. Paoline, Cinisello Balsamo 1992).
- Quill TE, Abernethy AP. *Generalist plus specialist palliative care--creating a more sustainable model*. N Engl J Med 2013 Mar;368:1173-5.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1*. Eu J Palliative Care 2009;16:278-89.
- Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2*. Eu J Palliative Care 2010;17:22-3.

Scarone S, Biasco G, Cetto G et al. *Le tematiche didattico-pedagogiche delle cure palliative*. Medicina e Chirurgia 2013;58:2580-1.

Società Italiana di Cure Palliative (SICP). *Il core curriculum per le cure palliative (2012-2013)*. <http://www.sicp.it/materiali> (last access 27/1/2014).

Valera L. *La medicina ecologica: ordine, ecologia e natura umana*. Medic 2012;20:22-6.

Venturini G, Pulimeno AL, Colasanti D et al. *Validazione linguistico-culturale della versione italiana del questionario sulle competenze*

infermieristiche del progetto Tuning Educational Structures in Europe. L'Infermiere 2012;49:39-48.

Weissman DE. *Changing palliative care practice in academic medical centers*. In: Portenoy RY, Bruera E, (Eds.) *Palliative Care Research*. Oxford University Press 2003:309-18.

World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. < www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ > (last access 27/1/2014).

Wu HL, Volker DL. *Humanistic Nursing theory: application to hospice and palliative care*. J Adv Nurs 2012 Feb;68:471-9.

Tabella I.

WHO Definition of Palliative Care

Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care:

- provides relief from pain and other distressing symptoms;
- affirms life and regards dying as a normal process;
- intends neither to hasten or postpone death;
- integrates the psychological and spiritual aspects of patient care;
- offers a support system to help patients live as actively as possible until death;
- offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement;
- uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated;
- will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness;
- is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.

WHO Definition of Palliative Care for Children

Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO; 1998a):

- Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE: ASPETTI STORICI
HEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE: HISTORICAL ASPECTS

Le cure palliative in Italia: inquadramento storico

Palliative care in Italy: a historical perspective

GIUSEPPE CASALE, ALICE CALVIERI

Centro Antea, Roma

Le cure palliative in Italia sono considerate una disciplina giovane; sviluppatasi a seguito dell'influenza del "Movimento Hospice", avviato a livello europeo da Cicely Saunders, hanno visto le proprie origini intorno agli anni 80 nel nostro paese grazie all'opera di realtà no profit, che su base volontaristica, hanno iniziato a rispondere a livello domiciliare alla complessità e mutevolezza dei bisogni dei malati terminali e delle loro famiglie che a quel tempo non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero. Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ad oggi conta più di 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale.

Parole chiave: Cure palliative, hospice, malato terminale, morte e morire

Palliative care in Italy is considered a young discipline; developed as a result of the "Hospice Movement" influence, it was launched at a European level by Cicely Saunders. In our country it originated around the 1980s thanks to the work of non-profit organizations which worked on a voluntary basis and had begun to respond at a homecare level to the complexity and ever-changing needs of the terminally ill and of their families, who at the time did not find any answer to their needs in the health care system and especially in hospitals. Only in 1999 palliative care has been officially recognized and included in our National Healthcare System. Since then it has had an exponential growth and nowadays there are more than 250 centres scattered throughout the country, which offer both residential and home care services.

Key words: Palliative care, hospice, terminally ill patient, death and dying

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Giuseppe Casale

Centro Antea
P.zza Santa Maria della Pietà, 5 Padiglione XXII
00135 Roma
e-mail: g.casale@antea.net

Premessa

Oggi, chi aspira a divenire un palliativista, può essere messo in condizione di non effettuare un salto nel buio, di potersi misurare con una realtà complessa e a volte spietata, orientandosi con criterio (Terashita-Tan, 2013), potendo crescere come professionista e, aspetto ancor più importante, concorrere alla crescita professionale degli altri operatori.

L'obiettivo che ci si prefigge, in Unità operativa di cure palliative (U.O.C.P.) è di saper individuare operatori motivati, preparati ed equilibrati, che abbiano la forza di mantenere nel tempo le capacità acquisite e che sappiano sviluppare e crescere professionalmente, culturalmente in un lavoro di squadra (Hull et al., 1989; Klarare et al., 2013).

Per esaminare quelle che possono essere le peculiarità di un operatore sanitario e quali conoscenze dovrebbe avere esamineremo alcuni punti fondamentali delle cure palliative.

Le cure palliative

Nell'era che stiamo vivendo, in cui i mass media ci ripetono ogni giorno che è stata fatta una scoperta nuova nel campo medico, si crede di poter guarire da tutte le malattie. Si crede che tutte le malattie si possano guarire, anzi che è impossibile che questo non accada. Purtroppo la realtà è ben diversa, ed esistono molte malattie inguaribili che portano inesorabilmente all'*exitus*, cioè al termine, al morire. Una delle malattie, il tumore, che attanaglia l'era moderna e non è la sola, conduce l'uomo lentamente ed inesorabilmente alla fase terminale (Cosmacini e Sironi, 2002). I medici hanno previsto una specializzazione per ogni fase della vita, ad esempio alla nascita la neonatologia e la pediatria e poi le varie specialità, ma purtroppo è stata tralasciata la fase terminale della vita. Purtroppo nel nostro paese, e non solo, ancora si nasconde la verità sulla diagnosi, ma ancora di più si sorvola, a volte in maniera molto superficiale, sulla comunicazione della prognosi. Questa ignoranza conduce il medico e i familiari a porre attenzione solo alla malattia nel tentativo di prolungare la vita con qualsiasi mezzo senza tener conto della qualità di vita del paziente, arrogandosi spesso il diritto di decidere (accanimento terapeutico). Oppure, in altri casi, ci si arrende non trattando il paziente adeguatamente, mentre i familiari cominciano a desiderare la morte vedendo il proprio caro soffrire, e si lascia il paziente morire senza fare nulla, non praticando alcuna terapia o sostegno (eutanasia passiva), o ancora, in casi fortunatamente sporadici, si praticano terapie per far morire il paziente (eutanasia attiva).

Un malato affetto da una malattia in fase avanzata affronta l'ultimo periodo della sua vita spesso in maniera drammatica. Il morire è stato descritto dagli studiosi nei termini di un progressivo isolamento del morente dalla più ampia cerchia dei suoi simili (Elias, 1985), soggetto alla medicalizzazione (Mellor e Shilling, 1993) con un andirivieni da un ospedale all'altro fino all'*exitus* e, all'individualizzazione (Walter, 1994).

La convinzione che ormai la medicina tanto non potrà più fare nulla, per garantire una maggiore sopravvivenza, comporta di frequente per il paziente delle sofferenze inutili, che potrebbero essere evitate. Se il malato guaribile ha un ruolo funzionalmente specifico, confinato nella sfera della salute e a particolari incapacità, il malato terminale sembra poter essere definito nei termini di un "malato totale", che non può nemmeno impegnarsi in vista di una guarigione e che, quindi, destruttura il "problema dell'equilibrio delle motivazioni" (Parsons, 1965).

Sono a volte gli stessi medici che, sentendosi impotenti contro la morte, preferiscono ignorare l'esistenza della stessa come evento naturale, o accanirsi nel tentativo di eluderla anche con terapie a volte estremamente invasive e/o destruenti. Si potrebbe affermare che l'uomo moderno non sa perdere e crede che il progresso scientifico sappia vincere la morte, specie se è causata da una malattia.

La sfida delle cure palliative è quella di determinare un cambiamento culturale, il riconoscimento di una medicina che non si accanisca contro la malattia ma consideri il paziente nella sua globalità. In questa nuova visione la morte viene considerata come un evento "naturale" (Seymour, 1999) ineluttabile in un malato terminale e inguaribile, come un processo che, se compreso, è in grado di arricchire sia il morente, sia le persone che lo circondano, generando e rigenerando relazioni, anzitutto tra malati, operatori, familiari e volontari. Il processo di cura può essere perciò compreso nei termini di una ri-organizzazione del morire e la produzione di "nuovi modi corretti" per stare accanto al malato (Elias, 1985).

Evoluzione del concetto di morte nel corso dei secoli

Nel Medioevo le malattie, le guerre, le carestie rendevano la morte un evento sempre presente che faceva parte della normalità delle cose. La morte era un momento condiviso dalla comunità. L'uomo morente nella sua casa era visitato da tutti, ma, soprattutto, sapeva quello che stava accadendo, lasciava le sue ultime volontà. La morte era gestita insieme, non era separata dalla vita, me ne era la sua naturale continuità (Seymour, 1999).

Nei secoli successivi venivano suddivisi due mondi: la vita e la morte. La spiritualità, il sacro diviene privilegio del clero mentre le cose materiali restano di pertinenza dell'uomo laico. La morte è vista come fine della vita. L'uomo è il personaggio al centro della collettività e non condivide più con la società i suoi successi o insuccessi, si attacca sempre di più alla vita terrena e non accetta di essere mortale. Non accetta la morte come elemento naturale, come continuazione della vita, come tappa per la vita eterna.

La fine del Seicento interpreta la morte come esame della vita, come tappa finale ove giungere dopo aver vissuto in maniera saggia, giusta. Il distacco dalla vita diviene un atto ragionato (Melzi, 2002). Nel 1700 invece la morte è interpre-

tata come un evento eccezionale, crudele. Si vive come separazione, come ferita lacerante. Si teme la morte della persona amata, non si accetta. Intorno alla fine dell'Ottocento scomparire come evento, anzi, è qualcosa di cui vergognarsi. Si avverte come ferita alla società. La società fa di tutto per far guarire. Dall'industrializzazione fino ai giorni nostri addirittura la morte scomparire come evento della comunità, la vita continua senza pausa. Scompare la condivisione del lutto. La società non può permettersi pause, la morte diviene pertanto un passaggio veloce che non deve intaccare la società improntata sulla produttività, dove il business prevale sull'umanità e spiritualità. La morte viene così trasformata in evento economico.

La morte diventa così un evento innaturale, per la scienza è una sconfitta. Il paziente non deve sapere cosa sta accadendo, è gestito dalla famiglia, dagli amici, dai medici; ignaro perde i suoi diritti perché è un oggetto da curare, è strumento da utilizzare per combattere la morte. L'uomo così è privato della sua morte, della sua preparazione, del suo morire, delle sue scelte.

Una volta si moriva a casa ora non più, si muore in ospedale dove la morte diviene un fatto amministrativo e non deve intaccare la società nel suo scorrere veloce. La nostra società non ha il tempo di prepararsi alla morte.

Nell'attuale società quindi l'uomo non concepisce la propria morte. La morte è la fine, un fallimento (Fortunati et al, 2001). Tutto ciò è amplificato nel malato grave in fase terminale. Spesso questi è considerato socialmente inutile, non è più il depositario della memoria storica, il saggio, il patriarca, il collega, il compagno di giochi o di gite, è quasi un peso economico, pertanto socialmente morto. È destinato a morire lontano da casa, in ospedale, casa di cura, cronicario. La morte è associata solamente alla vecchiaia. Il malato pensa alla morte, ma ha paura di come morirà. Ha paura della solitudine, di essere abbandonato, di non farcela, di divenire un peso, di essere inutile. È quasi un evento eccezionale quando amici, familiari si riuniscono intorno ad un anziano che sta morendo, per raccogliere le sue raccomandazioni, le sue volontà, ma soprattutto per condividere il passaggio dalla vita alla morte.

Ma la società inizia ad interrogarsi sulla perdita di valori fondamentali anche su spinta di esigenze economiche: curare questo tipo di pazienti in ospedale costa troppo. Quindi si ricorre a mezzi meno dispendiosi: assistenza domiciliare e gli hospices. Negli ultimi trent'anni per riconsegnare all'uomo i valori fondamentali, per dare una risposta alle necessità, ai bisogni di un malato nella sua fase terminale, per rispondere anche alle esigenze economiche è nato un movimento scientifico, le cure palliative, nell'ambito delle quali si riconosce il campo specifico della medicina palliativa, all'interno del quale si inquadrano le cure di fine vita.

Il termine palliativo, quindi, ha la sua radice etimologica proprio nel latino pallium (mantello) e il senso di coprire, avvolgere, proteggere (come in un mantello) è quello che più si avvicina al significato del termine palliativo. L'O.M.S. definisce la medicina palliativa come "... un approccio che migliora la

qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza, per mezzo di un'identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale" (World health organization, 2009).

La medicina palliativa si rivolge ai pazienti ormai inguaribili, ma considerati tali fino alla fine. Questo tipo di medicina pone attenzione, soprattutto, «sulla cura del paziente e della famiglia, ottimizzando la qualità di vita, anticipando, prevenendo e curando la sofferenza» (Di Mola, 1994).

Storia delle cure palliative

Ripercorrere la nascita del movimento hospice e delle cure palliative rappresenta un punto di partenza utile per comprendere da dove derivino il concetto e le pratiche a cui oggi numerosi servizi che operano con la terminalità sembrano ispirarsi.

La nascita e i primi momenti di sviluppo dell'approccio palliativo al morire e alla cura dei morenti sembra essere intrecciato con le radici del moderno sistema di protezione sociale. Le cure palliative, come molte forme d'assistenza sanitaria, nascono principalmente da un istinto tipico dell'uomo: non abbandonare i propri simili nella malattia.

Le più antiche strutture conosciute, riconducibili a quello che viene oggi considerato "hospice", possono però essere fatte risalire al V secolo d. C., quando una matrona romana, Fabiola, discepola di San Gerolamo, diede vita in Siria ad una struttura, un ostello, destinato ai viandanti, ai malati ed ai morenti di ritorno dall'Africa.

Gli *hospitia* conobbero una consistente diffusione nel corso del VI secolo quali luoghi ove applicare i principi cristiani di assistenza al prossimo. Nel XI, XII, e XIII secolo, soprattutto in Palestina, vennero costituiti numerosi *hospitia* dai Cavalieri Ospitalieri dell'Ordine di S. Giovanni con l'obiettivo primario di garantire un rifugio a coloro i quali avevano preso parte alle Crociate.

Durante il Medioevo gli *hospitalia* erano in grado di fornire ricovero ed ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e pellegrini, un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati inguaribili e i morenti, individuandoli quali principali soggetti beneficiari della cura e dell'assistenza non guaritive.

Dopo il Rinascimento gli hospice scomparvero, per ricostituirsi solo verso la metà dell'800 con la nascita dell'Our Lady's Hospice di Dublino, la struttura più simile agli hospice contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti.

È verso la fine del 1800 che, grazie alla raccolta fondi scaturita da un appello pubblicato sul "Times", venne costruito ed inaugurato il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'*Hostel of Good*.

Il movimento hospice è il risultato di decenni di lavoro condotto nell'assistenza ai malati terminali, sviluppata soprattutto in ambito anglosassone, statunitense e britannico, a dimostrazione di ciò, tra la fine del 1800 e il 1967 vennero fondati

in Gran Bretagna, in Irlanda e negli Stati Uniti diversi centri dedicati alla cura dei malati terminali (Ferrante, 2008).

Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders, diede vita al St. Christopher Hospice, a Sydenham (Londra). Cicely Saunders nasce a Londra nel 1918, diventa infermiera durante la seconda guerra mondiale, e poi assistente sociale ed infine medico e scrittrice (Saunders, 1993).

Sue, e dei suoi collaboratori, sono le prime riflessioni in merito alla necessità di supporto al lutto per i familiari, il controllo dei sintomi e la cura del malato presso il proprio il domicilio e sulla percezione di tali necessità vennero ideate strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie lungo l'ineluttabile processo del morire (Saunders, 2001). Il St. Christopher's Hospice è nato con l'intento prioritario di assistere e curare i pazienti in fase terminale, integrando la risposta all'interno dell'istituto con quella presso il loro domicilio. Accanto alle competenze propriamente assistenziali, gli obiettivi di questa struttura prevedevano attività di ricerca nell'ambito dell'assistenza e della cura ai morenti, nonché la promozione di percorsi formativi ed informativi per medici ed infermieri (Benton, 1978). Il moderno hospice, sviluppato sul modello inglese, dalla iniziale affermazione in Gran Bretagna, Irlanda e Francia vide la diffusione anche presso altri paesi come il Canada, gli Stati Uniti e l'Australia. Solo in seguito si ebbe un'ulteriore espansione all'interno del più ampio panorama europeo. In una terza fase, poi, alcune realtà pionieristiche vennero realizzate anche nel continente asiatico, in Africa e nel sud America, facendo divenire quello degli hospice e delle cure palliative un fenomeno affermatosi su scala mondiale. Un'indagine pubblicata nel 2008 segnalava la presenza di programmi di cure palliative-hospice in più della metà dei paesi nel mondo, con una maggiore concentrazione nelle aree dove il livello di benessere raggiunto (United Nations Human Development Index) era maggiore, come Stati Uniti, Canada ed Europa (Wright et al., 2008).

Le cure palliative in Italia

I primi servizi italiani di cure palliative si costituirono inizialmente ad opera di associazioni di volontariato/non-profit, avvalendosi di infermieri e medici (rianimatori, anestesisti e oncologi), i cosiddetti pionieri, che diedero vita ad ambulatori dove venivano praticate terapie mirate per lo più al controllo del dolore, sviluppati prettamente in ambito sanitario, ospedaliero (Corli, 1988).

Dapprima ci si orientò principalmente al trattamento e alla gestione del dolore. Le cure palliative vengono spesso ricondotte alla terapia del dolore. Sono i professionisti del dolore che, abdicando al "lavoro istituzionale del Servizio", scelgono di occuparsi di questa professione nascente: il medico palliativista. In questo frammento è contenuta una parte consistente degli elementi che caratterizzano il processo di differenziazione dalla professione medica più tradizionalmente conosciuta e, quindi, di costruzione strategica di una nuova disciplina (Di Mola, 1988).

Le cure palliative e la medicina palliativa non costituiscono negli anni '80 una specialità medica: i professionisti coinvolti nell'assistenza sono spesso specialisti di altre discipline, "prestati" alle cure palliative dopo aver acquisito "il corpo di conoscenze" (DiMaggio, 2000) necessario contestualmente ai primi percorsi formativi, anch'essi pionieristici, esterni all'ambito universitario.

In Italia le cure palliative si sviluppano agli inizi degli anni Ottanta, su iniziativa del professor Vittorio Ventafridda, allora direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano, dell'ingegnere Virgilio Floriani, fondatore dell'omonima associazione e di un'organizzazione di volontari, la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori.

In queste prime esperienze prevalse il modello domiciliare anziché quello dell'assistenza residenziale: l'hospice Virgilio Floriani, presso l'Istituto Nazionale Tumori di Milano, nacque infatti solo nel 2006, sempre grazie alla partnership con la Fondazione Floriani.

Nasce così il "*modello Floriani*" (Fondazione Floriani, 1997) che ha come base operativa l'ospedale, ma con l'obiettivo di espandersi sul territorio mediante l'attività di équipe domiciliari, creando un'integrazione tra ente pubblico e privato. In contemporanea nel nostro paese nascevano realtà simili grazie all'attività di organizzazioni no-profit e la nascita delle prime unità di cure palliative, come il Centro Antea, un'associazione onlus nata a Roma nel 1987 per garantire assistenza gratuita a domicilio ai pazienti in fase avanzata di malattia. Il "*modello Antea*" ha trovato il pieno sviluppo nel 2000 con l'apertura dell'hospice che è il primo centro dove sono erogate cure palliative domiciliari e residenziali dalla medesima équipe che opera in entrambi i contesti. In contemporanea nasce la Scuola di formazione Antea Formad che realizza corsi e i primi master in cure palliative.

Nel nostro paese la lentezza del passaggio dalla fase "pionieristica", centrata sulle cure domiciliari, alla progettazione degli hospice si spiega sulla base di elementi culturali, sociali ed economici. Un'attività matura di medicina palliativa necessita di strutture dedicate alla degenza piena che integrino, completandola, la fondamentale attività dell'assistenza domiciliare. In passato infatti era la famiglia ad occuparsi del malato terminale, in quanto il Sistema Sanitario Nazionale non forniva prestazioni per questi tipi di malati. Le prime risposte a questi bisogni si sono concretizzate nelle cure domiciliari. L'assistenza domiciliare si è sviluppata gradualmente calibrando le forze disponibili, ripartendo il carico assistenziale tra l'équipe e la famiglia e utilizzando, con intelligenza e creatività, e risorse del volontariato. (Casale e Mastroianni, 2011).

Queste forze da sole sarebbero state insufficienti a creare un hospice, cioè una struttura che per definizione deve essere in grado di assistere e curare con continuità e piena disponibilità di risorse.

Il progressivo processo di sensibilizzare le istituzioni sulla necessità di interventi di vasta portata socio-assistenziale e di cure specifiche ha portato alla seconda metà degli anni Novanta, quando sono state emanate le prime normative regionali e nazionali per disciplinare la materia.

1. È a partire dalla triennalità 1998-2000 che, tra gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, per la prima volta in maniera esplicita, sono presenti iniziative atte a “migliorare l’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998 – 2000).

Una risposta razionale e politicamente efficace ha condotto all’emanazione della legge 39/99, che ha delineato il quadro organizzativo delle cure palliative, avviando il processo di diffusione degli hospice in Italia (L. 39/1999).

2. L’altro momento fondamentale per lo sviluppo delle cure palliative in Italia è stato il riconoscimento che le cure palliative rientrano nei Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A), per cui lo Stato e le regioni a partire dal 2001 devono fornire, gratuitamente, alla popolazione un modello assistenziale in rete, garante della qualità di vita e della dignità della persona (DPCM 29 novembre 2001 Livelli Essenziali di Assistenza).

L’esperienza italiana ha trovato nell’assistenza domiciliare la principale sede di realizzazione delle cure palliative, a differenza di altri paesi dove sono stati creati numerosi hospice sul territorio, a causa di differenti condizioni economiche, organizzative e di cultura dei servizi sanitari. (Casale, 1994)

In ogni caso, per garantire al malato un sistema di cure valido, efficiente e continuo sono necessari quattro luoghi: il domicilio, i servizi ambulatoriali, la struttura residenziale (hospice) e per le fasi più precoci di malattia il day hospice, in considerazione dei diversi livelli di autosufficienza e di intensità assistenziale che richiede il paziente, lasciando prioritariamente possibilità e libertà di scelta al paziente.

3. Ultimo elemento importante nella storia italiana delle cure palliative è la legge 38/2010. Questa legge ha sancito il diritto per ogni cittadino all’accesso alle cure palliative ed alla cura del dolore considerato in tutte le sue forme. I diritti sanciti dalla legge in esame sono validi per tutte le persone e per tutti i luoghi per i quali è, inoltre, previsto un obbligo di monitoraggio sia per le cure palliative che per la terapia del dolore (D.P.C.M. 29 novembre 2001).

In Italia, oggi, sembra che le cure palliative abbiano avuto un notevole miglioramento, ma appare ancora insufficiente. Per quanto attiene le reti regionali di cure palliative i dati censiti dal Sistema Informativo Sanitario Nazionale per l’anno 2011 (elaborazione dell’Ufficio di Statistica del Ministero della Salute) mostrano come la media nazionale del numero di posti letto in hospice per 100 deceduti per tumore sia pari a 1,27 (L. 38/2010). Tale valore, in crescita rispetto al 2010 (1,15) e al 2009 (1,05), evidenzia lo sviluppo della rete di offerta residenziale delle cure palliative che è costituita per l’anno 2011 da un numero complessivo di 217 strutture sull’intero territo-

rio nazionale, in aumento rispetto al 2010 (204) e rispetto al 2009 (182). Per l’anno 2011, nelle regioni Calabria, Campania, Abruzzo e Toscana e nella provincia autonoma di Trento si registra ancora un numero di posti letto in hospice inferiore alla soglia di accettabilità nella griglia LEA pari a 0,5. I dati aggiornati al mese di novembre 2013 sulla distribuzione degli hospice in Italia è riportata nella Tabella I.

Gli hospice risultano situati presso strutture ospedaliere o strutture residenziali sanitarie territoriali in modo diversificato tra le regioni: in Lombardia, Lazio, Basilicata e Sicilia gli hospice risultano prevalentemente localizzati all’interno delle strutture di ricovero e cura o ne costituiscono articolazioni organizzative. (Zucco, 2010).

Questa è la “fotografia” della situazione attuale. Qual è allora la speranza? Sta al tavolo delle discussioni sui nuovi LEA, che deve definire numeri e standard delle cure palliative che le regioni devono fornire. È da qui che si attende un nuovo passo avanti.

Tabella I. Distribuzione degli hospice e dei centri di terapia del dolore in Italia. (Ministero della Salute, 2013)

	HOSPICE CURE PALLIATIVE	CENTRI TERAPIA DEL DOLORE	
TOSCANA	18	28	
VENETO	21	40	
CAMPANIA	7	8	
CALABRIA	18	6	
PIEMONTE	13	29	
LOMBARDIA	70	24	
FRIULI V. GIULIA	8	16	
SICILIA	10	16	
UMBRIA	3	8	
EMILIA ROMAGNA	21	26	
BASILICATA	8	6	
LAZIO	26	48	
MOLISE	1	3	
SARDEGNA	8	9	
ABRUZZO	6	6	
VALLE D’AOSTA	1	2	
LIGURIA	6	7	
PUGLIA	7	15	
MARCHE	7	18	
TRENTINO A. ADIGE	4	3	
	263	318	581

Conclusioni

Dare spazio alla qualità della vita del malato, attraverso l’attenzione a tutti quegli aspetti che sono trasversali alla patologia oncologica e non e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente, sono un aspetto innovativo della cura.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come "...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale."

La moderna medicina palliativa e le cure palliative si sono sviluppate come pratica clinica e assistenziale, tesa ad alleviare il dolore e tutte le sofferenze, non solo fisiche, ma anche emozionali, sociali e spirituali del malato e della sua famiglia.

In Italia le cure palliative domiciliari sono in continuo miglioramento mentre il numero di pazienti oncologici che trascorre gli ultimi giorni di vita in un ospedale diminuisce in modo rilevante (da 53.574 nel 2010 si è passati a 49.213 nel 2011 con un calo che supera l'8%), segno che le reti assistenziali diffuse sul territorio riescono a prendere in carico un maggior numero di persone. Anche il numero degli hospice che presta assistenza ai malati terminali aumenta (217 nel 2011 rispetto ai 204 del 2010) (L. 38/2010).

Le cure palliative sono indispensabili e lo saranno sempre di più per la tenuta dei Sistemi sanitari e della coesione sociale. L'Organizzazione Mondiale della Sanità stima che ne abbiano bisogno tra i 4 e i 5 milioni di persone malate di tumore e circa 100 milioni di pazienti, loro famigliari e caregivers, se includiamo altre patologie. Nel 2020 circa 10 milioni di decessi saranno causati da una patologia oncologica, dai 2 ai 3 milioni solo nei Paesi industrializzati (World Health Statistics, 2013).

È sulla base di questi dati che chi si occupa di cure palliative deve proseguire a portare avanti la "mission" sulla qualità di vita e sulla dignità del morente, impegnandosi a sensibilizzare ancor più gli enti governativi per trovare insieme le giuste risposte alle tante criticità e problematiche ancora oggi irrisolte.

Bibliografia

- Benton R. *Death and dying: principles and practice of patient care*. Van Nostrand Reinhold Co., New York 1978.
- Casale G, Mastroianni C (a cura di). *Assistere a casa suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malata*. Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna 2011.
- Casale G. *L'abecedario: assistenza dei malati a casa. Nozioni pratiche di intervento e sostegno*. Icone edizioni, Roma 1994.
- Corli O. *Che cos'è la medicina palliativa*. In: Corli O (a cura di). *Una medicina per chi muore: il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova, Roma 1988.
- Cosmacini G, Sironi V.A. *Il male del secolo. Per una storia del cancro*. Laterza, Roma-Bari 2002.
- D.P.C.M. novembre 2001, n. 29 in materia di "Definizione dei livelli essenziali di assistenza".
- Di Mola G. *Il modello dell'«hospice» nei paesi anglosassoni*. In: Corli O. (a cura di). *Una medicina per chi muore: il cammino delle cure palliative in Italia*. Città Nuova, Roma 1988.
- Di Mola G. *Cure palliative: approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*. Masson, Milano 1994.
- DiMaggio PJ. *La costruzione di un campo organizzativo come progetto professionale: i musei d'arte negli USA, 1920-1940*. In: Powell WW, Di Maggio PJ (a cura di). *Il neoinstituzionalismo nell'analisi organizzativa*. Edizioni di Comunità, Milano 2000.
- Elias N. *La solitudine del morente*. Il Mulino, Bologna 1985.
- Ferrante T. *Hospice. Luoghi, spazi, architettura*. Alinea, Firenze 2008.
- Fondazione Floriani. *Carta dei diritti dei morenti*. Presscolor, Milano 1997.
- Fortunati V, Sozzi M, Spinozzi P. *Perfezione e finitudine. La concezione della morte in età moderna e contemporanea*. Lindau, Torino 2001.
- Hull R, Ellis M, Sargent V. *Teamwork in palliative care. Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study*. Radcliffe Medical Press, Oxford 1989.
- Klarare A, Hagelin CL, Fürst CJ et al. *Team interactions in specialized palliative care teams: a qualitative study*. J Palliat Med 2013;16:1062-9.
- L. 19 marzo 2010, n. 38 in materia di "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore".
- L. 6 febbraio 1999, n. 39 in materia di "Conversione in legge, con modificazioni, del decreto legge 28 dicembre 1998, n. 450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano Sanitario Nazionale 1998-2000."
- Mellor PA, Shilling C. *Modernity, self-identity and the sequestration of death*. Sociology 1993;27:411-31.
- Melzi D. *La concezione tradizionale dell'aldilà. Ovvero il senso della vita e della morte secondo le dottrine arcaiche*. Edizioni della Terra di Mezzo, Milano 2002.
- Ministero della Salute. *Campagna di comunicazione sulle cure palliative e sulla terapia del dolore*. 2013 <http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_6_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=campagne&p=dacampagne&id=1>
- Ministero della Salute. *Piano Sanitario Nazionale 1998 - 2000*.
- Ministero della Salute. *Rapporto al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge n. 38 del 15 marzo 2010*. 2011
- Organizzazione Mondiale della Sanità. <www.who.org>
- Parsons T. *Il sistema sociale*. Edizioni di Comunità, Milano 1965.
- Saunders C. *Social work and palliative care. The early history*. Br J Soc Work 2001;31:791-9.
- Saunders C. *The oral history of dame Cicely Saunders*. 1993.
- Seymour JE. *Revisiting medicalisation and 'natural' death*. Soc Sci Med 1999;49:691-704.
- Terashita-Tan S. *Striving for wholeness and transdisciplinary teamwork at a pacific basin's pain and palliative care department*. Omega (Westport) 2013;67:207-12.
- Walter T. *The revival of death*. Routledge, London and New York 1994.
- World health organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. World health organization, Geneva 2009.
- World Health Statistics 2013.
- Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. *Mapping levels of palliative care development: a global view*. J Pain Symptom Manage 2008;35:469-85.
- Zucco F (a cura di). *Hospice in Italia: seconda rilevazione ufficiale 2010*. BUP, Bologna 2010.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE: ASPETTI GIURIDICI
HEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE: LEGAL ISSUES

Cure palliative: profili deontologici e giuridici*

Palliative care: deontological and legal issues

GIUSEPPE LA MONACA¹, CLAUDIO SARTEA²**FAST - Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma¹,
Dipartimento di Giurisprudenza, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"²**

La pubblicazione della legge n. 38 del 2010, con le sue disposizioni volte a garantire ed agevolare l'accesso dei cittadini alle cure palliative ed alla terapia del dolore anche attraverso l'istituzione di una rete di strutture, servizi e professionisti, per assicurare la continuità assistenziale al malato, ha rappresentato il punto di arrivo di un processo che di fatto ha sancito l'inserimento del sollievo della sofferenza tra i doveri specifici del medico. Parallelamente ad ogni paziente può essere riconosciuto un diritto alla palliazione ed alla terapia del dolore come contenuto specifico del diritto alla salute e per la tutela della sua dignità e qualità di vita. Destinatari degli interventi previsti dalla legge non sono peraltro solo le persone malate, ma anche i loro nuclei familiari in cui l'esperienza della malattia e del dolore viene vissuta. Gli Autori, dopo aver presentato i contenuti più rilevanti e innovativi della legge, si soffermano sui profili deontologici e giuridici e sui risvolti medico legali, sottolineando le potenzialità terapeutiche della medicina palliativa, l'impulso che ne deriva ad una integrazione di competenze professionali e ad una visione unitaria del paziente e, al tempo stesso, la sua auspicabile efficacia, in alcune situazioni, nella prevenzione della richiesta eutanasica e della sensazione di abbandono del malato che versi in una condizione di inguaribilità o in una fase terminale della propria malattia.

Parole chiave: Cure palliative, terapia del dolore, diritto alla salute

The publication of Law no. 38 of 2010, with its provisions to ensure and facilitate public access to palliative care and pain therapy also through the creation of a network of facilities, services and professionals, to assure continuity of care to the patients, represents the culmination of a process that actually has stated the inclusion of the relief of suffering among the specific duties of the physician. At the same time, each patient's right to palliation and pain therapy can be recognized as a specific content of the right to health and for the protection of human dignity and quality of life. Moreover, the interventions provided by the law are intended not only to patients, but also to their families in which the experience of illness and pain is lived. The authors, after presenting most relevant and innovative contents of the law, analyze ethical and legal issues and medico-legal implications, highlighting the therapeutic potential of palliative medicine, the impulse that comes to an integration of different professional competences and a unitary vision of the patient and, furthermore, its predictable efficacy, in some cases, in the prevention of the request for euthanasia and of the experience of abandonment of the patients who are in a condition of incurability or in a terminal phase of their disease.

Key words: Palliative care, pain therapy, right to health

* L'articolo è stato inviato alla stampa prima dell'approvazione del nuovo Codice di Deontologia Medica italiano avvenuta il 18 maggio 2014. Peraltro, le nuove norme confermano, nella materia in oggetto, le linee interpretative riportate dagli autori.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Giuseppe La Monaca

Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21,
00128 ROMA,
e-mail: g.lamonaca@unicampus.it

Introduzione

L'inserimento del "solievo dalla sofferenza" tra i "doveri del medico" indicati in via generalissima all'art. 3 del Codice di Deontologia dei medici italiani, approvato nel dicembre del 2006 ed attualmente sottoposto a revisione in vista di una nuova versione, che pare ormai prossima alla pubblicazione, ha implicato in modo anche formale il pieno riconoscimento di questa branca del sapere e della prassi medica e l'inclusione del sollievo della sofferenza tra le finalità assistenziali della pratica medica.

Del resto, mille ragioni di tipo sociologico e culturale hanno spinto verso questo riconoscimento: l'impressionante sviluppo delle tecniche associate alla cura delle patologie invalidanti o terminali, specie in ambito neoplastico, nonché le percentuali crescenti del loro successo, hanno determinato negli ultimi decenni un'autentica "emergenza palliazione"¹ (Cattorini, 2011). La vita media si è vertiginosamente innalzata e la possibilità di fronteggiare patologie anteriormente letali a breve termine (dalle malattie neurodegenerative, a quelle cardiovascolari, ai traumi maggiori, tenuto conto della stessa maggior efficacia delle terapie farmacologiche e chirurgiche contro il cancro) è diventata accessibile ad un numero crescente di pazienti anche in Italia. Né l'attuale crisi del sistema economico sembra preludere ad un cambiamento di scenario, visto che il diritto alla salute, a partire dalla sua proclamazione solennissima nell'art. 32, primo comma, della nostra Costituzione, si è saldamente installato tra le aspettative e pretese centrali del cittadino, e difficilmente (nonostante gli evidenti e talora drammatici tagli alla spesa sanitaria) la situazione è destinata a mutare significativamente su questo specifico versante.

L'approvazione della legge n. 38 del 2010 ("Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore") costituisce dunque il punto d'arrivo di un processo di estremo rilievo sia dal punto di vista culturale che istituzionale e merita – assieme ai doverosi riferimenti alla deontologia professionale del medico – un'attenta analisi e qualche considerazione di fondo.

Profili deontologici

Come ricordato, sin dal suo primo articolo a contenuto deontologico il Codice dei Medici Italiani del 2006 individua tra i "doveri generali" del medico quello del "solievo dalla sofferenza". Non diversamente opera il Codice degli Infermieri del 2009, che all'art. 6 contiene la seguente indicazione: "L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e *palliazione*" (nostro il corsivo).

Non vi è dunque nessun dubbio, nemmeno sul piano formale della normazione etico-professionale, che l'attività di palliazione appartiene a pieno titolo all'attività professionale degli operatori sanitari. Si tratta certamente di un'innovazione – tra le tante – rispetto alle indicazioni del Giuramento Ippocratico: ma diremmo che dipende più da un'evoluzione delle possibilità curative, che da una modifica del genuino spirito ippocratico, il quale rimane sostanzialmente immutato nella "scienza e coscienza" di un operatore prioritariamente dedicato a preservare la vita e la salute dei pazienti, ed a contribuire per quanto possibile al ripristino delle loro condizioni fisiologiche o almeno a garantire un'accettabile qualità di vita.

Un adeguato sviluppo – magari incoraggiato anche al livello istituzionale, come vedremo cerca di fare la legge n. 38 – di questo versante dell'assistenza sanitaria, oltre a declinare uno dei modi dello spirito ippocratico, è in grado al tempo stesso di rendere ancora più stringenti i vincoli che da sempre, e così anche nel Codice del 2006, la deontologia medica impone agli operatori in relazione alle situazioni terminali: si pensi all'art. 23, che sanziona l'abbandono terapeutico, ma anche all'art. 17 contro l'eutanasia (prassi indubbiamente incompatibile con un'autocomprensione della medicina aperta all'attuazione di strategie palliative anche e soprattutto nei casi in cui la prospettiva della guarigione o di significative modifiche delle condizioni patologiche risultino obiettivamente impossibili); parimenti, l'art. 16 ("accanimento diagnostico-terapeutico") impone di "astenersi dall'ostinazione in trattamenti diagnostici e terapeutici da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per la salute del malato e/o un miglioramento della qualità della vita".

Da questo punto di vista, la medicina palliativa rappresenta indubbiamente, in talune specifiche situazioni, il miglior punto di equilibrio tra una medicina rassegnata e remissiva di fronte a forze che la superano in modo invincibile, ed una medicina ingenuamente prodiga di promesse che si spingono fino all'immortalità. La prima non reperirebbe le risorse motivazionali necessarie per contrastare l'aggressione patologica ogniquale volta essa assumesse sembianze letali, e spingerebbe gli operatori verso forme più o meno nascoste di abbandono del paziente; la seconda genererebbe a ciclo continuo illusioni che mascherano la realtà dei processi in corso fino ad una resa tanto più incondizionata e sofferta quanto più tardiva.

Tra i precetti deontologici rilevanti nel merito rammentiamo altresì l'art. 18, che prevede l'attuabilità di trattamenti che incidono sulla integrità e sulla resistenza psico-fisica del malato, previo accertamento delle effettive necessità terapeutiche, "solo al fine di procurare un concreto beneficio clinico al malato o di alleviarne le sofferenze", nonché l'art. 39 che, in riferimento ai pazienti affetti da malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, stabilisce che il medico "deve improntare la sua opera ad atti e comportamenti idonei a risparmiare inutili sofferenze psichico-fisiche e fornendo al malato i trattamenti appropriati a tute-

¹ "Pallio significa mantello, ed è l'immagine di quel lenimento con cui si 'copre' la malattia, che purtroppo procede inesorabilmente, attenuando i sintomi e promuovendo la massima qualità di vita".

la, per quanto possibile, della qualità di vita e della dignità della persona” e, in caso di compromissione dello stato di coscienza, “deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile evitando ogni forma di accanimento terapeutico”.

Profili giuridici

Come più volte accennato, da tre anni in Italia abbiamo una legge che, con originalità e concretezza, ha cercato di disciplinare le cure palliative. Si tratta della legge n. 38 del 15 marzo 2010, che consta di 12 articoli alcuni dei quali meritano una lettura attenta e ragionata per la loro importanza concettuale ed operativa.

Anzitutto, all'art. 1, si proclama “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Della differenza tra le due dimensioni del sollievo dalla sofferenza veniamo resi edotti dall'art. 2, dedicato alle “definizioni”: con l'espressione “cure palliative” è da considerare “l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”²; per “terapia del dolore” si intende invece “l'insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore”.

Quel che fin dal primo articolo della nuova normativa è insomma chiarito è che costituiscono l'oggetto proprio del diritto riconosciuto al “malato” (inteso in questo ambito come “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, nonché la persona affetta da una patologia dolorosa cronica da moderata a severa”) entrambe le modalità di sollievo dalla sofferenza, che entrano a far parte per legge dei “livelli essenziali di assistenza”, di cui al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 29 novembre 2001 e successive modifiche. I “principi fondamentali” a cui in ogni caso l'erogazione di tali servizi dovrà ispirarsi sono indicati nel terzo comma del medesimo art. 1: tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; tutela e promozione della qualità della vita fino al suo

termine; adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Destinatari degli interventi, come si evince chiaramente dal testo dei primi articoli della legge, non sono dunque soltanto le persone malate, ma anche i loro nuclei familiari, in cui l'esperienza della malattia e del dolore viene vissuta. Si prevede inoltre l'istituzione di una rete nazionale per le cure palliative e di una rete nazionale per la terapia del dolore, “volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili... dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari” (cfr. artt. 2 e 5). L'assistenza fornita può essere d'altra parte strutturata in forma “residenziale” (erogata presso gli “hospice”) ovvero “domiciliare”, con il coordinamento del medico di medicina generale.

Non è qui indispensabile entrare ulteriormente nel dettaglio dell'articolato normativo, che provvede in modo molto pratico ad indicare le misure grazie alle quali deve diventare effettivo il diritto alle cure (già in qualche modo ricompreso nell'art. 32 della Costituzione, ma ora declinato secondo modalità e prospettive estremamente raffinate). Merita comunque un cenno l'introduzione della cosiddetta “scheda del dolore”, obbligatoria in tutte le strutture sanitarie, che deve integrare la cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, riportando “le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito” (art. 7).

Un altro profilo che, anche se solo sommariamente, è opportuno evidenziare è quello della formazione: l'art. 8, al riguardo, attribuisce al Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, di concerto con il Ministero della Salute, il compito di individuare “con uno o più decreti i criteri generali per la disciplina degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative. Con i medesimi decreti sono individuati i criteri per l'istituzione di Master in cure palliative e nella terapia del dolore”. In applicazione della norma citata, pertanto, con Decreto del Ministero dell'Istruzione dell'Università e della Ricerca del 4 aprile 2012 sono stati istituiti i primi Master universitari di alta formazione in cure palliative e terapia del dolore per medici specialisti, pediatri, psicologi e per le altre professioni sanitarie.

Un ultimo articolo che merita qui menzione, in ragione della sua delicatezza e dell'incidenza operativa che inevitabilmente comporta sulle prassi cliniche, è quello molto celebre che ha aperto all'utilizzo dei farmaci a base oppiacea (art. 10), introducendo semplificazioni delle procedure di acces-

² Secondo la ben nota definizione elaborata nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, “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, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali”.

so ai medicinali impiegati nella terapia del dolore mediante modifiche al T.U. delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza, di cui al D.P.R. 9 ottobre 1990, n. 309, e successive modificazioni. La nuova disciplina approntata dal legislatore resta comunque pur sempre attenta a scongiurare per quanto possibile gli abusi, oltre ovviamente a favorire al massimo la "tracciabilità" della circolazione delle sostanze.

A complemento delle previsioni legislative è utile qui ricordare che, dopo il parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità dell'11 dicembre 2012, nella seduta del 7 febbraio 2013, la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ha istituito la Disciplina in cure palliative come disciplina autonoma tra quelle nel cui ambito possono essere conferiti gli incarichi dirigenziali di struttura complessa per i profili professionali della dirigenza del ruolo sanitario³.

Considerazioni medico-legali conclusive

Dal momento che il sollievo della sofferenza rientra tra i doveri del medico, nell'orizzonte complessivo della "salute umana" come bene fondamentale che tale professione tende a garantire e promuovere, possiamo specularmente parlare di un diritto del paziente: ad ogni paziente può essere infatti riconosciuto un diritto alla palliazione (ed alla terapia del dolore), come contenuto specifico del diritto alla salute, in tutti i casi in cui non sia possibile proseguire nell'attività più propriamente guaritiva.

Questo diritto, già desumibile dalle norme deontologiche, esce ulteriormente rafforzato dalla disciplina legislativa del 2010, con evidenti ripercussioni anche sotto il profilo giuridico e medico legale.

La medicina palliativa, in primo luogo, non rappresenta di certo un terreno 'franco', ma deve essere inevitabilmente esercitata all'interno dei principi cardine di regolamentazione di tutta l'attività medica: da un lato il principio di autonomia e di autodeterminazione del paziente, dall'altro l'autonomia del professionista (sottoposta al principio di responsabilità) e la posizione di garanzia del medico nei riguardi di quei beni (la vita, la salute) che il soggetto malato non è in grado di proteggere autonomamente e che pertanto gli affida, consapevole della propria situazione di vulnerabilità, confidando nei poteri e nei doveri del garante per un'efficace protezione

degli stessi (Anzilotti, 2013). In tal senso non si può non vedere in tale disciplina un'efficace e concreta espressione di quel principio solidaristico che deve animare la professione medica.

Particolare attenzione peraltro, sotto il profilo etico, deve essere prestata alle terapie che prevedono la sedazione del malato, che possono essere ammesse nei confini indicati dal già citato art. 18 del codice deontologico e sempre che non siano deliberatamente mirate ad abbreviare l'esistenza del malato.

D'altra parte essa non può più essere relegata alla stregua di una mera offerta facoltativa o volontaristica, poiché, vertendo ormai nell'ambito di atti assistenziali dovuti, l'omissione di cure palliative potrebbe sempre più costituire in futuro - parallelamente alla crescita delle potenzialità, allo sviluppo delle reti di assistenza ed alla diffusione della cultura della palliazione - una fonte di responsabilità per omissione di regole di condotta esigibili. Si tratta peraltro di un terreno in cui è oggi più che mai imprescindibile il confronto e l'integrazione tra diverse esperienze e competenze specialistiche, nel superamento di inutili trincee e in una visione autenticamente unitaria del paziente: le cure palliative rappresentano infatti "l'ambito in cui più che mai il personale sanitario, costituito da oncologi, rianimatori, infermieri, terapisti della riabilitazione, psicologi ecc., forma con il paziente una vera e propria équipe, in cui tutti svolgono un ruolo attivo necessario per la riuscita della terapia" (Cecchi, Procaccianti, 2011).

Lo sviluppo della disciplina della palliazione, in tutte le sue espressioni ed articolazioni, rappresenta dunque un'importante sfida chiamata a colmare un 'vuoto' che ha contraddistinto per decenni l'offerta medica dinanzi all'ineluttabilità del decorso di alcuni processi morbosi: non per alimentare illusioni, ma per continuare ad 'aver cura', migliorare la qualità della vita, scacciare dal malato la sensazione di abbandono al proprio destino. In quest'ottica è evidente come essa racchiuda in sé notevoli potenzialità terapeutiche, ma anche indubbi risvolti positivi sul piano preventivo. Alludiamo nello specifico alla prevenzione della richiesta eutanasica, la quale spesso scaturisce proprio dalla suddetta sensazione di abbandono, dall'esperienza di un dolore insopportabile, da un verdetto di 'impotenza' della medicina e dalla conseguente sensazione che per la propria patologia non ci sia ormai più nulla da fare. In tal senso appare quanto mai opportuna la scelta di un doppio binario di interventi: a favore del singolo malato, ma anche a supporto del contesto familiare, affinché quest'ultimo, a sua volta, possa offrire al paziente un più valido sostegno.

Se infatti neanche in queste circostanze può essere avallata l'esistenza di un "diritto di lasciarsi morire" (Barbuto, 2003), deve essere per contro riconosciuto il diritto a fruire della migliore assistenza specifica possibile anche per chi versi in uno stato di inguaribilità o in una fase terminale della propria malattia, o per chi viva una esperienza di intenso dolore cronico che, seppur non incida sulla prognosi *quoad vitam*, segni profondamente e negativamente la qualità e la dignità della sua esistenza.

³ In merito alla figura ed ai requisiti formativi del medico palliativista segnaliamo il documento "Il core curriculum in cure palliative", pubblicato dalla SICP (Società Italiana di Cure Palliative) (Zadig Editore, 2012), nel quale, tra l'altro, si focalizzano attentamente i concetti di cure palliative e di medicina palliativa (pag. 9): "Le cure palliative mettono dunque al centro del 'care', della presa in cura, il concetto di 'benessere' e di 'qualità di vita' della persona e della sua rete di relazioni. La medicina palliativa mette a disposizione ciò che di 'medico', clinico, è utile per aiutare la persona a raggiungere quel 'benessere e quella qualità di vita' che è propria di quella persona, sulla base della sua storia".

Bibliografia

- Anzilotti S. *La posizione di garanzia del medico*. Giuffrè, Milano 2013.
- Barbutto G. *Alcune considerazioni in tema di consenso dell'avente diritto e trattamento medico chirurgico*. Cass Pen 2003;43:327.
- Cattorini PM. *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*. Elsevier, Milano 2011:67.
- Cecchi R, Procaccianti P. *Tecnologia, etica e medicina legale*. In: Zagra M, Argo A, Madea B, Procaccianti P. (a cura di). *Medicina legale orientata per problemi*. Elsevier, Milano 2011:151.
- D.P.C.M. novembre 2001, n. 29 in materia di “Definizione dei livelli essenziali di assistenza”.
- L. 19 marzo 2010, n. 38 in materia di “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alle terapie del dolore”.
- Sartea C., *Biodiritto. Fragilità e giustizia*. Giappichelli, Torino, 2012.
- Società Italiana di Cure Palliative. *Il core curriculum in cure palliative*. Zadig, Milano 2012.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE:
ASPETTI CLINICO-TERAPEUTICIHEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE:
CLINICAL AND THERAPEUTICAL ASPECTS

Terapie palliative di supporto e modelli di medicina integrata: Istituto Nazionale dei Tumori di Milano e Università Campus Bio-Medico di Roma a confronto

Palliative care and models for integrated medicine. The National Cancer Institute of Milan and the Campus Bio-Medico University of Rome: a comparison

GRAZIA ARMENTO, GIUSEPPE TONINI

Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Il paziente oncologico può presentare un insieme di problematiche fisiche, psicosociali e spirituali che richiedono servizi di cura addizionali e trattamenti specifici. La criticità che si presenta è la pianificazione di un adeguato programma di assistenza e terapia, altresì definibile come “cure palliative di supporto”. L'articolo presenta dei modelli di medicina integrata impegnati in un processo di progressivo miglioramento delle cure, che possano rappresentare l'inizio di un nuovo paradigma medico reso necessario dalla complessità del paziente oncologico con malattia in fase avanzata cui sia permesso di vivere prima che come “corpo malato”, come “persona”.

Parole chiave: Oncologia, cure palliative

Cancer patient can present a set of physical problems, psychosocial and spiritual needs that require additional and specific treatments. The critical factor that presents itself is the planning of an appropriate program of care and treatment defined “palliative care support” The article presents models of integrated medicine employed in a process of gradual treatment improvement, which may represent the beginning of a new medical standard necessary because of the complexity of cancer patients with advanced disease so that they are allowed to live not just as “a sick body” but as “a person.”

Key words: Oncology, palliative care

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Giuseppe Tonini

Dipartimento di Oncologia Medica
Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro Del Portillo, 200 - 00128 Roma
e-mail: g.tonini@unicampus.it

L'Oncologia Medica ha avuto, negli ultimi anni, grandi sviluppi grazie all'introduzione di nuovi agenti citotossici, della *target therapy* e di nuovi regimi di trattamento di combinazione con la radioterapia. (Ripamonti et al., 2013)

Nel percorso terapeutico, sia esso con finalità adiuvante o palliativa, i pazienti possono sviluppare una sintomatologia legata alla malattia di base o alle terapie antitumorali cui vengono sottoposti. La presenza di tali quadri clinici rende indispensabile effettuare delle "cure di supporto" che hanno lo scopo di controllare gli effetti collaterali correlati alle terapie attive e di gestire le comorbidità legate alla neoplasia. (Aktas e Walsh, 2011)

Così come bisogna assicurare la più ampia aderenza ai protocolli di trattamento in termini sia di intensità di dose che di intervallo di somministrazione, altrettanto vanno gestiti tutti gli effetti collaterali derivanti dal trattamento, nonché le comorbidità dei pazienti affetti da tumore.

Dal momento della diagnosi di malattia avanzata il paziente oncologico può presentare un insieme di problematiche fisiche, psicosociali e spirituali che richiedono servizi di cura addizionali e trattamenti specifici (Aktas e Walsh, 2011).

La valutazione ed il trattamento della sintomatologia legata agli effetti collaterali da farmaci antitumorali è un punto importante: se tutte le problematiche della tossicità vengono individuate precocemente e trattate nel percorso assistenziale (terapie di supporto) si può migliorare la qualità di vita e la performance dei risultati terapeutici (Higginson e Evans, 2010). Non si tratta infatti solo di assicurare la "continuità delle cure", ma di introdurre le terapie di supporto e le cure palliative contemporaneamente alle terapie antitumorali (*simultaneous care*).

Per "cure palliative" si intende qualunque forma di trattamento che abbia come obiettivo il controllo dei sintomi correlati prevalentemente al tumore, con lo scopo di migliorare la qualità della vita del paziente; scopo fondamentale è inoltre il supporto globale al paziente ed ai suoi familiari.

Le più recenti linee guida internazionali suggeriscono di contemplare precocemente l'integrazione delle cure palliative nel percorso dei trattamenti antitumorali per tutti i pazienti con diagnosi di malattia avanzata (Tavolo di Lavoro "Continuità di Cura in Oncologia", 2012).

Le "cure palliative simultanee" vengono infatti attuate quando la malattia è in fase metastatica, ma non ancora in fase terminale; non prevedono la sospensione delle cure attive nel controllo della malattia, cioè della chemioterapia, della terapia biologica e/o ormonale e della radioterapia.

La presa in carico del paziente e della famiglia è globale ed affronta tutti i sintomi somatici e le problematiche legate alla prognosi, dalla comunicazione all'accettazione progressiva della stessa, sostenendo il malato e la famiglia nel processo di *decision making* nell'ottica di una graduale consapevolezza di inguaribilità.

L'effettiva differenza tra "cure di supporto" e "cure palliative simultanee" risiede infatti proprio nell'obiettivo primario che le guida: dal controllo della sintomatologia fisica

(cure di supporto) si passa all'accompagnamento nel processo di consapevolezza della prognosi (cure palliative simultanee) (Turriziani, 2012).

Lo sviluppo di questo nuovo schema, spesso stimolato dall'azione delle risorse istituzionali con l'aiuto delle associazioni nazionali ed internazionali, richiede per essere realizzato la definizione di modelli riproducibili e sostenibili (Garetto et al, 2010).

Riconoscendo il beneficio clinico ottenuto dal contemporaneo approccio "oncologico di supporto", i centri oncologici hanno sviluppato a livello internazionale modelli organizzativi con il fine di individuare i complessi interventi da riservare al malato oncologico.

Bruera ha schematizzato tali modelli organizzativi secondo tre modalità concettuali riassumibili come segue:

1. Il *Solo Practice Model*: l'oncologo si occupa della diagnosi e del management della malattia primaria nonché dei bisogni legati ai trattamenti di supporto; è un modello frequente in piccole strutture dove la figura del palliativista non è facilmente interpellabile. Il vantaggio di tale modello consiste nell'uniformità di cura in ogni aspetto del percorso oncologico; il rischio di *burnout* e le difficoltà temporali del team professionale limitano la diffusione di tale modello.
2. Il *Congress Practice Model* vede l'oncologo al centro di multipli specialisti cui esso invia il paziente in base alle problematiche che emergono nella storia clinica. Il ruolo delle "cure palliative di supporto" è limitato alla finestra di "fine vita". La frammentarietà dell'approccio rende tale modello poco consigliabile, in quanto la mancanza di interazione tra le varie figure professionali produce nel paziente messaggi conflittuali, interazioni tra farmaci e problematiche cliniche.
3. L'*Integrated Care Model* rappresenta l'unione tra l'oncologo che si focalizza sulla gestione della neoplasia e il team delle "cure di supporto" che si occupa altresì dei bisogni fisici e psicosociali del paziente. Le cure di supporto rappresentano il quarto elemento in aggiunta al già esistente e consolidato gruppo di collaborazione tra chirurgo, oncologo e radioterapista oncologo, che permetterà la cura globale del paziente (Bruera e Hui, 2010).

In un recente lavoro di Ripamonti et al. 2012, viene presentato un modello organizzativo di integrazione tra l'Oncologia Medica e le Cure di Supporto all'interno dell'Istituto Nazionale di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (Supportive Care in Cancer Unit SCCU). Il SCCU è nato nel 2009 come centro di pratica clinica, ricerca ed insegnamento, con l'obiettivo di individuare precocemente gli effetti collaterali e le tossicità da farmaci antitumorali. Lo scopo principale è quello del trattamento immediato e sistematico della sintomatologia legata alle terapie attive nonché la determinazione dei bisogni emozionali, sociali e spirituali del paziente nel rispetto della multiculturalità che caratterizza la nostra società.

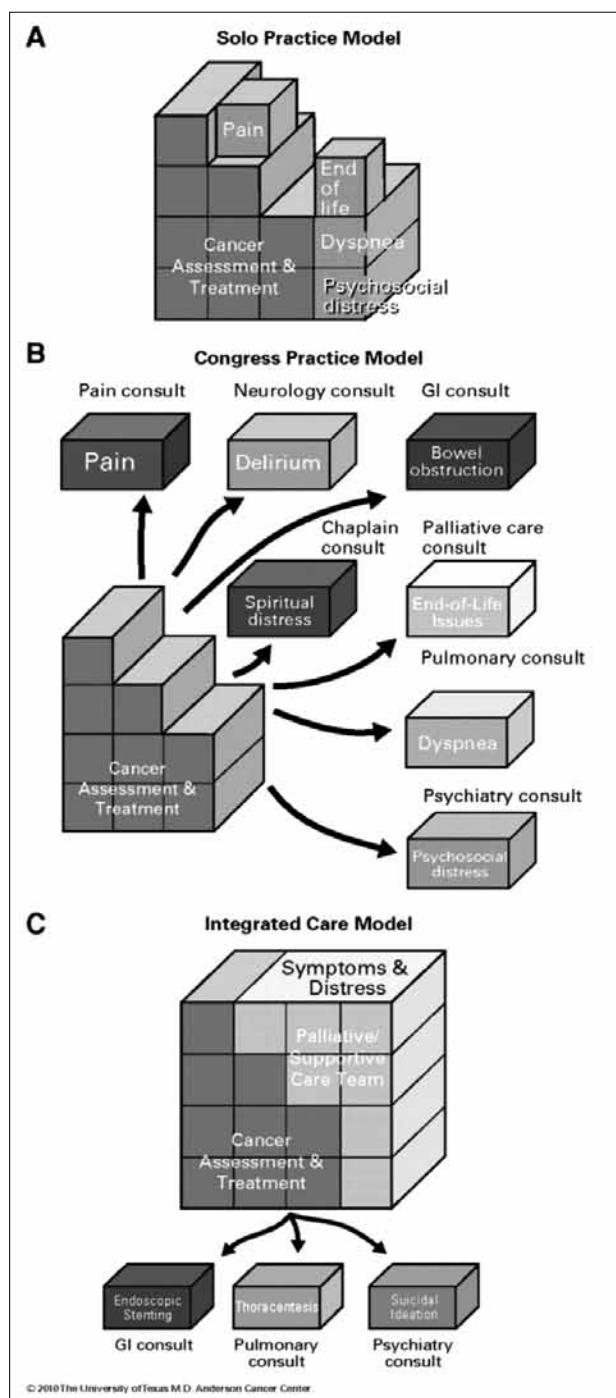


Figura 1. Modelli concettuali di integrazione tra cure palliative e di supporto in oncologia; adattata da Bruera e Hui, 2010.

Obiettivo primario dello SCCU è supportare, attraverso un'attività integrata, il lavoro clinico di ogni specialista del Centro NCI (oncologo medico, ginecologo, ematologo, radioterapista oncologo, chirurgo ed esperti del team multidisciplinare) e di attuare terapie di supporto appena dopo la diagnosi di tumore per assicurare il benessere fisico del paziente e migliorare la *compliance* ai trattamenti.

Una finalità secondaria è valutare e tutelare i bisogni di informazione, comunicazione, sociali e spirituali del malato, assicurandone il “prendersi cura” nell'intera globalità, in coerente armonia con la posizione fenomenologica di Victor Frankl (Frankl e Du Bois, 2004), focalizzando l'attenzione delle terapie non alla malattia, ma alla persona.

Terzo obiettivo è il supporto alla famiglia ed alla rete relazionale del paziente nonché l'assistenza sanitaria e psicologica del personale sanitario coinvolto nel processo di cura, nonché la promozione della ricerca scientifica e di attività educazionali in campo farmacologico e non.

Il team è formato da Medici, Infermiere, Operatori sociali e Volontari che operano in stretto contatto con lo Psicologo e l'Assistente Sociale del NCI.

Lo spettro dei problemi clinici individuati e trattati all'interno del Day Hospital è il seguente:

- trattamento sintomatico degli eventi avversi dopo specifici trattamenti chemioterapici, radioterapici e antian- giogenetici;
- prevenzione degli eventi scheletrici in pazienti con metastasi ossee e CTIBL (*Cancer Treatment Induced Bone Loss*);
- prevenzione e diagnosi dell'osteonecrosi della mandibola (ONJ) in pazienti sottoposti a trattamenti con bifosfonati e inibitori di RANKL;
- trattamento della tossicità cutanea (sindrome mani piedi, reazioni cutanee);
- trattamento delle tossicità da inibitori dell'aromatasi (ar- tralgia, dislipidemia, osteoporosi);
- trattamento dei disturbi idroelettrolitici da differenti eziologie;
- trattamento del diabete iatrogeno;
- trattamento della malnutrizione;
- paracentesi evacuative;
- manutenzione di dispositivi venosi centrali.

L'attività clinica del Dipartimento è cresciuta esponenzial- mente negli ultimi anni, come rappresentato nella figura 1.

Il modello integrato di Medicina Oncologica, nel rispet- to di altri modelli di integrazione medica, riempie una fase della malattia in cui il supporto medico legato al trattamento è necessario per permettere il benessere globale del paziente. Tale modello integrato può essere facilmente traslato in altre strutture che abbiano come fine cardine la cura totale della sofferenza.

Ad un'attenta analisi degli obiettivi dello SCCU, risulta evidente che essi rispecchiano in toto i traguardi richiesti per l'eccellenza nel campo delle cure palliative e di supporto delle linee guida internazionali ed in sostanza i 13 criteri specificati dall'ESMO (*European Society for Clinical Oncology*) per la definizione degli *Esmo Designated Center for Palliative Care* (ESMO DC) di cui lo SCCU fa parte.

Tali criteri di accreditamento si fondano su 13 aree di in- teresse, riguardanti aspetti logistici, di coordinamento e sa- nitari con peculiare attenzione rivolta alla definizione e nel trattamento dei sintomi, alla continuità assistenziale ed agli

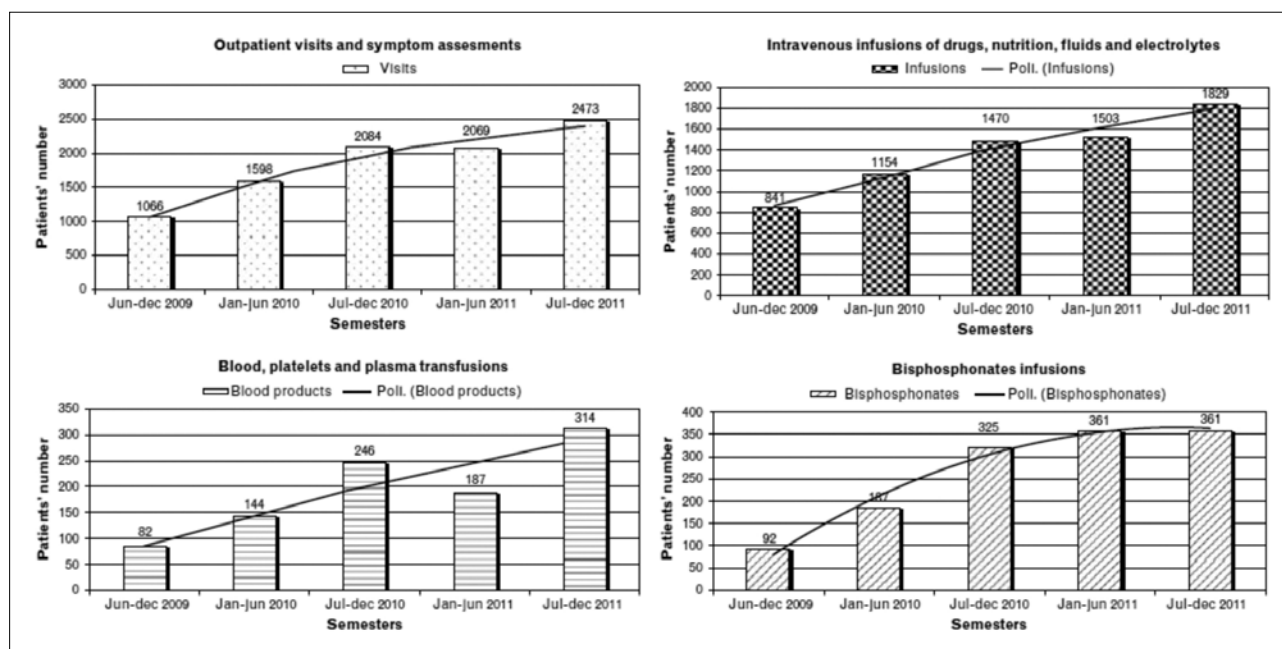


Figura 2. Attività clinica dal giugno 2009 al dicembre 2011 diviso in semestri. Adattata da: Ripamonti, 2012.

aspetti comunicativi e rappresentano una sorta di *roadmap* su come costruire e migliorare i servizi di *palliative* e *simultaneous care*. Gli scopi di tale programma sono:

- favorire la stretta integrazione dell'oncologia medica con i servizi di cure palliative e di supporto;
- incentivare la formazione nel campo delle cure palliative per gli oncologi medici e per i soggetti coinvolti nell'ambito oncologico;
- sostenere la cooperazione tra l'ESMO ed altre associazioni impegnate nello sviluppo e diffusione delle cure palliative.

L'Italia vanta la prima posizione in Europa per numero di Centri di Oncologia Medica che garantiscono le cure palliative simultanee, contando ben 35 centri accreditati ESMO (ESMO 2013 Press Release).

In occasione del 37° Congresso ESMO tenutosi a Vienna nel Settembre 2012, il Dipartimento di Oncologia Medica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico è entrato anch'esso a far parte del ventaglio degli ESMO DC, rispecchiando in pieno i criteri di eccellenza definiti per un alto standard di cura.

In questo panorama sono enormi gli sforzi delle Società Scientifiche nazionali ed internazionali, per un esponenziale miglioramento dei traguardi già raggiunti.

L'Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM), partendo dalle esperienze dei centri designati ESMO, ha infatti costituito un Tavolo di Lavoro di "Continuità di Cura in Oncologia", con il fine di definire un modello organizzativo unico e riproducibile di *simultaneous care*.

Questo nuovo paradigma di cura, incontra nell'organizzazione del Dipartimento di Oncologia Medica del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico un esempio di medicina integrata che ha risposto alla necessità di cambiamento culturale e organizzativo, necessari per condividere gli obiettivi di cura del paziente, rimanendo aperto a modifiche e miglioramenti necessari in un panorama in continuo divenire.

In particolare i pazienti che giungono alla prima visita con diagnosi di malattia avanzata richiedono un iter personalizzato per l'individuazione ed il trattamento delle loro esigenze in quanto sviluppano sintomi fisici (Santini et al., 2013) e psicosociali che contribuiscono al declino funzionale e spirituale.

Nonostante le cure palliative di supporto siano riconosciute come specialità medica in molti Paesi, ed è ormai ampiamente riconosciuto il loro ruolo nel migliorare la qualità di vita (Temel et al., 2010), molti pazienti vengono affidati a tali programmi in numero ancora ridotto e in ritardo nel percorso terapeutico.

Basandosi su tali evidenze, il Dipartimento di Oncologia del Policlinico Universitario Campus Bio-Medico ha tentato di colmare tali riserve qualitative e quantitative creando un modello, che ispirandosi agli standard internazionali, ha risposto adeguatamente a molte esigenze.

Si è creato così uno spazio all'interno del Dipartimento definito "Terapie di Supporto", che afferisce sia al Day Hospital sia al Reparto di Oncologia Medica, ove un'équipe specializzata (composta da infermieri, medici, assistente sociale, psicologo e operatori socio sanitari) fa fronte ai bisogni fisici e psicosociali del paziente con malattia avanzata.

Obiettivo cardine di questo innovativo modello è la definizione degli scopi del percorso terapeutico; nella grande maggioranza dei casi l'obiettivo primario della terapia è per il paziente la cura o la stabilità di malattia; questo è abbastanza comprensibile, ma potrebbe non coincidere con l'*outcome* finale. È pertanto fondamentale aiutare il paziente e la famiglia a realizzare gli obiettivi paralleli delle terapie massimizzando così il benessere e la preparazione ad eventuali cambiamenti nel percorso di cura.

Goal secondario è l'individuazione precoce dei sintomi, al fine di migliorare la qualità di vita del paziente, minimizzando il *burnout* del *caregiver* e l'aggressività di trattamenti di fine vita (Bakitas et al., 2009).

Ciò viene attuato mediante un sistematico *check* del paziente che consente la pianificazione dell'iter terapeutico che viene attuato, a seconda della gravità del quadro clinico, in regime di *day hospital* o di Degenza Ordinaria.

I sintomi che più frequentemente vengono individuati e trattati, con un decisivo impatto sugli *outcomes*, sono schematizzati in tabella I.

Ruolo fondamentale è ricoperto dal team educativo e di ricerca che collabora con altre strutture esterne nazionali ed internazionali, al fine di promuovere l'arruolamento di pazienti in trattamento attivo oncologico in studi clinici che abbiano come *leitmotiv* le "cure di supporto".

Allo stato attuale le macroaree di interesse scientifico cui è impegnata l'attività di ricerca del Dipartimento sono:

- Tossicità ematologiche (con focus su anemia e neutropenia febbrile e non da chemioterapia);
- dolore (e rispettivo trattamento con oppioidi);
- cardiotossicità da anti her- 2 ed altri farmaci sia biologici che antitumorali.

Tabella I. Sintomi più frequentemente individuati e trattati nell'ambito delle "Terapie di Supporto" Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma

Dolore
Disidratazione
Fatigue
Anoressia
Dispnea
Depressione
Tossicità ematologiche
Tossicità da target therapy

Nelle ultime due decadi abbiamo assistito ad una reale trasformazione nella terapia e nella prognosi dei pazienti oncologici che ha comportato un prolungamento dei bisogni assistenziali complessi. In questo panorama in divenire una delle criticità emergenti è la pianificazione di un adeguato programma di assistenza e terapia, altresì definibile come "cure palliative di supporto" (Turriziani, 2012), che permettano al paziente un'adeguata *compliance* ai trattamenti e completa partecipazione nel processo di *decision making* con un conseguente miglioramento degli outcomes. Questo lavoro vuole essere una considerazione che esemplifichi i modelli di medicina integrata già presenti sul territorio tutt'ora impegnati in un processo di progressivo miglioramento, che possano rappresentare l'inizio di un nuovo paradigma medico reso necessario dalla complessità del paziente oncologico con malattia in fase avanzata cui sia permesso di vivere prima che come "corpo malato", come "persona".

Bibliografia

- Aktas A, Walsh D. *Methodological challenges in palliative care research*. Semin Oncol 2011;38:460-6.
- Bakitas M, Lyons KD, Hegel MT et al: *The project ENABLE II randomized controlled trial to improve palliative care for rural patients with advanced cancer: baseline findings, methodological challenges, and solutions*. Palliat Support Care 2009;7:75-86.
- Bruera E, Hui D. *Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: establishing goals and models of care*. J Clin Oncol 2010;28:4013-7.
- Garetto F, Seminara M, Lombardi I, et al. "Simultaneous care": lusso per pochi o modello riproducibile? Rivista Italiana di cure palliative 2010;1:47-53
- Frankl VE, Du Bois JM. *On the theory and therapy of mental disorders: an introduction to logotherapy and existential analysis*. Brunner-Routledge, New York 2004.
- Higginson IJ, Evans CJ. *What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families?* Cancer J 2010;16:423-35.
- Ripamonti CI, Pessi MA, Boldini S. *Supportive Care in Cancer Unit at the National Cancer Institute of Milan: a new integrated model of medicine in oncology*. Curr Opin Oncol 2012;24:391-6.
- Santini D, Fabi A, Cognetti F. *Linee guida pratiche per terapie di supporto nei pazienti oncologici*. SEU, Roma 2013.
- Tavolo di Lavoro "Continuità di Cura in Oncologia" dei centri accreditati ESMO (a cura di). *Valutazione e trattamento dei sintomi nel malato oncologico*. Aiom 2012.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. *Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer*. N Engl J Med. 2010;363:733-42.
- Turriziani A. *Terapie di supporto, cure palliative e oncologia: un contributo alla chiarezza*. Rivista italiana di cure palliative 2012;14:5-8.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE:
ASPETTI CLINICO-TERAPEUTICIHEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE:
CLINICAL AND THERAPEUTICAL ASPECTS

Aspetti etico-clinici del percorso decisionale ed assistenziale per la sedazione palliativa

*Ethical and clinical issues in palliative sedation: the decision making process and the care plans***MASSIMILIANO CARASSITI¹, ANNA DE BENEDICTIS², NUNZIATA COMORETTO³,
BRUNO VINCENZI⁴, VITTORADOLFO TAMBONE³****Istituto di Anestesia e Rianimazione, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma¹, Direzione infermieristica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma², FAST - Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma³, Dipartimento di Oncologia Medica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma⁴**

Premessa: Nonostante una generale giustificabilità sul piano etico, la sedazione palliativa (SP) presenta ancora numerosi aspetti controversi che richiedono un ulteriore dibattito e chiarificazione. Dal punto di vista pratico, inoltre, si osserva una notevole variabilità per quanto riguarda la procedura clinica della SP e un confine tra la SP alla fine della vita e l'eutanasia involontaria sempre più sottile e incerto. Questa situazione rende particolarmente necessaria l'elaborazione di percorsi decisionali trasparenti, anche nella forma di linee-guida locali, che chiariscano le procedure e le implicazioni etiche della sedazione palliativa.

Obiettivi: Lo scopo di questo lavoro è di presentare le principali caratteristiche del percorso decisionale e assistenziale per la SP elaborato presso il Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma.

Metodi: L'elaborazione della proposta presentata è stata preceduta da uno studio, attraverso la somministrazione di questionari semistrutturati, sulle conoscenze del personale medico e infermieristico in merito alla SP e da uno studio retrospettivo sulle cartelle cliniche, per verificare le modalità di utilizzo della SP all'interno dell'ospedale.

Risultati: Il percorso decisionale ed assistenziale elaborato considera non solo gli aspetti farmacologici, ma affronta con chiarezza anche le implicazioni etiche e legali della procedura di SP, e in particolare la comunicazione, la cura dei familiari e degli operatori sanitari, la possibilità di avvalersi della consulenza di etica clinica nei casi più complessi o nei quali è difficile raggiungere una decisione condivisa. Si sottolinea, inoltre, come l'applicazione di un percorso decisionale e assistenziale per la SP debba essere supportata da momenti formativi e di confronto attivo tra gli operatori sanitari, per favorire l'adeguata comprensione e il corretto utilizzo di tali strumenti operativi, ma anche per assicurare il rispetto della coscienza degli operatori sanitari coinvolti.

Conclusioni: È raccomandabile che tutte le istituzioni sanitarie producano percorsi decisionali ed assistenziali per la SP, attenti non solo agli standard scientifici, ma anche alla sensibilità etica e culturale del contesto in cui verranno utilizzate. Percorsi decisionali ed assistenziali così strutturati forniscono non solo un orientamento operativo e formativo per l'agire clinico, ma costituiscono anche un doveroso strumento di trasparenza nei confronti dei pazienti, dei loro familiari, della stessa struttura sanitaria e di tutta la società.

Parole chiave: Sedazione palliativa, *moral distress*, coscienza morale, etica clinica, consenso informato, pianificazione anticipata delle cure

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Massimiliano Carassiti

Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro Del Portillo, 200 - 00128 Roma
e-mail: m.carassiti@unicampus.it

Background: Despite a general ethical basis for justification, palliative sedation (PS) still has many controversial aspects that require further discussion and clarification. From a practical standpoint, moreover, there is considerable variability in the clinical procedure and an increasingly uncertain boundary between PS and involuntary euthanasia. This situation makes it necessary to develop local guidelines to clarify the procedures and the ethical implications of PS.

Purpose: The aim of this paper is to present the main features of the ethical and clinical decision-making process for PS developed at the University Hospital "Campus Bio-Medico", in Rome.

Methods: The development of the present proposal was preceded by a survey, through a questionnaire, on the knowledge of medical and nursing staff on PS, and a retrospective study on medical records, to see how PS is used inside the hospital.

Results: The benefit of this decision-making process is that it considers the pharmacological aspects, but also clearly addresses the ethical and legal procedure of PS, communication, the care for family members and health workers, the possibility of taking advantage of a clinical ethics consultation in complex cases or where it is difficult to reach a joint decision. We also emphasize that the application of the decision-making process must be supported by training sessions and active confrontation, to promote proper understanding and correct use of the guidelines themselves, but also to ensure respect for the conscience of health care professionals who are involved in the procedures of PS.

Conclusions: It is recommended that all health care institutions produce local guidelines for PS, attentive to scientific standards, but also sensitive to the ethical and cultural context in which they are used. Ethical and clinical guidelines provide not only a well-structured operational guidance and training for clinical work, but are also a necessary tool for transparency with regard to all society.

Key words: Palliative sedation, moral distress, moral conscience, clinical ethics, informed consent, advance care planning

Sedazione palliativa e coscienza morale

Un compito fondamentale della medicina clinica è quello di impegnarsi per alleviare la sofferenza della persona malata. Nonostante i progressi compiuti nel campo della medicina palliativa, ci sono ancora pazienti i cui sintomi, soprattutto nelle fasi finali della vita, risultano non adeguatamente controllati, o perché il trattamento disponibile risulta inefficace, o perché si associa a effetti collaterali insopportabili. In queste situazioni esiste la possibilità di somministrare farmaci sedativi che, giungendo ad abolire lo stato di coscienza del paziente, ne annullano anche la percezione dei sintomi. Tale procedura viene comunemente indicata come “sedazione terminale” (Enck, 1991) oppure, in maniera secondo alcuni preferibile, come “sedazione palliativa” (SP) (Matersvedt e Kaasa, 2000)¹. La prevalenza della SP nella pratica clinica risulta molto variabile, dall’1% (Fainsinger, 1998) all’88% (Turner et al., 1996) dei pazienti assistiti dai centri di cure palliative. Tale variabilità sembra dovuta, almeno per una certa misura, agli aspetti etico-culturali che intervengono nel processo decisionale di somministrazione della SP (Fainsinger et al., 2000) e che vengono avvertiti da molti professionisti sanitari nella forma del dilemma etico. Come è noto, infatti, le professioni sanitarie si accompagnano ad una tradizione etica molto forte che definisce con chiarezza la specificità della professione e gli obblighi morali che ne scaturiscono per ciascun operatore sanitario, costituendo il vero cuore delle professioni sanitarie.

Probabilmente fino ad ora non è stata prestata sufficiente attenzione all’ambito dell’esperienza morale vissuta dagli operatori sanitari nel contesto della propria professione e di come tale esperienza possa talora, soprattutto quando negativa, incidere pesantemente sul benessere dell’operatore, ma anche avere, quale conseguenza indiretta, un riverbero negativo sulla qualità dell’assistenza che l’operatore stesso riesce ad offrire al paziente. Negli ultimi anni, però, la letteratura scientifica sta prestando una crescente attenzione al fenomeno del *moral distress*, concetto che genericamente esprime la situazione in cui l’operatore sanitario fa esperienza di un “disagio/sofferenza” a livello della propria coscienza morale. Non di rado, infatti, accade che l’operatore sanitario sperimenti una forte dilemmaticità riguardo a quale sia il miglior interesse del paziente; oppure, pur conoscendo con ragionevole certezza quale sia la cosa giusta da fare, si trovi nell’impossibilità di realizzarla o, persino, si trovi a dover compiere qualcosa che egli ritenga non appropriato o con-

trario al bene del paziente². Pertanto, in ambito sanitario vengono tipicamente individuate due tipologie di situazioni, in grado entrambe di originare un *distress* di tipo morale: la situazione del “conflitto/incertezza” morale e quella della “costrizione” morale. Nel primo caso il *distress* sarebbe causato dal non aver raggiunto la certezza relativamente a quale sia la cosa più giusta da fare; nel secondo caso l’operatore sanitario si vedrebbe “costretto” ad agire contro la propria coscienza. D’altra parte, la pluralità e complessità con cui si realizza oggi l’atto assistenziale, rende sempre più frequente il rischio che l’azione di un operatore sanitario entri, anche come contributo parziale, nel contesto di un’attività medico-assistenziale più complessa e non sempre pienamente configurata, a giudizio di coloro a cui è richiesta la partecipazione, al miglior interesse del paziente. Tuttavia, nemmeno in un siffatto contesto di collaborazione professionale può mai essere richiesto alla coscienza morale personale di abdicare, dal momento che non viene mai meno la responsabilità diretta e personale dell’operatore sanitario nei confronti della persona assistita.

Va precisato che la situazione di *distress* morale, pur essendo in se stessa un’esperienza di tipo morale, si accompagna anche ad un disagio emotivo e psicologico: un operatore sanitario che venga costretto ad agire contro il giudizio della propria coscienza, proverà spesso sentimenti di frustrazione e di ansia che, negli stadi più avanzati giunge a sfociare in sentimenti di impotenza, sensi di colpa e diminuzione dell’autostima. Gli studi più recenti individuano proprio nel *distress* morale una delle principali cause di abbandono dell’attività lavorativa: l’operatore sanitario tenta infatti di fronteggiare il proprio disagio cambiando reparto alla ricerca di migliori condizioni lavorative, oppure riducendo l’orario di lavoro o evitando l’interazione con il paziente, oppure colpevolizzando la direzione sanitaria o il sistema ospedaliero. In ogni caso, una situazione persistente di disagio morale nel pro-

¹ Una certa insoddisfazione è stata espressa nei confronti dell’espressione “sedazione terminale”, soprattutto perché suscita l’impressione che lo scopo della sedazione sia quello di “terminare” la vita del paziente, cioè di cagionarne la morte. In questo lavoro utilizzeremo l’espressione “sedazione palliativa”, in quanto descrive la sedazione come atto terapeutico, ambito in cui intende muoversi la nostra proposta di percorso decisionale.

² L’esperienza del *distress* morale sembra essere maggiormente percepita dagli infermieri rispetto ai medici o ad altre figure sanitarie, poiché gli infermieri si trovano talora a convivere, dovendole attuare, con decisioni cliniche che sono state prese da altri e che essi percepiscono come una forzatura della propria coscienza morale e professionale. È stato detto che, mentre il medico percepisce il dilemma morale relativo alle decisioni da prendere, l’infermiere sperimenta il *distress* morale di dover convivere con decisioni cliniche talora non condivise. Inoltre, tra medici e infermieri sembrano emergere anche percezioni individuali differenti dei problemi etici che si devono, almeno in una certa misura, ai differenti ruoli che queste professioni svolgono nella cura del paziente. Si tratta, naturalmente, di professioni entrambe indirizzate a un fine comune – il bene del paziente – e tra loro complementari nei ruoli che svolgono in relazione al raggiungimento di tale fine. La diversa professionalità, pertanto, consente di far emergere sfumature diverse nell’approccio alla cura stessa che, in linea di principio, non dovrebbero essere motivo di conflitto, bensì, quando accolte, dovrebbero costituire un motivo di arricchimento e un’implementazione della stessa azione di cura. Le differenti sfumature evidenziate dalle diverse professionalità possono però tramutarsi in occasioni di controversia quando esse non vengono correttamente recepite, il più delle volte a motivo di un contesto collaborativo carente sul piano della comunicazione.

prio ambito professionale, può causare una grave ferita della coscienza morale e un grave danno dell'integrità personale laddove l'operatore sanitario rinunci ad agire in coerenza con i propri valori personali e venga guidato unicamente dal timore, dall'opportunismo e da altri meccanismi di difesa.

La somministrazione della SP viene indicata tra gli ambiti oggi maggiormente responsabili del distress morale vissuto dagli operatori sanitari che sono chiamati a partecipare a tale procedura. In particolare, l'uso della SP ha attirato l'attenzione sul rischio che tale pratica venga impiegata per abbreviare la vita del paziente in caso di malattia terminale. Di fatto la SP può costituire un terreno scivoloso verso la pratica dell'eutanasia, volontaria o involontaria; soprattutto la somministrazione della SP in concomitanza della sospensione della nutrizione e dell'idratazione del paziente, o per il trattamento della cosiddetta "sofferenza esistenziale", viene a costituire un'area di confine particolarmente delicata³. Si rende pertanto opportuno tentare di definire dei percorsi decisionali per un appropriato ricorso alla SP, non solo allo scopo di garantire la qualità della gestione dei sintomi, ma anche allo scopo di assicurare la necessaria trasparenza e il sostegno alla coscienza morale degli operatori sanitari, nell'attuazione di una procedura non esente da implicazioni e dilemmi etici talora rilevanti. L'applicazione di linee guida o di altri strumenti decisionali, come il percorso decisionale suggerito in questo articolo, in nessun modo devono ritenersi sostitutivi della formazione della coscienza morale dei singoli operatori sanitari⁴.

³ Le raccomandazioni della *European Association for Palliative Care* portano l'attenzione sul fatto che "esistono dati molto forti che indicano la prevalenza di abuso. [...] La disattenzione nei confronti dei potenziali rischi e problematiche pratiche possono portare a pratiche dannose e immorali che possono minare la credibilità e la reputazione dei medici responsabili e delle istituzioni, nonché la disciplina della medicina palliativa, più in generale". Tuttavia è necessario affermare che la SP, quando applicata in modo appropriato, costituisce una pratica clinica ben distinta dall'eutanasia.

⁴ A questo proposito, la moderna disciplina della Bioetica clinica mette a disposizione molteplici strumenti formativi che si integrano molto bene con le modalità operative della medicina clinica contemporanea e, anzi, aiutano a rendere la prassi clinica quotidiana un luogo di riflessione critica e di formazione della coscienza morale professionale. A titolo esemplificativo potremo citare la prassi della *consulenza di etica clinica* (su cui ritorneremo più avanti) dei *clinical rounds* (si tratta della partecipazione dell'eticista clinico al giro di visite dei pazienti), adottati a scopo consultivo, ma anche formativo, da numerose strutture ospedaliere, anche nel nostro Paese. A ciò desideriamo brevemente aggiungere come lo stesso "clima etico" dell'organizzazione, vale a dire le condizioni e pratiche organizzative che coinvolgono il modo in cui i problemi relativi alla cura di pazienti difficili, in cui sono implicate questioni etiche rilevanti, vengono discussi e risolti sia oggetto di una crescente attenzione come fattore in grado di influenzare il comportamento etico dei singoli operatori sanitari. Si tratta certamente di una variabile organizzativa sulla quale è possibile intervenire al fine di rendere il contesto assistenziale più favorevole alla risoluzione dei dilemmi etici che si presentano nell'ambito delle cure palliative e, in particolare, della SP. Anche in questo caso, contribuiscono a formare un "clima etico" all'interno della struttura sanitaria soprattutto il supporto educativo (gli operatori sanitari più giovani sembrano essere forniti di maggiori strumenti per la risoluzione dei dilemmi etici) e il supporto collaborativo intra- ed interprofessionale (poter contare su un contesto collaborativo favorisce il superamento delle situazioni moralmente stressanti).

Il percorso decisionale per la SP: aspetti etico-clinici

In una prospettiva etico-clinica, anzitutto è cruciale che la decisione di applicare la SP avvenga all'interno di un processo decisionale condiviso (Sandman e Munthe, 2010). Ciò, naturalmente, non può significare un mero compromesso tra la visione del medico e quella del paziente, bensì una reale alleanza dove le competenze mediche incontrano e vengono poste a servizio del miglior interesse del paziente. Nel caso della SP, tuttavia, la condivisione del processo decisionale *bedside* può risultare particolarmente complessa e talora francamente controversa, anzitutto perché manca un sufficiente grado di *consensus* nell'ambito della stessa comunità scientifica. Al di là, infatti, della fondamentale distinzione etica tra SP e *slow euthanasia* - distinzione che una ricca letteratura clinica ed etica ha opportunamente chiarificato (Jansen, 2010) -, rimane tutta una serie di aspetti etico-clinici ancora controversi: la condizione di malattia terminale, la refrattarietà dei sintomi, la sofferenza esistenziale, la sospensione dell'idratazione e nutrizione sono di fatto al centro di un dibattito ancora acceso.

La nostra struttura ha assunto come indicazione medica alla SP il criterio della **refrattarietà** del sintomo. Alcuni invocano un uso più "liberale" della SP, basato unicamente sulle preferenze del paziente. Ribadiamo che rimane come inderogabile il principio del "primum non nocere" da parte dell'operatore sanitario; pertanto a parità di efficacia e di gravosità complessiva del trattamento, deve essere privilegiata l'opzione più sicura e con minore impatto sullo stato di coscienza. La preservazione dello stato di coscienza, infatti, è anche una priorità clinica, non solamente un aspetto meramente soggettivo da delegare alla pura preferenza del paziente. Ciò comporta che la riduzione/abolizione dello stato di coscienza procurata dalla SP potrebbe essere accettata solo come ipotesi di *last resort*. Ciò non esclude, comunque, che l'individuazione clinica della effettiva refrattarietà di un sintomo debba essere condivisa con il paziente.

Per quanto riguarda l'inclusione della **sofferenza esistenziale** come indicazione alla SP, viene raccomandata una speciale cautela, pur senza escludere completamente tale fattispecie, sulla base della considerazione che:

- non sempre potrebbe essere corretto interpretare la sofferenza esistenziale come una condizione medica, pertanto l'approccio farmacologico potrebbe non essere sempre la risposta più appropriata a questo tipo di sofferenza (American Medical Association, 2008; Cassel e Rich, 2010)⁵;

⁵ Numerose sono le posizioni piuttosto critiche espresse nei confronti dell'impiego della SP nel caso di una sofferenza esistenziale. A titolo esemplificativo: "La sofferenza puramente esistenziale può essere definito come l'esperienza di agonia e di angoscia che deriva dal vivere in uno stato insostenibile di esistenza tra cui [...] la morte, ansia, isolamento e perdita di controllo. [...] Sofferenza esistenziale [...] non è un'indicazione appropriata per il trattamento con sedazione palliativa per incoscienza, perché le cause di questo tipo di sofferenza si affrontano meglio mediante altri interventi". (American Medical Association, 2008); "La sofferenza è una sofferenza delle

- alcuni asseriscono – e in una certa misura riteniamo sia condivisibile – che indipendentemente dall’origine, fisica o esistenziale, la sofferenza è sempre vissuta dalla persona nella sua globalità (Matersvedt e Bosshard, 2009);
- rimane comunque ragionevole la preoccupazione che la SP si traduca in una scappatoia meno impegnativa rispetto all’accompagnamento psicologico e spirituale del morente, tenendo conto che nel caso della sofferenza esistenziale diventa difficile definire se si tratta di reale refrattarietà, anziché di sofferenza difficile da trattare (Oregon Health Authority, 1997)⁶;
- la “sedazione di sollievo” (*respite sedation*) potrebbe assumere una particolare rilevanza soprattutto nel caso della sofferenza esistenziale, consentendo di praticare la sedazione profonda per un tempo predeterminato (ad es. 24 o 48 ore) e verificare al risveglio se il paziente ha recuperato forza psicologica o se è necessario praticare un’ulteriore sedazione (Rousseau, 2005).

L’applicazione di **altre procedure assistenziali** quali l’idratazione e la nutrizione medicalmente assistite, deve basarsi unicamente sulle indicazioni assistenziali del paziente, e non deve essere condizionata dalla scelta della SP (Berger 2010)⁷.

Oltre alla definizione di criteri etico-clinici condivisi all’interno dell’équipe assistenziale, rimane prioritario cercare di giungere ad un **processo decisionale condiviso** con il paziente (e auspicabilmente con i familiari).

- Tale condivisione può risultare non semplice anche per la scarsa attitudine, piuttosto tipica del contesto medico-culturale italiano, a comunicare su aspetti etico-assistenziali che riguardano il fine vita (Surbone, 2004). Un’adeguata

espressione dell’orientamento assistenziale del paziente richiede di incentrare la discussione non tanto sulla volontà di ricevere o meno un dato trattamento, ma sulla percezione del paziente relativamente alla situazione clinica nel suo complesso, con o senza quel trattamento. A questo proposito non si dovrebbe dimenticare che l’esperienza della sofferenza terminale si svolge all’interno di una duplice polarità tra accettazione–sopportazione della condizione, fino all’“eroismo”, e rifiuto–intolleranza, fino alla disperazione dinanzi ad una sofferenza vissuta come inaccettabile.

- In alcuni casi può risultare difficile definire il livello di competenza decisionale del paziente. In previsione del deterioramento della capacità decisionale, è importante che il medico avvii un percorso di pianificazione anticipata delle cure (PAC) (Tulsky, 2005), allo scopo di definire quali siano gli obiettivi di cura che si possono e si intendono raggiungere. La PAC dovrebbe pertanto realizzarsi non come evento singolo, ma come processo all’interno della relazione di cura in cui gli obiettivi della cura vengono costantemente discussi e verificati. La PAC è preferibile alla mera sottoscrizione di un documento prestampato come accade nel caso del testamento biologico, poiché è in grado di adattare meglio i trattamenti alle preferenze dei pazienti, variabili nel tempo per fattori circostanziali, ma anche per veri e propri cambiamenti nel modo di vedere i “valori” centrali dell’esistenza.
- Specie quando la capacità decisionale del paziente debba ritenersi limitata e non sia stato possibile (o opportuno) realizzare una valida PAC, potrebbe essere opportuno coinvolgere i familiari nel percorso decisionale clinico per la SP. La comunicazione e condivisione del percorso decisionale clinico è altresì uno strumento privilegiato di accompagnamento del familiare che potrebbe vivere con disagio la sedazione del proprio caro, vivendo in questo una anticipazione del lutto (Bruinsma et al., 2012).

Bisognerà in ultimo precisare che la conoscenza del valore etico dell’azione concreta non presuppone unicamente un possesso cognitivo (della scienza morale e delle circostanze concrete dell’azione), ma anche la retta disposizione da parte della componente emotiva e del carattere dell’infermiere chiamato a elaborare un giudizio di coscienza e ad agire sulla base di esso. Emotività e carattere, infatti, possono facilitare la scelta dell’azione eticamente conveniente, ma possono anche deviare tale scelta. L’emotività è in grado di sospendere e persino di eliminare quel sapere morale abituale che viene applicato nell’atto di coscienza, impedendo, in questo modo, che la conoscenza morale illumini il giudizio della coscienza sull’azione particolare (Rodríguez Luño, 1988). Potrebbe essere il caso, per esempio, del forte sentimento di dolore che l’infermiere di cure palliative sperimenta dinanzi alla sofferenza intensa e protratta di un malato terminale: una tale emozione ha facilmente la capacità di deviare la rettitudine del giudizio della coscienza dell’infermiere e far precipitare la scelta di anticipare la morte del paziente per risparmiargli ulteriori sofferenze, ma offendendo in

persone e non corpi. [...] Quando una fonte di angoscia, come il dolore, la sofferenza produce, è la sofferenza che diventa angoscia centrale non il dolore. Non è valido per fare una distinzione tra sofferenza la cui fonte possono essere fisici, come dolore e sofferenza provenienti dalla minaccia per l’integrità della persona dalla natura stessa dell’esistenza della persona. [...] Dobbiamo ricordare che stiamo parlando di malati terminali molto malati. Quello che viene chiamato disagio esistenziale nasce dall’impatto della loro malattia sulla loro esistenza” (Cassel e Rich, 2010).

⁶ A questo proposito va anche rilevato che la sofferenza esistenziale risulta essere la condizione più frequentemente riportata alla base di richieste di suicidio medicalmente assistito e dell’eutanasia. (Oregon Health Authority, 1997).

⁷ Un paziente con sedazione profonda non è in grado di alimentarsi e/o idratarsi autonomamente. Se pertanto a questi pazienti non vengono somministrati liquidi per via enterale o parenterale andranno incontro a morte per disidratazione in un arco di tempo generalmente non superiore alle due settimane (e sempre che non decidano prima per l’evoluzione terminale della malattia di base). In questo caso la morte non è riconducibile alla patologia di base, né risulta intrinsecamente connessa alla sedazione. Inoltre, dal momento che la disidratazione può essere evitata senza interferire con l’efficacia della SP, la morte per disidratazione che consegue alla mancata somministrazione di nutrizione e/o idratazione non potrebbe essere giustificata come un effetto collaterale inevitabile della sedazione praticata (Berger 2010). È dunque necessario che la SP non comporti la sospensione di nutrizione e/o idratazione, a meno che tale sospensione risulti indicata per motivi legati alla patologia di base e indipendenti dalla scelta di somministrare la sedazione al paziente.

questo modo l'inviolabilità della vita umana. Da un lato, dunque, emerge la necessità che l'operatore sanitario veda rispettato il proprio giudizio di coscienza, ma dall'altro emerge anche la necessità che, nelle situazioni più critiche e complesse, l'operatore sanitario venga supportato nella riflessione etica al fine di giungere a un giudizio di coscienza quanto più possibile certa. Pertanto, all'interno del processo decisionale clinico per la SP, uno strumento particolarmente utile potrebbe essere quello della **consulenza di etica clinica**. Secondo un'ampia esperienza descritta nella letteratura internazionale (Comoretto, 2010; Wiegand e Funk M., 2012) la consulenza di etica clinica consente di:

- aiutare a definire dei criteri condivisi di accettabilità etica della procedura di SP all'interno della struttura, anche attraverso l'adozione di linee-guida etiche;
- facilitare, attraverso interventi formativi, il recepimento e la condivisione di tali linee-guida da parte dei membri dell'équipe assistenziale;
- facilitare la condivisione del processo decisionale *bedside*, quando questo risulti particolarmente complesso, soprattutto per il paziente e i familiari, ma anche per gli stessi operatori sanitari.

Conclusioni

Il lavoro presentato ha descritto gli elementi etico-clinici del percorso decisionale e assistenziale per la SP elaborato dal Policlinico Universitario "Campus Bio-Medico" di Roma. È importante che un tale percorso consideri non solo gli aspetti farmacologici, ma affronti con chiarezza anche le implicazioni etiche e legali della procedura di SP, ed in particolare la comunicazione, la cura dei familiari e degli operatori sanitari e la possibilità di avvalersi della consulenza di etica clinica nei casi più complessi o nei quali è difficile raggiungere una decisione condivisa. Si sottolinea, inoltre, come l'applicazione di un percorso decisionale e assistenziale per la SP debba essere supportata da momenti formativi e di confronto attivo tra gli operatori sanitari, per favorire l'adeguata comprensione e il corretto utilizzo di tali strumenti operativi, ma anche per assicurare il rispetto della coscienza degli operatori sanitari coinvolti. Percorsi decisionali ed assistenziali così strutturati forniscono non solo un orientamento operativo e formativo per l'agire clinico, ma costituiscono anche un doveroso strumento di trasparenza nei confronti dei pazienti, dei loro familiari, della stessa struttura sanitaria e di tutta la società.

È attualmente in fase di elaborazione un protocollo di studio per l'applicazione della SP nei pazienti oncologici che sperimentano sintomi refrattari nelle fasi finali della loro vita. Lo scopo del protocollo di studio sarà quello di verificare:

- la validità del percorso decisionale qui proposto, se cioè porta al beneficio atteso;
- la sua riproducibilità, se cioè esperti diversi arrivano alle medesime conclusioni a partire dalle medesime evidenze scientifiche ed utilizzando lo stesso metodo;
- la sua rappresentatività, se cioè il processo determina il

coinvolgimento di diverse figure professionali e non interessate al problema;

- la sua applicabilità rispetto a popolazioni di pazienti definite sulla base delle evidenze scientifiche e/o esperienza clinica;
- la sua flessibilità, esplicitando le situazioni cliniche che fanno eccezione rispetto alle raccomandazioni ed indicando in quali circostanze le preferenze dei pazienti debbano essere prese in considerazione;
- la sua chiarezza, verificando se il linguaggio utilizzato chiaro viene correttamente recepito e il formato di presentazione ne facilita l'uso nella pratica clinica (Plebani e Trenti, 2002).

Bibliografia

- American Medical Association. Council on Ethical and Judicial Affairs. *Sedation to unconsciousness in end-of-life care*, 2008. In <http://www.ama-assn.org/resources/doc/code-medical-ethics/2201a.pdf> (ultimo accesso effettuato il 9 dicembre 2013).
- Berger JT. *Rethinking guidelines for the use of palliative sedation*. Hasting Center Report 2010;40:32-38.
- Surbone A, Ritossa C, Spagnolo AG. *Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy*. Crit Rev Oncol Hematol 2004;52: 165-72.
- Bruinsma SM, Rietjens JA, Seymour JE et al. *The experiences of relatives with the practice of palliative sedation: a systematic review*. J Pain Symptom Manage 2012;44:431-45.
- Cassel EJ, Rich BA. *Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation*. Pain Med 2010;11:435-8.
- Comoretto N. *Moving toward Clinical Ethics Consultation in Italy: practical experience and foundational and methodological considerations*. In: Schildmann J, Gordon JS, Vollmann J. (Eds.) *Clinical ethics consultation. Theories and methods, implementation, evaluation*. Ashgate, Farnham 2010.
- Enck RE. *Drug-induced terminal sedation for symptom control*. Am J Hosp Palliat Care 1991;8:3-5.
- Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M. *A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients*. Palliat Med 2000;14:257-65.
- Fainsinger RL. *Use of sedation by a hospital palliative care support team*. J Palliat Care 1998;14:51-4.
- Jansen LA. *Disambiguating clinical intentions: the ethics of palliative sedation*. J Med Phil 2010;35:19-31.
- Matersvedt LJ, Bosshard G. *Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects*. Lancet Oncol 2009;10:622-7.
- Matersvedt LJ, Kaasa S. *Is terminal sedation active euthanasia?* Tidsskr Nor Laegeforen 2000;120:1763-8.
- Oregon Health Authority. *Death with Dignity Act*. 1997 <<http://public.health.oregon.gov/ProviderPartnerResources/EvaluationResearch/DeathwithDignityAct/Pages/index.asp>> (ultimo accesso effettuato il 9 dicembre 2013).
- Plebani M, Trenti T. *Linee guida e audit: strumenti di governo clinico nell'organizzazione sanitaria*. Nursing oggi, 2002.
- Rodriguez Luño A. *La scelta etica. Il rapporto fra libertà & virtù*. Edizioni Ares, Milano 1988.
- Rousseau P. *Existential distress and palliative sedation*. Anesth Analg 2005;100:611.
- Sandman L, Munthe Ch. *Shared decision making, paternalism and patient choice*. Health Care Anal 2010;18:60-84.
- Tulsky JA. *Beyond advance directives: importance of communication skills at the end of life*. JAMA 2005;294:359-65.
- Turner K, Chye R, Aggarwal G et al. *Dignity in dying: a preliminary study of patients in the last three days of life*. J Palliat Care 1996;12:7-13.
- Wiegand DL, Funk M. *Consequences of clinical situations that cause critical care nurse to experience moral distress*. Nurs Ethics 2012;19:479-87.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE:
ASPETTI CLINICO-TERAPEUTICIHEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE:
CLINICAL AND THERAPEUTICAL ASPECTS

La gestione del sintomo con la radioterapia

Radiotherapy in symptom management

CARLO GRECO, LUCIO TRODELLA**Radioterapia Oncologica, Policlinico Universitario Campus Bio-Medico di Roma**

La radioterapia è un trattamento molto efficace nel controllare i sintomi e nel migliorare la qualità di vita dei pazienti con neoplasia in fase avanzata.

Circa il 60%-80% dei pazienti sottoposti a radioterapia palliativa, presenta un rapido miglioramento clinico, sebbene questo beneficio possa manifestarsi qualche settimana dopo l'inizio della terapia.

Rispetto alla radioterapia radicale, il trattamento palliativo di solito viene effettuato in un tempo più breve, come per esempio cinque giorni di trattamento a settimana o in alcuni casi anche in una singola seduta. Questa modalità aumenta la *compliance* del paziente verso il trattamento e presenta minori effetti collaterali anche se l'impegno della struttura rimane elevato.

Questa specialità clinica, sta assumendo un ruolo di primo piano per la cura dei pazienti oncologici anche in fase avanzata, grazie alla sua efficacia nell'alleviare il dolore ed altri sintomi legati a diverse condizioni cliniche.

Parole chiave: Radioterapia palliativa

Radiation therapy is a very effective treatment in controlling symptoms and improving the quality of life of patients with advanced cancer.

About 60% -80% of patients receiving palliative radiotherapy, has a rapid clinical improvement in symptoms, although this benefit may occur a few weeks after the start of the therapy.

Compared to radical radiotherapy, palliative treatment is usually carried out in a shorter time, such as five days of treatment per week or in some cases even in a single fraction. This kind of treatment, increases patient's compliance, and has fewer side effects even if the effort of the structure remains high.

Radiotherapy is taking a leading role in the care of cancer patients at an advanced stage, due to its effectiveness in reducing pain and other symptoms related to different clinical conditions.

Key words: Palliative radiotherapy

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Carlo Greco

Radioterapia Oncologica Policlinico Universitario Campus Bio-Medico Roma
Via Álvaro del Portillo, 200 - 00128 Roma
e-mail: c.greco@unicampus.it

Premessa

La radioterapia rappresenta una specialità clinica indispensabile per la cura del paziente oncologico, sia come trattamento radicale esclusivo con finalità curative sia nella palliazione dei sintomi, quando la malattia raggiunge uno stadio incompatibile con la possibilità di guarigione.

Lo scopo di un trattamento palliativo è quello di migliorare la qualità di vita mediante il controllo dei sintomi causati dalla malattia.

Il miglioramento delle terapie oncologiche ha provocato un progressivo aumento del numero di pazienti lungo-sopravviventi con conseguente incremento del rischio di sviluppare metastasi a distanza e quindi di potenziali candidati alla radioterapia.

Il Gruppo di lavoro A.I.R.O. "Cure palliative e terapie di supporto" ha condotto due censimenti dedicati all'argomento (nel 1998 e nel 2000) rilevando che Circa il 30-50% dei trattamenti radioterapici in Italia viene effettuato con finalità palliative.

L'impiego della radioterapia è rivolto nel 50% dei casi al trattamento di metastasi ossee.

Nel 23% dei casi viene impiegata per il trattamento di metastasi cerebrali, nel 15% di masse mediastiniche, nel 7% di metastasi viscerali e nel 5% di emorragia.

La radioterapia è una delle armi oncologiche maggiormente efficaci per combattere il dolore neoplastico, sia esso legato alla malattia primitiva che infiltra tessuti sani circostanti (come ad esempio nel caso di neoplasia pancreatica con infiltrazione del plesso celiaco), sia per la comparsa negli stadi più avanzati di localizzazioni ossee metastatiche.

Il trattamento radiante, grazie a meccanismi di soppressione della liberazione dei mediatori dell'infiammazione, che giocano un ruolo preminente nella genesi del dolore, consente di risolvere completamente la sintomatologia algica o, nei casi più avanzati, di integrarsi con la terapia farmacologica in modo tale da ridurre l'impiego di farmaci analgesici maggiori che inducono dipendenza.

Per quanto riguarda la dose totale ed i frazionamenti necessari per la finalità antalgica, in letteratura è ormai condivisa l'osservazione che il dolore risponde in modo significativo agli ipofrazionamenti, ovvero a dosi giornaliere maggiori dei 2 Gy convenzionali; in questo modo il trattamento può essere eseguito in poche sedute di terapia e risultare comunque ugualmente efficace rispetto a trattamenti più lunghi che potrebbero ritardare il beneficio e comportare un disagio per il paziente che deve accedere alla struttura per lunghi periodi.

Dati i numerosi vantaggi che il trattamento radioterapico comporta nella gestione e nella palliazione dei sintomi, non risulta accettabile che tale strategia terapeutica sia ancora poco nota e la gran parte dei pazienti metastatici non viene inviata ai nostri Centri.

La radioterapia nel trattamento delle metastasi ossee

Il dolore da metastasi ossee è responsabile di circa il 50% dei casi di dolore neoplastico (Foley, 1996: 191-215).

Clinicamente si manifesta nell'area interessata dalla lesione, aumenta con la digitopressione e può essere aggravato dal carico. Può essere nocicettivo quando le terminazioni nervose sensitive del dolore (nocicettori) sono direttamente stimulate dal tessuto tumorale in espansione, e neuropatico quando deriva dalla compressione di una radice nervosa (nel caso di un crollo vertebrale) o da spasmi della muscolatura in prossimità della lesione. A ciò si aggiunge la stimolazione di pressocettori e meccanocettori indotta dalla distensione dei tessuti, e dall'aumento della pressione vascolare intraossea dovuta anche alla produzione di citochine e mediatori edemigeni da parte del tessuto infiammatorio peri-tumorale e del tumore stesso. L'endotelina I, per esempio, è in grado di interagire con i recettori localizzati sulle terminazioni nervose del tessuto osseo (Hoskin, 2000).

I meccanismi che mediano l'effetto antalgico della radioterapia non sono del tutto noti. L'effetto citocida sulle cellule neoplastiche presenti nel focolaio metastatico rappresenta un fattore sicuramente importante; la morte delle cellule neoplastiche riduce infatti gli effetti meccanici di compressione ed infiltrazione del tessuto osseo, e la relativa produzione di citochine che agiscono sui recettori responsabili del dolore.

Tuttavia l'assenza di una correlazione tra radiosensibilità del tumore ed effetto antalgico, e la precocità della palliazione che si osserva clinicamente (24-48 ore dopo l'inizio del trattamento radiante) in circa il 25% dei pazienti (risposta precoce) rispetto all'effettiva riduzione della massa tumorale, implicano necessariamente l'esistenza di altri meccanismi, quale l'azione bersaglio delle radiazioni ionizzanti sugli osteoclasti e sul sistema regolatore RANK-RANKL.

Per comprendere il ruolo di quest'ultimo, di recente acquisizione, è necessario innanzitutto ricordare la fisiologia del tessuto osseo. L'osso è formato da due tipi di cellule: gli osteoblasti, di origine stromale che hanno la funzione di sintetizzare la nuova matrice ossea, e gli osteoclasti, di origine emopoietica come i macrofagi, deputati al riassorbimento dell'osso. Il turnover normale e patologico dell'osso avviene attraverso la comunicazione tra queste due cellule, che può essere schematizzata in tre fasi sequenziali: iniziazione, transizione e terminazione. Nella fase di iniziazione gli osteoblasti rilasciano delle citochine come il fattore M-CSF, che richiama i precursori degli osteoclasti nella sede dell'osso da rimodellare; qui gli osteoclasti si differenziano, si attivano e quindi riassorbono in quel punto l'osso attraverso la fagocitosi (circa tre settimane). L'aumento sierico del calcio induce la morte per apoptosi degli osteoclasti con inizio della fase di transizione, durante la quale vengono richiamati in sede nuovi osteoblasti che si differenziano. Essi si pongono sulla superficie dell'osso riassorbita dagli osteoclasti (ora in stato di quiescenza), e su di essa nella

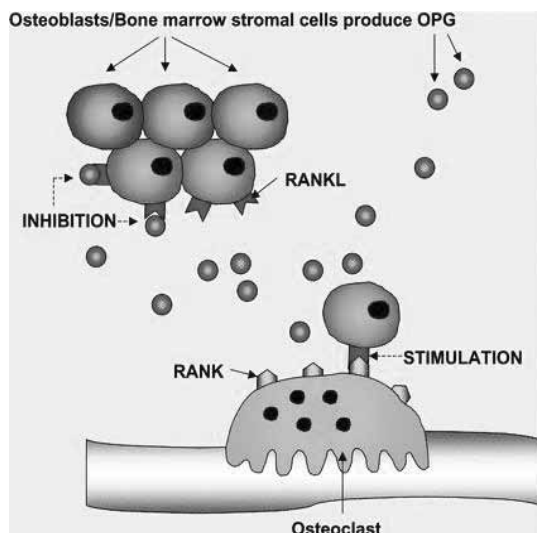


Figura 1.

fase 'terminale del rimodellamento' sintetizzano nuovo osso. Al termine di questa fase (circa tre mesi) gli osteoblasti diventano quiescenti, e la nuova matrice ossea, osteoide, viene mineralizzata.

Le interazioni tra queste cellule sono mediate da una serie di molecole. In particolare gli osteoclasti esprimono sulla membrana di superficie una glicoproteina, fattore di crescita, detto RANK (Fig. 1).

Quando il ligando osteoclastogenico RANKL (una glicoproteina transmembrana degli osteoblasti), si lega alla molecola RANK, gli osteoclasti si attivano e riassorbono l'osso. Nella stessa fase di iniziazione gli osteoblasti secernono l'osteoprotegerina (OPG) che compete con la molecola RANKL; i livelli sierici dell'osteoprotegerina aumentano progressivamente fino a bloccare l'attività degli osteoclasti, che vanno di conseguenza in apoptosi. L'equilibrio del rapporto RANKL/OPG è essenziale per un fisiologico turnover osseo.

In presenza di cellule tumorali questo equilibrio viene alterato. Le cellule tumorali producono il peptide PTHrP (*parathyroid*

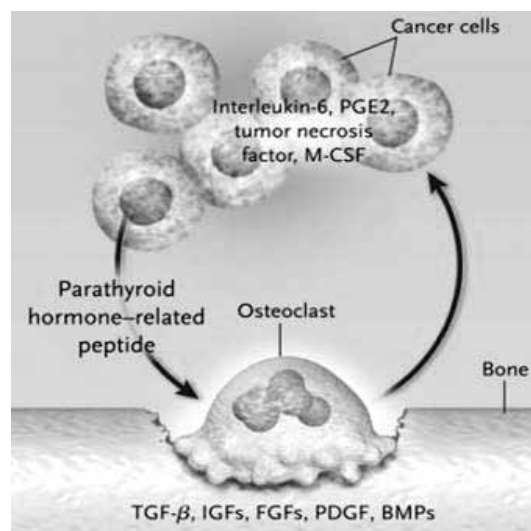


Figura 2.

hormon-related peptide), che attiva la molecola RANKL e blocca la sintesi dell'OPG da parte degli osteoblasti. Questo determina uno squilibrio del rapporto RANKL/OPG a favore dell'attività osteoclastica, con conseguente osteolisi.

Oltre al sistema RANKL/OPG, sono coinvolte nella stimolazione dell'attività osteoclastica e nell'inibizione di quella osteoblastica anche alcune citochine, quali l'IL 8, IL 11, TNF- α , TGF- β e M-CSF, prodotte sempre dalle cellule tumorali.

Si innesca di conseguenza un circolo vizioso che favorisce la crescita tumorale e promuove la progressiva alterazione della struttura ossea (Fig. 2).

L'effetto inibitorio da parte delle radiazioni ionizzanti sull'attività osteoclastica è di primaria importanza, ed è stato dimostrato da uno studio condotto da Hoskin (Hoskin, 2000) dove i pazienti che ottenevano maggior beneficio dopo la radioterapia presentavano una concentrazione urinaria di *markers* di riassorbimento osseo più bassa rispetto ai *non responders* (Fig. 3).

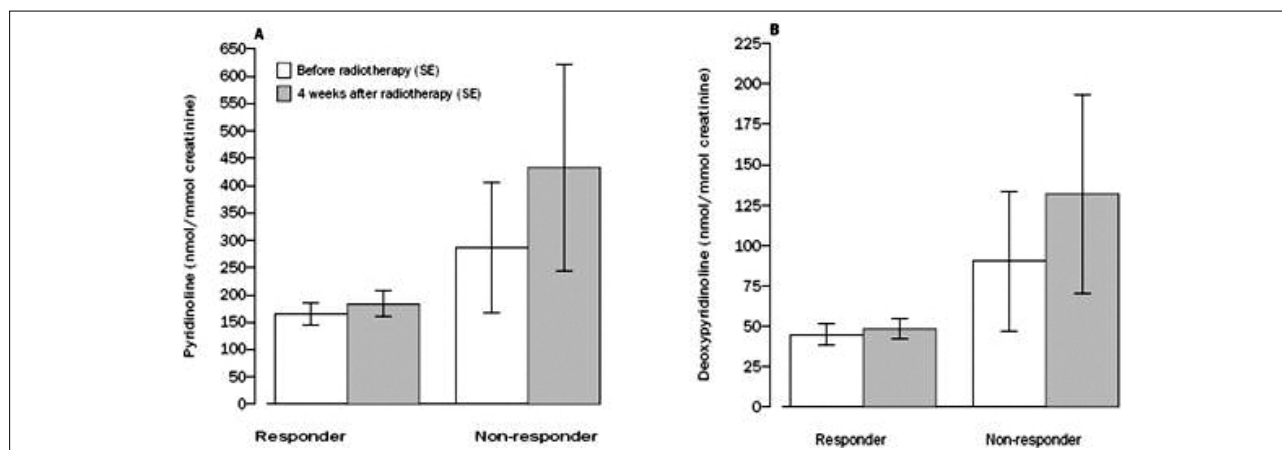


Figura 3.

Radioterapia a fasci esterni e metastasi ossee: esperienze cliniche

La radioterapia induce un effetto antalgico nel 75-85% dei casi, con una risposta completa, totale abbandono degli analgesici e recupero della funzionalità, del 30-50%. In alcuni casi all'inizio del trattamento può comparire un iniziale aumento del dolore, causato dall'edema radioindotto e dalla conseguente compressione dei tessuti sani vicini. Questo evento è più frequente per lesioni estese e/o per dosi per frazione più elevate. Il tempo di risposta del dolore alla radioterapia è variabile: nel 25% dei casi entro 2 giorni dall'inizio della radioterapia (risposta precoce), nel 50% entro le 4 settimane dal termine del trattamento, e nella restante percentuale dei pazienti più tardivamente. La durata mediana della risposta varia da 11 a 29 settimane (Tong et al., 1982).

La radioterapia nella maggior parte dei casi è stata erogata in più frazioni pensando che la tollerabilità fosse maggiore. Il frazionamento convenzionale prevede frazioni giornaliere di 1.8-2 Gy, dal lunedì al venerdì, e la dose totale è determinata dalla radiosensibilità del tumore e dalla tolleranza dei tessuti sani coinvolti nel fascio radiante. Si parla di iperfrazionamento quando la dose per singola frazione è inferiore a 1.8-2 Gy, e di norma prevede due applicazioni al giorno; si parla invece di ipofrazionamento quando viene erogata una dose elevata per ogni frazione in poche sedute radioterapiche (Chao et al., 1992).

Esperienze storiche

Storicamente, per il trattamento delle metastasi ossee sono stati utilizzati schemi di ipofrazionamento, sulla base di due tipi di considerazioni:

1. empirica: dosi relativamente basse di radiazioni sono sufficienti per controllare il dolore nell'80% dei pazienti (Fletcher, 1980);

2. utilitaristica: un numero esiguo di sedute è vantaggioso per i pazienti in scadute condizioni generali, e per il Centro di Radioterapia, in quanto permette di ridurre le liste di attesa.

Molteplici sono stati gli schemi di ipofrazionamento utilizzati: 30 Gy in 10 sedute di trattamento, 20 Gy in 5 sedute o 8 Gy in una o due sedute (in caso di breve aspettativa di vita del paziente) (Fletcher, 1980).

Ipofrazionamento

Dagli anni '80 agli anni '90 sono stati condotti 4 studi randomizzati che hanno valutato diversi regimi di trattamento ipofrazionati. (vedi Tab. I) Alla base di questi studi vi è un razionale biologico in base al quale si può ottenere lo stesso effetto terapeutico utilizzando frazionamenti e dosi totali diverse.

Il primo grande studio randomizzato è stato l'RTOG 7402 del 1982, con una casistica di più di 1000 pazienti (266 con singola metastasi ossea, 750 con metastasi ossee multiple). Questo studio ha dimostrato che lo schema di radioterapia palliativa con durata più breve (4 Gy/die per 5 giorni) è efficace quanto quello di durata maggiore (3 Gy in 10 giorni, e 2.6 Gy in 15 giorni) nell'ottenere la remissione del dolore; il risultato è stato uguale sia nei pazienti con lesione ossea unica che in quelli plurimetastatici. Inoltre, nei pazienti che presentavano alla diagnosi una sintomatologia dolorosa di grado moderato, la percentuale di risposta completa al dolore è stata maggiore (Tong et al., 1982).

Risultati analoghi sono stati ottenuti da Hirokawa (Hirokawa et al., 1988), in uno studio randomizzato su 128 pazienti: lo schema che prevedeva 10 frazioni non offriva alcun vantaggio in termini di risposta al dolore rispetto a quello con sole 5 frazioni.

Nel 1995 Rasmusson (Rasmusson et al., 1995) ha pubblicato i risultati di uno studio su 217 pazienti dove veniva confrontato lo schema di trattamento che prevedeva la

Tabella I. Studi Randomizzati (confronto di vari frazionamenti per la palliazione delle metastasi ossee)

<i>Trials</i>	<i>N° of Pz (valutabili)</i>	<i>Dose (Gy/fractioni)</i>	<i>Risposte complete (%)</i>	<i>Risposte globali</i>	<i>Fratture patologiche(%)</i>
Tong et al., 1982, USA (unica metastasi)	266 (146)	20/5 40/15	53 61	82 82	4 18
(metastasi multiple)	750 (613)	15/5 20/5 25/5 30/10	49 56 49 57	87 85 83 78	5 7 9 8
Hirokawa et al., 1988, Japan	128	25/5 30/10	NA	75 75	NA
Rasmusson et al., 1995, Danmark	217 (127)	15/3 30/10	NA	69 66	NA
Niewald et al., 1996, Germany	100	20/5 30/10	33 31	77 86	8 13

somministrazione di 30 Gy in 10 sedute con un trattamento meno prolungato di 15 Gy in 3 frazioni. Anche in questo studio non vi è stata differenza di risposta.

Niewald (Niewald et al., 1995) un anno dopo, in uno studio su 100 pazienti, di cui il 43% affetti da neoplasia mammaria, ha confrontato lo schema di trattamento di 2 settimane di durata versus quello di una settimana. Anche lui non ha notato differenze significative in termini di frequenza, e durata della palliazione, recupero funzionale ed incidenza di fratture patologiche. (Tab. I)

Monofrazionamento

Negli ultimi 15 anni, specialmente nelle scuole del Nord Europa, si è cercato di effettuare radioterapia antalgica utilizzando una singola seduta ad alte dosi. In tal senso sono stati eseguiti molti studi randomizzati di confronto tra un trattamento multifrazionato e quello in singola.

Gaze (Gaze et al., 1997) nel 1997 ha confrontato un trattamento di 4.5 Gy/die per 5 sedute, con quello in seduta unica di 10 Gy; non ha trovato differenze significative in termini di risposta nei 2 bracci, con tossicità sovrapponibile.

Lo stesso ha osservato Nielsen (Nielsen et al., 1998) nel 1998, che metteva a confronto il trattamento di 20 Gy in 5 sedute con quello in unica seduta di 8 Gy, su una popolazione di 241 pazienti.

Un contributo fondamentale in questo senso è stato apportato nel 1999 dal *Dutch Bone Metastasis Study* (Stenland, 1999) che su una popolazione di 1171 pazienti ha valutato i risultati ottenuti con l'impiego di una singola frazione di 8 Gy versus 6 frazioni da 4 Gy (dose totale 24 Gy). La novità di questo lavoro consiste nella distinzione all'interno della popolazione in esame di sottogruppi prognostici individuati attraverso: a) la valutazione del numero e della localizzazione delle metastasi; b) le caratteristiche del tumore primitivo; c) il *Performance Status*; d) la somministrazione di questionari sulla qualità della vita validati dalla EORTC quali il *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL).

Tutti questi elementi hanno consentito di identificare dei gruppi di pazienti con aspettative di vita diverse, per i quali sono stati valutati i diversi schemi di frazionamento. I risultati di questo studio hanno dimostrato che non c'è una differenza tra il monofrazionamento ed il trattamento in più frazioni nella palliazione del dolore, nella qualità di vita e negli effetti collaterali. Anche prendendo in considerazione il gruppo di 92 pazienti a prognosi più favorevole, si è osservata una uguale efficacia dei due trattamenti.

Sempre nel 1999 è stato pubblicato il *Bone Pain Trial Working Party* (1999) condotto su 765 pazienti per confrontare la singola frazione di 8 Gy con 20 Gy in 5 frazioni e 30 Gy in 10 frazioni. Non ci sono state differenze in termini di risposta al dolore e rischio di frattura patologica; tuttavia la necessità di ritrattare lo stesso segmento osseo per ripresa del dolore, *retreatment*, è stato 2 volte più frequente nel gruppo trattato con singola frazione di 8 Gy.

Recentemente Hartsell (Hartsell et al., 2005) ha riportato i risultati emersi dal RTOG trial 9714, che comparava l'efficacia della singola frazione di 8 Gy rispetto a 30 Gy in 10 frazioni nel trattamento del dolore da metastasi ossee. Nello studio erano inclusi solo i pazienti con metastasi ossee da neoplasie della mammella e della prostata e con un'aspettativa di vita superiore ai tre mesi, per mantenere una uniformità della popolazione in esame e per consentire una valutazione della remissione del dolore relativamente a lungo termine. I risultati ottenuti non hanno mostrato differenze statisticamente significative nella remissione completa del dolore (17% nel gruppo dei 30 Gy vs 15% nel gruppo degli 8 Gy) e nella remissione parziale (49% e 50% rispettivamente). La tossicità acuta di grado 2-4 è stata significativamente più bassa nel gruppo sottoposto ad una singola frazione di 8 Gy rispetto ai regimi ipofrazionati (7% versus 17%, rispettivamente; $p = 0.002$). La tossicità tardiva (es. incidenza di fratture patologiche) è stata equivalente nei due gruppi (5% in gruppo degli 8 Gy e 4% nel gruppo dei 30 Gy). Così come nel Dutch trial, la percentuale di ritrattamento è stata significativamente più alta nei pazienti sottoposti a trattamento monofrazionato (18% versus 9%).

Questi risultati sono stati confermati anche da uno studio di fase III pubblicato da Kaasa (Kaasa et al., 2006) e da Arnalot PF (Foro Arnalot et al., 2008).

Più recentemente Kaasa ha pubblicato i risultati di uno studio che confronta le due modalità di trattamento in termini di controllo del dolore, tasso di fratture patologiche e compressione midollare. I pazienti sono stati osservati dall'inizio del trattamento al decesso. La percentuale di ritrattamento per il controllo del dolore è stata maggiore nei pazienti che avevano ricevuto un'unica seduta di radioterapia rispetto al gruppo di controllo (27% vs 9% $p = 0.02$); tuttavia non sono state riscontrate differenze statisticamente significative tra i due schemi di radioterapia né in termini di efficacia né in termini di fratture patologiche o compressioni midollari, anche a lungo termine (Foro Arnalot et al., 2008).

Jackson Sai-Yiu Wu ha pubblicato nel 2003 una meta-analisi (Wu et al., 2003) in cui 16 trials presi in esame sono stati suddivisi in 3 categorie: 1) studi di confronto tra frazioni singole di dose differente, 2) studi di confronto tra frazionamenti singoli vs. multipli, 3) confronto tra frazionamenti multipli di diversa durata.

1) I due Trial di confronto tra frazione singola di 4 Gy vs 8 Gy hanno dimostrato che la risposta palliativa globale è significativamente più bassa con 4 Gy per frazione, sebbene non ci siano differenze in termini di risposta completa.

2) Dall'analisi dei trials di confronto tra singola frazione e regimi multifrazionati non è emersa nessuna differenza in termini di risposta completa (39.2 vs 40%) e globale (62.1% vs. 58.7%).

3) Nessuna differenza significativa è risultata in termini di tossicità acuta tra i diversi schemi di radioterapia (Tab. II).

Tabella II. Studi Randomizzati: Frazionamento singolo vs Trattamenti Multifrazionati

<i>Trials</i>	<i>N° of Pz (valutabili)</i>	<i>Dose (Gy/frazioni)</i>	<i>Sopravvivenza mediana (mesi)</i>	<i>Risposte complete (%)</i>	<i>Risposte globali</i>	<i>Ritrattamenti (%)</i>	<i>Fratture patologiche (%)</i>	<i>Tossicità</i>
Gaze et al., 1997, UK (9)	265	10/1 vs 22.5/5	NA	37 47	81 76	NA	NA	21% p=Ns 26% emesi
Nielsen et al., 1998, Denmark (10)	241 (239)	8/1 vs 20/5	NA	15 15	73 76	21 12	NA	Nessuna differenza
Steenland et al., 1999 Netherlands (11)	1171 (1073)	8/1 vs 20/5	7	37 33	72 69	25 7	4 2	Nessuna differenza
Bone Pain Working Party, 1999, UK/New Zealand (12)	765 (681)	8/1 vs 20/5	NA	57 58	78 78	23 10	2 <1	Nessuna differenza
Koswing & Budach, 1999, Germany (18)	107	8/1 vs 30/10	NA	33 31	81 78	NA	NA	NA
Kirkbride et al., 2000, Canada (19)	398 (287)	8/1 vs 20/5	NA	22 29	51 48	NA	NA	NA
Hartsell et al., 2005, USA/Canada (13)	949 (898)	8/1 vs 30/10	9.1 9.3	15 18	65 66	18 9	5 4	10% G 2-4 17% p=.002
Kaasa et al., 2006 Norway/Sweden (14)	376	8/1 vs 30/10	9.6 7.9	NA	No difference	16 4	4 11	NA
Arnall et al., 2008, Spain (15)	160	8/1 vs 30/10	NA	13 11	75 86	28 2	NA	Nessuna differenza
Kaasa et al., 2009 Norway/Sweden (16)	(198) 180	8/1 vs 30/10	NA	NA	NA	27 9	4 5	NA

Radioterapia e prevenzione delle fratture

La radioterapia erogata ad alte dosi esercita un'azione tumoricida sulla lesione ossea bersaglio; ciò determina la formazione di un tessuto fibroso riparatorio che può andare anche incontro a mineralizzazione. Tuttavia il neo-tessuto cicatriziale a differenza del fisiologico tessuto osseo manca della tipica microarchitettura trabecolare responsabile della stabilità e della resistenza alle fratture patologiche. Da un punto di vista fisiopatologico, si potrebbe quindi affermare che la radioterapia non garantisce una sicura prevenzione delle fratture.

Tuttavia nella pratica clinica, il rischio di frattura dopo radioterapia è stato stimato essere dell'8%; solo le dosi più alte sono in grado di attivare la ricalcificazione ossea (Tong et al., 1982; Pandit-Taskar et al., 2004). La remineralizzazione ossea dopo radioterapia è stata studiata da Koswing e Budach (Koswig e Budach, 1999) misurando la densità dell'osso mediante TC. A sei mesi di follow-up la densità dell'osso era incrementata del 173% dopo 30 Gy in 10 frazioni confrontato con il 120% dopo 8 Gy in singola frazione ($p < 0.001$). In questo studio non è stato tuttavia riportato il rischio di frattura pretrattamento o il tasso di fratture patologiche dopo radioterapia.

Uno studio non randomizzato pubblicato nel 2004 da Pandit-Taskar (Pandit-Taskar et al., 2004) ha evidenziato

che in pazienti affetti da mieloma con metastasi vertebrali, il tasso di fratture patologiche era molto più alto in pazienti non sottoposti a radioterapia rispetto a coloro che avevano effettuato il trattamento radiante.

Una metanalisi del 2003 (Sze et al., 2003) ha valutato 11 trials per un totale di 3435 pazienti:

- i pazienti sottoposti a RT in singola frazione hanno presentato una più alta percentuale di ritrattamenti con il 21,5% vs il 7,4% dei pazienti nel braccio di radioterapia multifrazionata.

- la metanalisi ha analizzato 5 studi (Price et al., 1986; Cole, 1989; Nielson et al., 1998; Steenland et al., 1999; Bone Pain Trial Working Party, 1999) che riportano i risultati relativi alle fratture patologiche su un totale di 2476 pazienti. L'incidenza di fratture patologiche è stata più alta nei pazienti sottoposti a radioterapia con frazione singola di 8 Gy (3%) versus quelli trattati con trattamento multifrazionato, 20 Gy in 5 frazioni o 30 Gy in 10 frazioni, (1.6%). La differenza tuttavia non è risultata statisticamente significativa ($p = 0.3$).

Va tuttavia notato che nella pratica clinica alcuni Radioterapisti Oncologi Italiani, Europei e Americani continuano ad adottare l'ipofrazionamento (3-30 Gy, 4 – 20 Gy) piuttosto che la dose unica di 8 Gy. Questo atteggiamento può trovare una spiegazione nel fatto che in genere gli studi randomizzati di fase III a favore del frazionamento unico non sono considerati definitivi perché non “doppio-cieco” e perché privi di una valutazione della qualità di vita.

Radioterapia della compressione midollare metastatica (CMM).

La compressione midollare metastatica (CMM) è una delle più temibili complicanze dei tumori e se non tempestivamente trattata è la causa di un inesorabile e drammatico peggioramento della qualità di vita del paziente.

La CMM rappresenta una compressione del sacco durale (midollo e/o cauda equina) e del suo contenuto da parte di una massa tumorale (Fig. 4) che causa deficit motori e/o sensoriali e a incontinenza sfinterica (Laperriere, 1996).

Richiede un approccio multidisciplinare al fine di effettuare una diagnosi precoce ed una terapia immediata che possa preservare le funzioni del paziente prima che si instauri un danno neurologico irreversibile.

Il rachide dorsale è la sede più frequentemente interessata (60-80%), seguita da quella lombosacrale (15-30%) e quindi del tratto cervicale (< 10%). Circa il 10-30% dei pazienti presenta alla diagnosi un interessamento di più metameri (Prasad e Schiff, 2005).

Il dolore è il sintomo più precoce e comune della CMM e può precedere di settimane o mesi la diagnosi strumentale. L'ipostenia compare più tardivamente e in genere rappresenta l'evoluzione clinica della sintomatologia dolorosa e rappresenta il preludio della plegia.

Il deficit sensoriale, può essere sottostimato al momento della diagnosi. Più tardivamente compaiono i disturbi sfinterici, in genere associati ai deficit motori (Laperriere, 1996; Prasad e Schiff, 2005).

La diagnosi e la terapia precoci della CMM rappresentano i principali fattori predittivi per la risposta al trattamento. Infatti i pazienti che alla diagnosi sono in grado di deambulare e non presentano disturbi sfinterici, hanno una più alta probabilità di controllo dei sintomi e una più lunga sopravvivenza dopo terapia.

I tumori a prognosi più favorevole (carcinoma della mammella e della prostata, mielomi, seminomi e linfomi) presentano una maggiore percentuale di risposte dopo il trattamento. Ciò sembrerebbe correlato sia alla minore aggressi-

ività biologica di queste neoplasie, sia alla loro maggiore sensibilità alle terapie oncologiche (Helweg-Larsen et al, 2000; Maranzano et al, 1992; Maranzano et al. 1995). I pazienti che presentano la comparsa del danno motorio in un tempo lungo (> 14 giorni) hanno una prognosi migliore rispetto a coloro in cui il danno neurologico insorge più velocemente (Rades et al., 2005).

La chirurgia o la radioterapia da sole o in associazione consentono di ottenere pari risultati in termini di sopravvivenza e di miglioramento della qualità di vita del paziente.

Per i pazienti che presentano una risposta alla terapia, il decesso avviene a causa della progressione sistemica e non per le complicanze neurologiche.

Gli studi condotti con l'una o l'altra modalità terapeutica dimostrano come quei pazienti che abbiano conseguito una risposta neurologica alla terapia, muoiano per la progressione sistemica di malattia piuttosto che per le complicanze neurologiche della CMM.

Da un'attenta analisi della letteratura si evince che gli ipofrazionamenti hanno la stessa efficacia di quelli convenzionali.

I regimi radioterapici con frazionamenti convenzionali (2 Gy per frazione fino alla dose totale di 30-40 Gy) oggi sono per lo più abbandonati in favore di trattamenti più brevi (*short-course*) con la somministrazione di dosi singole più elevate. Nei pazienti a prognosi sfavorevole che rappresentano la maggioranza dei casi (aspettativa di vita ≤ 6 mesi), uno studio italiano multicentrico ha evidenziato come il bifrazionamento della dose (8 Gy x 2 in una settimana) sia parimenti efficace e scevro da danno midollare iatrogeno quanto frazionamenti più prolungati. Sulla base di questi dati è stato condotto un secondo studio multicentrico randomizzato che ha confrontato il bifrazionamento (8 Gy x 2) con una singola dose di RT (8 Gy). I risultati pubblicati recentemente hanno dimostrato l'equivalenza dei due regimi sia in termini di efficacia che di tossicità (Maranzano et al., 2009). In conclusione quindi la somministrazione unica di RT (8 Gy) può essere considerata il trattamento di riferimento nella maggioranza dei pazienti con CMM e aspettativa di vita ≤ 6 mesi.

Radioterapia nelle metastasi cerebrali

Le metastasi cerebrali rappresentano un evento frequente nella storia naturale di molti tumori.

Si sviluppano nel 30% dei pazienti affetti da cancro e rappresentano il 15% di tutte le manifestazioni riscontrate nel Sistema Nervoso Centrale (Wen et al., 2001).

Cefalea, convulsioni e deficit neurologici focali costituiscono le principali manifestazioni e derivano dall'effetto massa sull'encefalo, con fenomeni soprattutto di tipo compressivo più che infiltrativo in parte dovuti all'edema peritumorale.

Circa il 50% dei pazienti presenta multiple lesioni cerebrali mentre la restante parte ha lesioni singole.



Figura 4.

In questi casi il trattamento standard è rappresentato dal trattamento panencefalico (*Whole Brain*) in 10 sedute da 3 Gy per una dose totale di 30 Gy.

Trattamenti ipofrazionati di 4 Gy a frazione per una dose totale di 20 Gy sono in genere adottati in pazienti a prognosi sfavorevole anche perché i danni tardivi che potrebbero verificarsi, vista la sopravvivenza esigua, non fanno in tempo ad instaurarsi (Scoccianti e Ricardi, 2012).

L'approccio al trattamento delle lesioni dipende da una serie di fattori, quali il numero delle metastasi, la prognosi del paziente e il controllo della neoplasia primitiva.

In caso di malattia primitiva controllata e se il numero di lesioni cerebrali è inferiore o uguale a quattro, la radioterapia stereotassica aumenta la possibilità di controllo locale sia nel caso in cui sia effettuata da sola sia dopo radioterapia panencefalica.

Kondziolka (Kondziolka et al., 1999) ha dimostrato un netto vantaggio dell'aggiunta della stereotassia al trattamento panencefalico.

Il tasso di recidiva locale a un anno era del 100% dopo Whole brain RT e dell'8% dopo radioterapia stereotassica e trattamento pan-encefalico sebbene non vi sia stata alcuna differenza significativa in termini di sopravvivenza ($p = 0.22$).

Uno studio di fase III dell'RTOG (Andrews et al., 2004), ha confermato che il controllo locale aumenta con l'aggiunta di un *boost* di radiochirurgia.

Da un'analisi completa dei dati della letteratura condotta dalla società americana di radioterapia oncologica (ASTRO), emerge come il controllo locale dei pazienti sottoposti a sovradosaggio con radioterapia stereotassica dopo *whole brain* aumenta significativamente rispetto al solo trattamento panencefalico (82%-92% vs 0-71%).

La radioterapia stereotassica (Fig. 5) è inoltre sempre più adottata anche come alternativa alla radioterapia *whole brain* nel trattamento esclusivo dei pazienti con metastasi cerebrali, con l'obiettivo di incrementare il controllo locale e ridurre i potenziali effetti collaterali neuro-cognitivi.

Radioterapia nel controllo del sanguinamento

Il sanguinamento è una complicanza che si verifica in circa il 10% dei pazienti in stadio di malattia avanzata.

La radioterapia riveste un ruolo importante nel controllo della sintomatologia emorragica e consente un controllo dura-

turo del sanguinamento in percentuali variabili dal 65 al 90%.

L'emorragia può essere controllata da un trattamento radiante preoperatorio con finalità neoadiuvante (es. neoplasie rettili) o con finalità radicali di cura (es. neoplasie polmonari, dell'esofago) e in caso di trattamento con pure finalità palliative.

La radioterapia agisce attraverso due diversi meccanismi:

- il primo è diretto sui processi fisiopatologici della neoplasia, ed è responsabile dell'effetto emostatico che si verifica entro 7-10 giorni.
- il secondo è dovuto all'azione della radioterapia a livello dei processi fisiopatologici dei tessuti sani peritumorali, che induce un effetto emostatico entro 30-60 giorni.

La radioterapia agisce prevalentemente inducendo l'apoptosi sulle cellule endoteliali con conseguente attivazione piastrinica e trombizzazione dei vasi sanguigni.

Dosi singole monosettimanali (6-8 Gy per 2-3 settimane) o concentrate in poche sedute consecutive (4Gy x 5 frazioni), consentono un controllo duraturo dell'emofoe nell'80% dei pazienti con neoplasia polmonare.

Schemi ipofrazionati hanno infatti dimostrato pari efficacia rispetto a frazionamenti più protratti a parità di tossicità e sono pertanto da preferire nei pazienti a prognosi infausta (Sundström et al., 2004).

Risultati paragonabili si ottengono nel sanguinamento causato da neoplasie vescicali o rettili o in casi di tumori ginecologici (Srinivasan et al., 1994).

Radioterapia nella sindrome medistinicca

La sindrome mediastinica è causata dall'ostruzione del deflusso venoso della vena cava superiore (Fig. 6).

Nell'80% dei casi è causata da carcinoma polmonare, soprattutto microcitomi, il 10-18% da linfoma e il 2-3% da cause benigne come il gozzo (Walji et al., 2008).

Si caratterizza per la comparsa di dispnea, tosse, dolore toracico e disfagia con congestione dei vasi del collo e degli arti superiori.

Tale sindrome rappresenta una vera emergenza oncologica e può essere fatale.

Anche in questo caso, la radioterapia, rappresenta un valido strumento per il trattamento di pazienti affetti da tale sindrome.

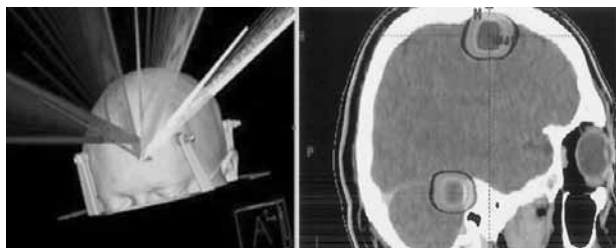


Figura 5.

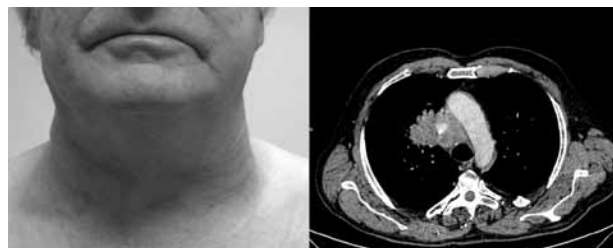


Figura 6.

Siccome la maggior parte dei pazienti presenta una patologia avanzata o metastatica è indicato un trattamento radioterapico breve almeno nelle fasi iniziali per poi proseguire con un frazionamento standard fino ad una dose totale di 50 Gy.

In questi casi, l'associazione con la chemioterapia aumenta ulteriormente le possibilità di controllo prolungato di malattia.

Il trattamento radioterapico, nel caso di un carcinoma del polmone, dovrebbe iniziare a dosi frazioni elevate almeno 3-4 Gy e proseguire in convenzionale fino a 60-70 Gy.

Nel 20% dei casi di NSCLC vi è remissione completa dei sintomi, con scomparsa della dispnea, dell'edema del volto e del turgore delle vene del collo, mentre nel 50% vi è una risposta parziale (Wudel e Nesbitt, 2001).

I pazienti trattati prima con alte dosi e poi dosi convenzionali hanno riportato una più rapida nonché duratura remissione dei sintomi rispetto a quelli trattati convenzionalmente (70% versus 56%); e la risposta sintomatica è altresì fattore prognostico significativo per la sopravvivenza ($p = 0.002$).

Conclusioni

La radioterapia è sempre stata sostenuta dall'evoluzione tecnologica: le apparecchiature per la produzione di radiazioni, i software per la simulazione e l'elaborazione dei piani di trattamento, la gestione dell'*imaging* radiologico e l'archiviazione dati sono diventati sempre più complessi nel corso degli anni.

Attualmente le moderne tecnologie disponibili, consentono di somministrare la dose terapeutica di radiazioni sul bersaglio voluto, riducendo al minimo la dose sui tessuti sani circostanti.

Gli attuali Acceleratori Lineari, dotati di collimatori multi-lamellari (= elevato numero di lamelle schermanti dello spessore da 3 a 10 mm) (Fig. 7), consentono di eseguire Terapia conformazionale.

È possibile erogare una dose "conforme" al volume da irradiare, ricostruito tridimensionalmente su immagini di tomografia computerizzata.

In alcuni casi è possibile ricorrere all'ausilio di immagini radiologiche più idonee alla definizione del volume da trattare quali la risonanza magnetica (RMN) o la tomografia a emissione di positroni (PET). Grazie all'impiego delle lamelle schermanti, ciascuna dotata di motore proprio, e pertanto mosse indipendentemente fra di loro in maniera automatica e sotto controllo informatico, è possibile modificare il profilo del fascio di radiazioni al fine di proteggere in maniera ottimale i tessuti sani circostanti e di ridurre conseguentemente gli effetti collaterali. La terapia conformazionale costituisce oggi lo standard dei trattamenti.

Terapia ad intensità modulata (IMRT) costituisce una evoluzione delle tecniche conformazionali ed è basata sempre sull'utilizzo dei collimatori multilamellari con lo scopo di erogare dosi variabili su volumi irregolari. Durante ogni singola seduta i campi diversamente conformati vengono accesi e spenti in modo da modulare l'intensità della dose che viene erogata nel contesto del volume da trattare. Tale terapia offre vantaggi in situazioni cliniche che richiedono l'esposizione di volumi irregolari e complessi in stretta contiguità con organi critici.

L'accresciuta precisione dei trattamenti tridimensionali radioterapici ha sviluppato la necessità di controllo più accurato della ripetibilità del trattamento in ogni singola seduta mediante l'identificazione dell'esattezza del posizionamento della sede da trattare. Sistemi di *imaging* tridimensionali integrati con gli acceleratori sono oggi disponibili nelle sale di terapia con lo scopo di garantire con sempre maggiore precisione il controllo dei trattamenti.

Occorre tuttavia sottolineare che una medicina esclusivamente ipertecnologica e iperspecialistica diventa inadeguata all'assistenza di un malato che necessita di cure palliative. La gestione è necessariamente e sempre più multidisciplinare, e solo tramite uno scambio e un confronto consapevole e aggiornato tra i diversi specialisti si ottengono risultati positivi. Tecnologia e competenze devono essere poste al servizio del malato con l'attenzione focalizzata sulla sofferenza piuttosto che sulla malattia.

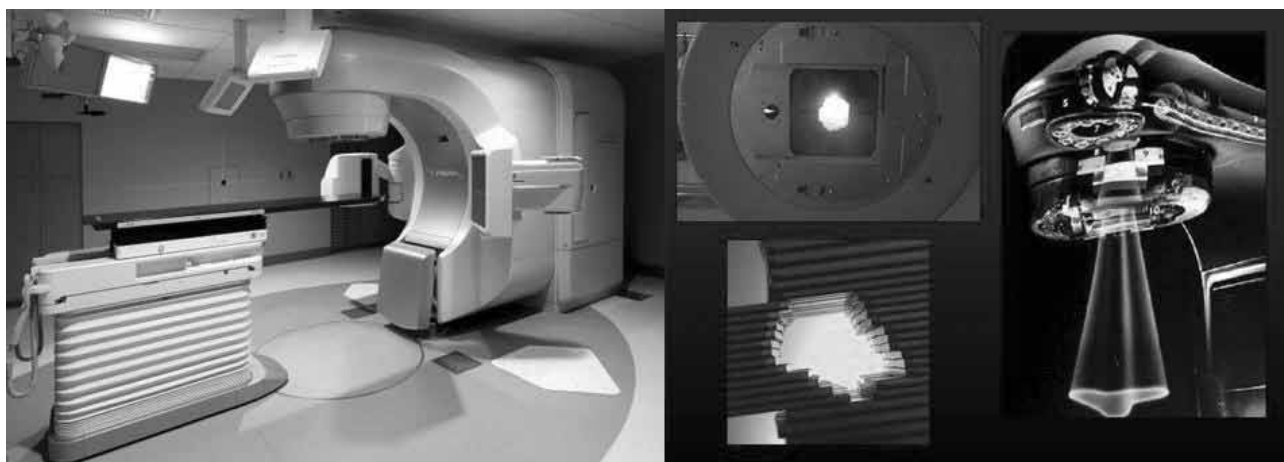


Figura 7.

Bibliografia

- Andrews DW, Scott CB, Sperduto PW et al. *Whole brain radiation therapy with or without stereotactic radiosurgery boost for patients with one to three brain metastases: phase III results of the RTOG 9508 randomised trial*. Lancet 2004;363:1665-72.
- Bone Pain Trial Working Party. *8 Gy single fraction radiotherapy for the treatment of metastatic skeletal pain: randomised comparison with a multifraction schedule over 12 months of patient follow-up*. Radiother Oncol 1999;52:111-21.
- Chao KSC, Perez CA, Brady LW, (Eds.) *Radiation oncology: management decisions*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia 2002.
- Cole DJ. *A randomized trial of a single treatment versus conventional fractionation in the palliative radiotherapy of painful bone metastases*. Clin Oncol 1989;1:56-62.
- Fletcher GH. *Textbook of radiotherapy*. Lea & Febiger, Philadelphia 1980, pp. 943-946.
- Foley KM *Pain syndromes with cancer patients*. In: Portenoy RK, Kauner R. *Pain management: theory and practice*. Davis, Philadelphia 1996, pp. 191-215.
- Foro Arnalot P, Fontanals AV, Galcerán JC et al. *Randomized clinical trial with two palliative radiotherapy regimens in painful bone metastases: 30 Gy in 10 fractions compared with 8Gy in single fraction*. Radiother Oncol 2008;89:150-5.
- Gaze MN, Kelly CG, Kerr GR et al. *Pain relief and quality of life following radiotherapy for bone metastases: a randomized trial of two fractionation schedules*. Radiother Oncol 1997;45:109-16.
- Han SH, de Klerk JM, Tan S et al. *The PLACORHEN study: adouble-blind, placebo-controlled, randomized radionuclide study with (186)Re-etidronate in hormone-resistant prostate cancer patients with painful bone metastases. Placebo Controlled Rhenium Study*. J Nucl Med 2002;43:1150-6.
- Hartsell WF, Scott CB, Bruner DW et al. *Randomized trial of short-versus long-course radiotherapy for palliation of painful bone metastases*. J Natl Cancer Inst 2005;97:798-804.
- Helweg-Larsen S, Sorensen PS, Kreiner S. *Prognostic factors in metastatic spinal cord compression: a prospective study using multivariate analysis of variable influencing survival and gait function in 153 patients*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2000;46:1163-9.
- Hirokawa Y, Wadasaki K, Kashiwado KA et al. *A multi-institutional prospective randomized study of radiation therapy of bone metastases*. Nippon Igaku Hoshasen Gakkai Zasshi 1988;48:1425-31.
- Hoskin PJ, Stratford MR, Folkes LK, et al. *Effect of local radiotherapy for bone pain on urinary markers of osteoclast activity*. Lancet 2000;355:1428-9.
- Kaasa S, Brenne E, Lund J et al. *Prospective randomized multicenter trial on single fraction radiotherapy (8 Gy X 1) versus multiple fractions (3 Gy X10) in the treatment of painful bone metastases: Phase III randomized trial*. Radiother Oncol 2006;79:278-84.
- Kondziolka D, Patel A, Lunsford LD et al. *Stereotactic radiosurgery plus whole brain radiotherapy versus radiotherapy alone for patients with multiple brain metastases*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 1999;45:427-34.
- Koswig S, Budach V. *Remineralization and pain relief in bone metastases after after different radiotherapy fractions (10 times 3 Gy vs. 1 time 8 Gy). A prospective study*. Strahlenther Onkol 1999;175:500-8.
- Laperriere N. *The management of spinal cord compression*. Princess Margaret Hospital, Toronto (Canada) 1996.
- Maranzano E, Latini P. *Effectiveness of radiation therapy without surgery in metastatic spinal cord compression: final results from a prospective trial*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 1995;32:959-67.
- Maranzano E, Latini P, Checaglini F et al. *Radiation therapy of spinal cord compression caused by breast cancer: report of a prospective trial*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 1992;24:301-6.
- Maranzano E, Trippa F, Casale M et al. *Single-dose (8 Gy) versus short-course (8 Gy x 2) radiotherapy in metastatic spinal cord compression: results of a phase III, randomized, multicentre trial*. Radiother Oncol 2009;93:174-9.
- Nielsen OS, Bentzen SM, Sandberg E, et al. *Randomized trial of single dose versus fractionated palliative radiotherapy of bone metastases*. Radiother Oncol 1998;47:233-40.
- Niewald M, Tkocz HJ, Abel U et al. *Rapid course radiation therapy vs. more standard treatment: a randomized trial for bone metastases*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 1996;36:1085-9.
- Pandit-Taskar N, Batraki M, Divgi CR. *Radiopharmaceutical therapy for palliation of bone pain from osseous metastases*. J Nucl Med 2004;45:1358-65.
- Prasad D, Schiff D. *Malignant spinal-cord compression*. Lancet Oncol 2005;6:15-24.
- Price P, Hoskin PJ, Easton D et al. *Prospective randomised trial of a single and multifraction radiotherapy schedules in the treatment of painful bony metastases*. Radiother Oncol 1986;6:247-55.
- Rades D, Stalpers LJ, Veninga T et al. *Evaluation of five schedules and prognostic factors for metastatic spinal cord compression*. J Clin Oncol 2005;23:3366-75.
- Rasmusson B, Vejborg I, Jensen AB, et al. *Irradiation of bone metastases in breast cancer patients: a randomized study with 1 year follow-up*. Radiother Oncol 1995;34:179-84.
- Scoccianti S, Ricardi U. *Treatment of brain metastases: review of phase III randomized controlled trials*. Radiother Oncol 2012;102:168-79.
- Srinivasan V, Brown CH, Turner AG. *A comparison of two radiotherapy regimens for the treatment of symptoms from advanced bladder cancer*. Clin Oncol (R Coll Radiol) 1994;6:11-3.
- Steenland E, Leer JW, van Houwelingen H et al. *The effect of a single fraction compared to multiple fractions on painful bone metastases: a global analysis of the Dutch Bone Metastases Study*. Radiother Oncol 1999;52:101-9.
- Sundström S, Bremnes R, Aasebø U et al. *Hypofractionated palliative radiotherapy (17 Gy per two fractions) in advanced non-small-cell lung carcinoma is comparable to standard fractionation for symptom control and survival: a national phase III trial*. J Clin Oncol 2004;22:801-10.
- Sze WM, Shelley MD, Held I et al. *Palliation of metastatic bone pain: single fraction versus multifraction radiotherapy-a systematic review of randomised trials*. Clin Oncol (R Coll Radiol) 2003;15:345-52.
- Tong D, Gillik L, Hendrickson Fr. *The palliation of symptomatic osseous metastases: final results of the RTOG*. Cancer 1982;50:893-899.
- Walji N, Chan AK, Peake DR. *Common acute oncological emergencies: diagnosis, investigation and management*. Postgrad Med J 2008;84:418-27.
- Wen PY, Black PM, Loeffler JS. *Metastatic brain cancer*. In: DeVita V, Hellman S, Rosenberg SA. (Eds.) *Cancer: principles and practice of oncology*. Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia 2001, pp. 2655-2670.
- Wu JS, Wong R, Johnston M et al. *Meta-analysis of dose-fractionation radiotherapy trials for the palliation of painful bone metastases*. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2003;55:594-605.
- Wudel LJ Jr, Nesbitt JC. *Superior vena cava syndrome*. Curr Treat Options Oncol 2001;2:77-91.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE:
ASPETTI CLINICO-TERAPEUTICIHEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE:
CLINICAL AND THERAPEUTICAL ASPECTS

La rete di cure palliative: realtà hospice e realtà domiciliare

The Italian palliative care network: hospice and home care reality

CHIARA MASTROIANNI, ALICE CALVIERI

Centro Antea, Roma

Le cure palliative attraverso il modello assistenziale che offrono, mettono al centro della cura sia la persona malata che la sua famiglia. La complessità e la variabilità dei bisogni che il nucleo “paziente-famiglia” manifesta viene ben soddisfatta da una rete assistenziale che oltre ad essere composta da *setting* diversificati (hospice e assistenza domiciliare) è costituita da un'équipe interprofessionale di operatori che, in maniera flessibile, personalizzata e competente si prendono cura di tutti i bisogni espressi ed inespressi del paziente-famiglia cercando di mantenere o migliorare la loro dignità e qualità di vita.

Parole chiave: Rete di cure palliative, malato terminale, équipe, famiglia

Palliative care, through the care model it offers, puts both the sick person and his/her family at the center of care. The complexity and variability of the needs that the unit “patient - family” highlights is well satisfied by a network of care that in addition to being composed of various settings (hospice and home care) consists of an inter-professional team of operators who, in a flexible, personalized and skilled manner, take care of all the needs expressed and unsaid by the “patient-family” trying to maintain or enhance their dignity and quality of life.

Key words: Palliative care network, terminally ill patient, team, family

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Chiara Mastroianni

Centro Antea
P.zza Santa Maria della Pietà, 5 Padiglione XXII
00135 Roma
e-mail: c.mastroianni@antea.net

Premessa

Contrariamente a quanto si ritiene nel linguaggio comune, “palliativo” non significa “medicamento o terapia che si limita a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia”; le “cure palliative” sono cure che, come un mantello (dal latino “pallium”) abbracciano, per soddisfarli, tutti i bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, affettivi, sociali, spirituali della persona malata.

La medicina palliativa mette la persona al centro, partendo dall’assioma che esistono malattie inguaribili, ma non esistono malattie incurabili: anche quando l’obiettivo non è la guarigione, la cura del malato non deve essere mai abbandonata (De Conno, 1993).

Il paziente che non è più guaribile è una persona che deve essere assistita nel percorso di cura in tutte le sue fasi e in tutti i suoi aspetti. Assistita, in un senso diverso da quello abituale, nel senso autentico del verbo “ad sistere”, ovvero “stare accanto”. L’“Esserci” con una presenza costante è il nucleo, l’essenza dell’atteggiamento che deve caratterizzare quanti si prendono cura del malato terminale (Toscani, 1996).

Le cure palliative

Le cure palliative sono state definite dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come “...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di un’ identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale”.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase avanzata di malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

Esistono molteplici definizioni che hanno tentato di inquadrare le caratteristiche del malato terminale (ASSR – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex art.12 D.Lgs 502/92, 2003). La recente legge sulle cure palliative (L. 38/2010) definisce il malato terminale come: “la persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita”.

Si possono distinguere 3 criteri all’interno della definizione citata:

- Criterio terapeutico: assenza, esaurimento o inopportunità di trattamenti causali finalizzati al controllo della patologia (ad esempio chemioterapia o radioterapia per il cancro)

- Criterio sintomatico: presenza di sintomi invalidanti con riduzione dello stato funzionale (secondo l’indice di Karnofsky)¹, caratterizzato da una progressiva perdita di autonomia (ingravescenti difficoltà di deambulazione, di cura di sé, incapacità a lavorare, allettamento, ecc...)
- Criterio evolutivo o temporale: evoluzione rapida della malattia. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che, nell’arco di poche settimane o qualche mese, evolve nella morte del paziente.

I bisogni del malato e della sua famiglia

Le cure palliative mettono al centro dell’assistenza il nucleo “paziente-famiglia” considerandolo la prima “unità di cura”. Paziente e famiglia diventano oggetto e soggetto di cura con bisogni e necessità diverse alle quali è fondamentale dare una risposta (Davies e Higginson, 2004).

Nel concetto di sofferenza totale, utilizzato e coniato per la prima volta da Cicely Saunders (du Boulay, 2004) sono racchiusi tutti i bisogni che una persona affetta da una patologia cronica degenerativa ad esito infausto può manifestare: dai bisogni di natura fisica principalmente correlabili ai sintomi (dolore, sonnolenza, dispnea, nausea, etc...) a quelli legati alla sfera sociale, spirituale, e psicologica. L’alterazione di tutte o parte delle dimensioni che definiscono l’essere umano (fisica, psicologica, sociale, e spirituale), compromette in maniera significativa la qualità di vita della persona malata. Nell’espressione dei propri bisogni ogni essere umano si manifesta in un modo unico e irripetibile a testimonianza dell’unicità, della diversità e della soggettività di ogni individuo-persona (Wu e Volker, 2012).

Chi è attivo nelle cure palliative è consapevole dell’importanza di un approccio terapeutico-assistenziale che tenga conto non solo del paziente, ma anche delle persone a lui più vicine. I familiari sono in genere del tutto impreparati culturalmente e psicologicamente ad accompagnare chi sta morendo.

Per tale motivo diviene fondamentale un accompagnamento della famiglia, da parte di operatori competenti e disponibili ad ascoltare i loro vissuti, disposti ad aiutarli ad adattarsi alla situazione che stanno vivendo e che facilitino l’attivazione delle loro risorse. Durante la fase terminale, il dolore ed i sintomi associati non solo peggiorano la qualità di vita del malato, ma sono anche una delle principali fonti di stress per i familiari (Valera e Mauri, 2008). Tra i bisogni delle famiglie (Tab. I) emerge la necessità di

¹ L’indice di Karnofsky, anche conosciuto come Karnofsky Performance Status scale (KPS), è un indice di valutazione funzionale di pazienti che misura su una scala di punteggi da 0 (morte del paziente) a 100 (massimo benessere del paziente) 4 variabili fondamentali: l’attività lavorativa, le attività quotidiane, la cura personale, e i sintomi o supporto sanitario. I pazienti definiti “in fase avanzata” hanno un punteggio dell’indice minore o uguale a 50.

ricevere precise informazioni sui trattamenti e sui loro effetti collaterali per:

- sapersi occupare delle cure di tipo pratico e materiale. Questo aspetto fornisce gli strumenti per aumentare le capacità di gestire a casa il paziente e per il miglioramento delle condizioni emotive;
- confermare i familiari nel loro ruolo di supporto ed aumentare la loro fiducia ed autostima.

Oltretutto, l'essersi presi cura da vicino del congiunto ed il senso di competenza che ne deriva risultano tra i fattori che predispongono ad una risoluzione positiva del successivo periodo di lutto.

Tabella 1. Bisogni della famiglia (SICP, 1997)

1. stare con la persona morente;
2. essere utile alla persona morente;
3. ricevere rassicurazioni sul fatto che non stia soffrendo;
4. essere informati sulle sue reali condizioni
5. essere informati sulla vicinanza della morte;
6. esprimere le proprie emozioni
7. ricevere conforto e sostegno dagli altri familiari;
8. ricevere accettazione, supporto e conforto dall'equipe curante.

L'identificazione tra i vari componenti della famiglia di coloro che sono più adeguati sia per disponibilità di tempo sia per risorse interne, ad assolvere il "carico familiare" (l'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive correlate alla presenza di un familiare affetto da una grave malattia) è un'attività fondamentale dell'équipe assistenziale. Si delinea così, nel contesto familiare, la figura del *caregiver* che risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello assistenziale-pratico e quello del sostegno emotivo (Kovacs et al., 2006).

Il *caregiver* sostiene responsabilità che sono fisicamente ed emotivamente molto impegnative, considerando che in generale non ha formazione specialistica per questo ruolo e che è coinvolto anche dal punto di vista affettivo. In tal senso è auspicabile un intervento di informazione e formazione sulla malattia e un sostegno psicologico che prenda in carico tutti gli aspetti emotivi (Giorgi Rossi et al., 2007; Fleming, 2003).

La rete di cure palliative

Il decorso della malattia del malato inguaribile è molto irregolare, segnato da esigenze e necessità sempre diverse e nuove. Per questi motivi l'assistenza deve essere flessibile, attenta e rapida, al contrario del sistema ospedaliero incentrato sul paziente con problematiche acute, che risulta preparato a risposte spesso standardizzate e automatiche.

La recente Legge 38/2010 punta a dare nuovo impulso all'integrazione tra ospedale e territorio, soprattutto allo sviluppo dell'assistenza domiciliare, attraverso criteri specifici di accreditamento delle strutture sanitarie da definire tramite accordi Stato-Regioni.

La rete per le cure palliative è dunque volta a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio ed è costituita dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici disponibili nelle Regioni e nelle Province autonome, dedicati all'erogazione delle cure palliative, al controllo del dolore in tutte le fasi della malattia, con particolare riferimento alle fasi avanzate e terminali della stessa, e al supporto dei malati e dei loro familiari (L. 38/2010).

La legge rinforza quanto già previsto dal D.P.C.M 29 novembre 2001 (D.P.C.M. 29/2001) riguardante la definizione dei livelli essenziali di assistenza, ed indica che la rete di assistenza ai pazienti terminali è costituita da un'aggregazione funzionale ed integrata dei servizi distrettuali ed ospedalieri, sanitari e sociali e si articola nelle seguenti linee organizzative differenziate e nelle relative strutture:

- residenziale: Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative – UOCP (ora Hospice sanitario)
- assistenza a ciclo diurno: *day hospital* o *day hospice* o comunque erogata in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale
- domiciliare: équipe di assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) e MMG con équipe di Assistenza Domiciliare Integrata-ADI CP
- assistenza ambulatoriale

L'offerta dei servizi di sostegno ai malati si snoda attraverso una rete nazionale di cure palliative e di terapia del dolore concepite al fine di ottimizzare la gestione e l'erogazione sul territorio e per garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio.

Il setting assistenziale: l'assistenza domiciliare e l'hospice

La rete assistenziale di cure palliative deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata e in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, nel 75-85% dei casi (se è presente una reale rete di intervento), e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero/soggiorno dei malati non assistibili presso la propria abitazione, in genere il 15-25% dei malati assistibili (GU 2010, n. 110).

La scelta del miglior *setting* assistenziale non è sempre facile; su di questa incidono infatti diversi fattori e condizioni. Per prima cosa è necessario considerare la volontà e la preferenza del paziente e della sua famiglia; bisogna inoltre valutare attentamente il contesto familiare e abitativo (condizioni sociali della famiglia, condizioni igienico-sanitarie, presenza di minori al domicilio, problematiche familiari etc...). Solo

dall'analisi di tali variabili è possibile determinare se vi siano i requisiti per un percorso assistenziale a domicilio o se è preferibile seguire il malato in una struttura protetta (*hospice*).

È importante ricordare che queste due realtà, assistenza domiciliare ed *hospice*, sono in qualunque momento interscambiabili ed il piano assistenziale può variare in qualunque momento, in base alle necessità del paziente e della famiglia.

Assistenza domiciliare

Le cure palliative propongono un modello assistenziale incardinato sull'assistenza domiciliare (cure palliative domiciliari). L'assistenza a domicilio è stata la forma primordiale di assistenza in cure palliative proposta alla fine degli anni 80 in Italia dalle prime associazioni di volontariato formate da professionisti estremamente motivati, sensibili e attenti alle gravose conseguenze umane e cliniche a cui andava incontro il malato dimesso dagli ospedali con la tipica frase "non c'è più niente da fare".

La "propria casa" è sempre stato il luogo più gradito dai pazienti (Gomes et al., 2010; Beccaro et al., 2010), considerato il *setting* più idoneo per trascorrere le fasi più critiche e delicate di una malattia.

La qualità di vita di un malato terminale è intrinsecamente legata alla possibilità di mantenere i contatti con il proprio mondo relazionale e il proprio contesto sociale. Assistere un malato a domicilio significa consentirgli la vicinanza dei familiari ed evitare l'isolamento che caratterizza ogni forma di istituzionalizzazione. Ma l'efficacia della cura domiciliare è legata alla capacità del territorio di realizzare intorno al malato una rete integrata che dia garanzie di continuità e di risposte efficaci ai bisogni di tipo clinico e sociale.

Nell'ultimo decennio anche le politiche sanitarie del nostro paese (vedi Piani Sanitari Nazionali dal 2001 ad oggi) si sono orientate per l'implementazione e il sostegno dell'assistenza domiciliare sostenendo e dichiarando che la casa è il miglior luogo di prevenzione, cura e riabilitazione (D.P.C.M. novembre 2001, n. 29).

Lo scopo principale di questa modalità assistenziale (vedi Tab. II) è quello di garantire le cure necessarie al paziente, mantenendolo all'interno di un contesto confortevole come

può essere quello della propria casa, cercando di migliorare quindi sinergicamente la sua qualità di vita quotidiana (Casale e Mastroianni, 2011)

L'assistenza domiciliare garantisce un programma assistenziale in cure palliative quotidiano, attraverso il supporto di un'équipe specializzata, con la finalità di gestire la terapia sintomatica e di supporto e monitorizzare il quadro clinico; la frequenza degli accessi al domicilio dell'équipe è legata pertanto alle esigenze cliniche del paziente e della famiglia.

L'équipe ha l'obiettivo di migliorare la qualità della vita residua del malato attraverso il controllo del dolore e dei sintomi, di tenere informata la famiglia con disponibilità ed attenzione, spiegando ciò che avviene e ciò che potrà succedere in futuro, poiché le paure, spesso, si fondano essenzialmente su ciò che è sconosciuto, sull'ignoto.

A tal proposito l'educazione sanitaria (De Hennezel, 1998) da parte dell'équipe verso il *caregiver* e la famiglia riveste un ruolo fondamentale nel programma di assistenza domiciliare. Chi decide di prendersi cura del proprio caro a domicilio deve essere messo nelle condizioni di poterlo assistere nel miglior modo possibile e in sicurezza, ed è per questo che l'assistenza domiciliare prevede, oltre all'educazione sanitaria dei familiari, anche la fornitura gratuita di tutti i farmaci dei diversi presidi, ausili e dispositivi medici necessari all'assistenza stessa.

Il malato e la famiglia non sono né devono sentirsi mai soli, per questo il modello assistenziale domiciliare prevede una continuità 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno proprio per garantire al paziente ed alla sua famiglia una pronta reperibilità di medici ed infermieri e al contempo un'esperienza meno traumatica possibile.

La particolarità più importante delle cure palliative domiciliari è che al centro dell'assistenza non vi sono sintomi, non vi è una malattia, ma un paziente, un individuo che è ancora vivo (nonostante una prognosi di terminalità) e ha diritto di vivere fino all'ultimo istante.

L'approccio palliativo si permea e si adatta alla dimensione domestica della persona malata, anche quando alcune difficoltà logistiche/familiari potrebbero ostacolare l'assistenza, ma soprattutto quando molti aspetti della casa e della famiglia vengono rivalutati e considerati risorse importanti per preservare la dignità della persona e soprattutto mantenere una qualità di vita accettabile (poter dormire sul proprio letto, circondato da tutti quei ricordi ed elementi che fanno parte di una vita vissuta può fare la differenza nell'assistenza in questa fase di malattia).

L'hospice

Altro setting assistenziale sono le cure palliative residenziali, così definite dalla legge (L. 15 marzo 2010, n. 38) "...l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata *hospice*."

Tabella II. Obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari (Ministero della Salute, www.ministerosalute.it)

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

L'hospice si inserisce come ulteriore anello complementare nella rete dei servizi: quando le cure all'interno dell'abitazione non rispondono più ai bisogni del malato, quando la medicina tradizionale non riesce più a offrire terapie adatte ad alleviare le sofferenze del paziente, quando la famiglia che assiste ha bisogno di riposo, ecco che l'hospice diventa il luogo più simile all'ambiente domestico per accoglierlo.

Proprio perché l'hospice nasce come un prolungamento dell'ambiente domestico, è caratterizzato da una particolare cura ambientale orientata a dare al paziente il massimo comfort: camere singole con bagno che possono essere personalizzate, dotate dei necessari impianti medicali e con possibilità di pernottamento per un familiare; mancanza di limitazione di orari alle visite per familiari (compresi i bambini) amici, ma anche animali se richiesto dal paziente.

L'hospice è un luogo "... dove i pazienti non si sentono un numero, ma semplicemente qualcuno, ... dove gli infermieri li chiamano per nome, dove i medici trovano il tempo di sedersi al loro capezzale per spiegare trattamenti e prassi, ma anche per ascoltare loro domande, i loro dubbi, la loro disperazione, ... dove si è consapevoli del fatto che è una vita intera ad essere imprigionata in una stanza, e non soltanto un corpo malato" (De Hennezel, 1998).

La rete assistenziale di cure palliative italiana ha fondato il modello assistenziale declinandolo in questi due *setting* privilegiati, ma non esclusivi, (la rete contempla anche il *setting* ambulatoriale e il *day hospice*) a volte complementari e a volte unici.

L'équipe assistenziale

Il morente è una persona che deve essere aiutata e rispettata nella sua sofferenza, con i suoi desideri, i suoi sentimenti. Nella riflessione etica dell'accompagnamento al morente è necessario accettare i limiti della medicina, spostando lo sforzo terapeutico "dal guarire, al prendersi cura", orientando le cure verso il sollievo dei disagi e del dolore.

Dare spazio alla qualità della vita del malato (Vigano et al., 2004; Petersen et al., 2006), attraverso l'attenzione a tutti quegli aspetti che sono trasversali alla patologia oncologica e che riguardano anche la sfera emozionale, psicologica, culturale, sociale del singolo paziente, sono un aspetto innovativo nella cura. Affrontare la fine della vita (Lichter e Hunt, 1990), controllando il dolore e gli altri sintomi fastidiosi, fornendo un sostegno attivo e attento, garantendo un sistema delle cure, sono, infatti, i principi fondamentali su cui si basano le cure palliative.

L'esperienza di assistere questa tipologia di malati rende indispensabile l'approccio interdisciplinare (McCarthy e Higginson, 1991; Cummings, 1998) che, nella pratica clinica, viene svolto grazie all'interazione di diverse figure professionali che lavorano in equipe per soddisfare al meglio tutte le necessità del paziente.

La strada delle cure palliative è costruita sulla capacità degli operatori di riconoscere i problemi singoli e di affrontarli

uno per volta, in tempi e modi opportuni, senza dimenticare il panorama complessivo di cui tali problemi fanno parte.

L'équipe multiprofessionale è composta da medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari ed eventualmente terapisti della riabilitazione, e terapisti occupazionali che realizzino un approccio olistico verso il malato e la famiglia (Zaninetta, 2006).

Nella relazione con il malato in fase terminale (Cellini e Lamba, 1996; Cellini, 1986), ciascuno esplica la propria competenza e, con il processo positivo di confronto, le esperienze individuali di ciascun operatore, acquistano spessore e si trasformano in patrimonio comune di conoscenze, atteggiamenti, abilità.

L'équipe multidisciplinare non si può limitare al semplice incastro delle diverse professioni in un piano assistenziale, come un puzzle complicato, ma deve realizzare una crescita trasversale: devono lievitare nella collaborazione gli aspetti delle diverse competenze che si arricchiscono delle osservazioni dei colleghi e della volontà e della collaborazione del paziente e della famiglia. L'immagine che possiamo presentare è quella di una magnifica torta: lo zucchero, la farina, le uova o il cioccolato sono ingredienti molto diversi tra loro, tutti importanti; devono essere introdotti in giusta quantità e nel momento opportuno per realizzare il dolce. Sbagliare un ingrediente o i tempi del suo inserimento può compromettere tutto.

Il paziente e i loro familiari sono il "progetto assistenziale condiviso in équipe", la terapia e il supporto relazionale fanno parte dell'attenzione verso la "persona" piuttosto che verso gli aspetti diagnostico-curativi della malattia, tenendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche quelli emozionali, psicologici e spirituali sia del paziente che dei suoi familiari.

Le cure palliative si propongono quindi con *setting* di cura diversi a servizio delle scelte e dei bisogni dei pazienti e delle loro famiglie, ma che conservano il loro valore intrinseco non tanto nel luogo e negli spazi che offrono, quanto nella squadra di professionisti che con specifiche capacità, competenze e atteggiamenti fanno sì che dovunque il malato si trovi mantenga intatta la propria dignità e qualità di vita.

Bibliografia

- ASSR – Ricerca sulle cure palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92. *Glossario di riferimento in cure palliative*. 2003.
- Beccaro M, Caraceni A, Costantini M; ISDOC Study Group. *End-of-life care in Italian hospitals: quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view--results from the Italian Survey of the Dying of Cancer*. J Pain Symptom Manage 2010;39:1003-15.
- Casale G, Mastroianni C, (a cura di). *Assistere a casa suggerimenti e indicazioni per prendersi cura di una persona malata*. Maggioli Editore, Sant'Arcangelo di Romagna 2011.
- Cellini N, Lamba R. *Definizione del paziente terminale*. In: Cinà G, Locci E, Rocchetta C, et al. (a cura di). *Dizionario di teologia pastorale sanitaria*. Camilliane, Torino 1996, pp. 645-652.
- Cellini N. *Problemi etici dell'assistenza al morente*. In: *Corso di bioeti-*

- ca (*Educazione e sviluppo / Centro Sociale Ambrosiano*). Franco Angeli, Milano 1986, pp. 152-163.
- Cummings I. *The interdisciplinary team*. In: Doyle D, Hansk WCG, Mac Donald M, (Eds) *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford Medical Pub., Oxford 1998.
- D.P.C.M. novembre 2001, n. 29 in materia di “*Definizione dei livelli essenziali di assistenza*”.
- Davies E, Higginson IJ. (Eds.) *The solid facts: palliative care*. World Health Organization, Copenhagen 2004.
- De Conno F, Ripamonti C, Blumhuber H. *Cure palliative: manuale pratico*. EAPC European Association for Palliative Care 1993.
- De Hennezel M. *La morte amica*. Rizzoli, Milano 1998.
- du Boulay S. *Cicely Saunders: l'assistenza ai malati incurabili*. Jaca Book, Milano 2004.
- Fleming DA. *The burden of caregiving at the end-of-life*. Mo Med 2003;100:82-6.
- Giorgi Rossi P, Beccaro M, ISDOC Working Group et al. *Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer*. J Epidemiol Community Health 2007;61:547-54.
- Gomes B, McCrone P, Hall S et al. *Variations in the quality and costs of end-of-life care, preferences and palliative outcomes for cancer patients by place of death: the QUALYCARE study*. BMC Cancer 2010;10:400.
- GU Serie Generale n. 110 del 14 maggio 2001. “*Accordo tra il Ministro della Sanità, le regioni, le province autonome di Trento e Bolzano e le province, i comuni e le comunità montane, sul documento di iniziative per l'organizzazione della rete dei servizi delle cure palliative*”.
- Kovacs PJ, Bellin MH, Fauri DP. *Family-centered care: a resource for social work in end-of-life and palliative care*. J Soc Work End Life Palliat Care 2006;2:13-27.
- L. 15 marzo 2010, n. 38 “*Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*” pubblicata nella *Gazzetta Ufficiale* n. 65 del 19 marzo 2010.
- Lichter I, Hunt E. *The last 48 hours of life*. J Palliat Care 1990;6:7-15.
- McCarthy M, Higginson I. *Clinical audit by a palliative care team*. Palliative Med 1991;7:215-21.
- OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) www.who.org.
- Petersen MA, Larsen H, Pedersen L, et al. *Assessing health-related quality of life in palliative care: comparing patient and physician assessments*. Eur J Cancer 2006;42:1159-66.
- SICP. *Consensus conference* 1997
- Toscani F. *Il malato terminale: un manuale per capire, un saggio per riflettere*. Saggiatore, Milano 1996.
- Valera L, Mauri C. *Il contesto familiare del malato terminale è una risorsa da conoscere e supportare: alcune riflessioni*. Psicologia 2008;30:37B-39B.
- Vigano A, Donaldson N, Higginson IJ et al. *Quality of life and survival prediction in terminal cancer patient: a multicenter study*. Cancer 2004;101:1090-8.
- Wu HL, Volker DL. *Humanistic Nursing Theory: application to hospice and palliative care*. J Adv Nurs 2012;68:471-9.
- Zaninetta G. *Hospice: un luogo dove morire?* In: Cristini C (a cura di). *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*. Aracne, Roma 2006.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE:
ASPETTI CLINICO-TERAPEUTICIHEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE:
CLINICAL AND THERAPEUTICAL ASPECTS

Esperienze e bisogni degli adolescenti che perdono un genitore: il ruolo delle cure palliative nel sostegno all'elaborazione del lutto

Experiences and needs of adolescents who lose a parent: the role of palliative care in supporting the elaboration of mourning

ANTONELLA CINZIA PUNZIANO¹, LICIA MONTAGNA², CHIARA MASTROIANNI³,
MICHELA PIREDDA⁴, MARIA GRAZIA DE MARINIS⁵

Dottoranda in Scienze Infermieristiche, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 1, Istituto Clinico Humanitas, Università degli Studi di Milano², Dottoranda in Scienze Infermieristiche, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 3, Dottoranda in Scienze Infermieristiche, Università degli Studi di Roma "Tor Vergata" 4, Università Campus Bio-Medico di Roma⁵

La fase terminale di una malattia è caratterizzata da una sofferenza globale, fisica e psicologica, che coinvolge non solo la persona che ne è direttamente affetta ma l'intero nucleo familiare ed è tale da mettere spesso in crisi la rete delle relazioni sociali ed economiche del malato e dei suoi familiari. Per questo, le cure palliative prevedono un supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto sia alla persona malata sia al nucleo, familiare o amicale, di sostegno al paziente. Una particolare attenzione viene prestata dagli operatori sanitari a quei familiari su cui si riversa il maggior carico assistenziale, mentre pochi studi affrontano in maniera specifica l'impatto di malattie incurabili sugli adolescenti. Tuttavia, per le caratteristiche proprie dell'adolescenza, l'esperienza del lutto in questa fascia d'età si rivela spesso problematica e può comportare la comparsa di disturbi psicosociali e comportamentali, spesso visibili solo a distanza di alcuni anni dalla perdita del genitore.

La conoscenza dei diversi aspetti dell'elaborazione del lutto in età adolescenziale è fondamentale per professionisti sanitari che operano nell'ambito delle cure palliative per individuare le giuste strategie di intervento che possano supportare efficacemente i ragazzi nell'elaborazione del lutto. L'articolo tratta alcune problematiche tipiche degli adolescenti che affrontano la perdita di un genitore, il contesto relazionale e l'impatto che la morte può avere su di esso ed i fattori che possono facilitare il processo di elaborazione del lutto al fine di sensibilizzare gli operatori sanitari nei confronti del loro vissuto e dei loro bisogni.

Parole chiave: Cure palliative, lutto, adolescenti, perdita di un genitore, coping

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Antonella Cinzia Punziano

Via Ernesto Nathan 102
00146 Roma
e-mail: antonella.punziano@libero.it

The terminal phase of a disease is characterized by global suffering, both physical and psychological, which involves not only the person who is directly affected but the entire family. This event can put in crisis the network of social and economic relations of the patient and his/her family. Therefore, palliative care provides psychological, spiritual and social support not only to the patients but also to family and friends who support them. Special attention is given by health professionals to those family members on whom the greatest burden of care is loaded, while only few studies specifically address the impact of incurable diseases on adolescents. However, because of the characteristics of adolescence, the experience of death in this age group is highly problematic and may result in the appearance of psycho-social and behavioral disorders, often only visible after years from the parent loss.

The knowledge of the different aspects of mourning in adolescence is critical for healthcare professionals working in palliative care in order to identify the strategies that can effectively support teenagers in the grieving process. The article discusses some of the typical problems of teenagers facing the loss of a parent, their relational context, the impact that death may have on it and the factors that can facilitate the grieving process in order to increase health professionals awareness about teens' experiences and needs.

Key words: Palliative care, bereavement, adolescents, parental death, coping

Introduzione

L'attenzione alla famiglia costituisce una forte esigenza dell'attuale realtà sanitaria per lo più costituita da malattie croniche, dimissioni precoci, assistenza nel fine vita e dalle connesse domande di informazione, accessibilità, presenza e presa in carico non sempre attentamente considerate. Alla famiglia, intesa come luogo di cura e sostegno, ma anche come luogo investito dai gravi effetti della malattia, le cure palliative prestano un'attenzione particolare, tanto da essere definite "... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili " (OMS 2002). La stessa legge 38/2010 che ha istituito in Italia la rete di cure palliative le interpreta come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare..."

Nelle cure palliative il paziente avanza nel suo percorso di cura intrecciando le esperienze di assistenza sanitaria con quelle personali e familiari. È un cammino in cui tutte le persone coinvolte cercano di trovare un senso all'esperienza della malattia e di promuovere la propria competenza nella gestione e nel controllo non solo dei sintomi, ma anche dei momenti legati alla paura ed alla minaccia della perdita.

Una particolare attenzione viene prestata dagli operatori sanitari a quei familiari su cui si riversa il maggior carico assistenziale. Dalla letteratura internazionale abbiamo importato il termine *care-giver* per indicare chi tra i componenti del nucleo familiare si assume il compito della cura a tempo pieno, diventando risorsa preziosa ed insostituibile per il malato e per gli stessi operatori sanitari. Il peso di assistenza e di cura che grava sul *care-giver* è fonte di gravi problemi fisici, psicologici e sociali ben descritti in letteratura (Barg, 1988). Essi richiedono interventi di supporto focalizzati innanzitutto ad affrontare i problemi interni al nucleo familiare, condizionati soprattutto dalle caratteristiche e dalla qualità delle relazioni tra i diversi componenti, ma focalizzati anche a rimuovere le barriere che impediscono ai servizi sanitari di supportare adeguatamente la famiglia, implementando le risorse ad essa dedicate (anche in termini di competenze degli operatori) e migliorando il sistema di continuità delle cure (Hudson et al., 2004). Nonostante il consenso sull'influenza della malattia su tutti i componenti del nucleo familiare e a fronte di una letteratura molto attenta ai problemi dei *care-giver*, pochi studi affrontano in maniera specifica l'impatto di malattie incurabili sugli adolescenti (Folkner et al., 2002). Infatti, una recente revisione della letteratura effettuata nelle banche dati Pubmed e CINAHL, ha permesso di individuare solo 14 articoli specifici sull'argomento.

Problemi emotivi, comportamentali e sintomi di risposta allo stress vengono riscontrati in un numero significativo di bambini ed adolescenti che vivono in famiglie con malati affetti da patologie inguaribili (Osborn, 2007); tuttavia questi problemi non vengono generalmente valutati dagli operatori

sanitari, viene rivolta poca attenzione a ciò che gli adolescenti sperimentano durante la malattia dei genitori; loro stessi riferiscono di ricevere poco supporto in un momento così difficile della loro vita (Grabiak et al., 2007).

Nel contesto delle cure palliative e nella consapevolezza che la malattia influenza tutti i componenti del nucleo familiare, questo articolo si propone di discutere i principali problemi che riguardano i ragazzi che affrontano la perdita di un genitore per contribuire a sensibilizzare gli operatori sanitari nei confronti del loro vissuto e dell'aiuto ad essi necessario al fine di realizzare una cura globalmente centrata sulla famiglia.

Gli adolescenti e il lutto

Gli ultimi dati dell'OMS relativi al numero dei decessi avvenuti nel 2008 mostrano che il numero di persone di età compresa tra i 40 ed 59 anni che muore a seguito di malattie croniche è in costante aumento e con esso il numero di ragazzi in fase adolescenziale che si trova ad affrontare la perdita di un genitore (OMS, 2011). Se l'irrompere della morte nella vita di una persona adulta rappresenta un evento drammatico per chiunque e si associa sempre ad emozioni quali la paura o l'angoscia, per gli adolescenti acquista connotati molto particolari per la delicata fase evolutiva che si trovano a vivere.

Le modalità con cui sono affrontate ed elaborate le vicissitudini adolescenziali sono fondamentali in quanto determinano le caratteristiche dell'età adulta, ossia l'autonomia intesa come capacità di agire e di pensare in modo indipendente, affrancandosi dalle opinioni altrui, l'adattamento al reale inteso come capacità di agire e di valutare se stessi sulla base del principio di realtà abbandonando l'onnipotenza infantile; l'integrazione e l'adattamento sociale (Reymond-Rivier, 1970).

Questo spiega perché l'esperienza del lutto sia considerata dagli psicologi uno degli eventi più stressanti e critici che può vivere un ragazzo in giovane età: l'ansia e la paura legate alla morte sono, infatti, particolarmente alte tra gli adolescenti che si trovano in un periodo chiave della formazione della propria identità già di per sé caratterizzato da distacchi e cambiamenti (Noppe e Noppe, 2004).

Se la perdita riguarda un genitore, l'elaborazione del lutto è ancora più complessa per due principali motivi. Da un lato, i genitori giocano un ruolo fondamentale sullo sviluppo della personalità dell'adolescente influenzandone il processo di formazione dell'identità. D'altro canto, occorre considerare il conflitto, tipico degli adolescenti, tra dipendenza e desiderio di autonomia: in questo momento della vita il ragazzo comincia a separarsi naturalmente e gradualmente dai genitori e a diventare più indipendente (Cragg e Berman, 1990). La perdita "forzata" può rendere difficile nel teenager superare il processo di separazione e ostacolare lo sviluppo della

sua nuova identità. Quest'ultimo processo sarà fortemente dipendente dalla relazione che si stabilirà con il genitore in vita (Balk e., Corr, 2009) e dalle capacità che entrambi avranno per affrontare la perdita ed il periodo del lutto.

Le reazioni degli adolescenti alla perdita di un genitore sono essenzialmente fisiche, psicologiche e comportamentali. Le risposte psicologiche sono quelle più intense e consistono principalmente in depressione, rabbia, sensi di colpa e riduzione dell'autostima, mentre tra quelle comportamentali prevalgono l'introversione e la riduzione della performance scolastica (Harris, 1991; Silverman, 1992; Garber, 2000; Hurd, 2004; Brewer et al., 2011; Karakartal, 2012).

I conflitti emotivi tipici dell'adolescenza possono ampliare l'esperienza del lutto al punto da aumentare la sintomatologia e determinare la comparsa di gravi disturbi psichiatrici come ansia, depressione, sensi di colpa e rabbia (Harrison e Harrington, 2001). Silverman e Worden riportano una forte correlazione con disturbi cronici, una bassa autostima e significative riduzioni delle performance scolastiche e lavorative (Silverman, 2007; Worden, 2007). In aggiunta gli adolescenti si trovano ad affrontare i cambiamenti derivati dal nuovo assetto familiare, quali la perdita della stabilità economica, la modifica della routine quotidiana, e, da ultimo, il cambio dei programmi fatti per il futuro (Stroebe et al., 2011). Alcuni ricercatori hanno concordemente osservato che lo sviluppo in età adulta di importanti problemi psicologici, comportamentali e sociali potrebbe essere legato proprio alla mancanza di un adeguato sistema di supporto che aiuti l'adolescente a sviluppare le idonee strategie di *coping* (Siegel et al., 1996). Infatti, le reazioni al lutto specifiche di questa fascia di età potrebbero essere erroneamente interpretate dal contesto come mancanza di emozioni e reazioni comportamentali, quali la negazione e l'isolamento, e pertanto, potrebbero non destare la giusta attenzione nel personale sanitario che accompagna il malato e la sua famiglia negli ultimi giorni della sua vita (Mearns, 2000). In linea di massima, i ricercatori concordano nel ritenere che alcuni fattori, quali caratteristiche individuali (Balk, 1995; Thompson et al., 1998), situazionali (Christ et al., 2002; Brewer e Sparkes, 2011) e ambientali (Hurd, 2004), possono influenzare le reazioni degli adolescenti alla perdita del genitore, favorendone od ostacolandone le loro modalità di *coping*.

Harris (1991), ad esempio, suggerisce che le modalità di *coping* siano legate all'età, evidenziando che mentre gli adolescenti più giovani tendono a dimenticare il genitore perso, mostrando di avere poche risorse per gestire l'impatto travolgente dei ricordi, quelli più grandi sono portati a negare l'accaduto, tenendosi impegnati in molte attività con i coetanei ed evitando di affrontare il dolore della perdita (Harris, 1991).

Christ (2002), indica come fattori importanti di resilienza il contesto culturale e le tradizioni religiose, in particolar modo laddove favoriscono il supporto sociale ed i legami familiari (Christ et al., 2002).

Brewer (2011), infine, riporta come l'opportunità di sviluppare un proprio talento, credere in qualcosa oltre la morte, la speranza di poter riabbracciare il genitore, seppure in un'altra vita, possano aiutare l'adolescente a dare un senso alla perdita e a guardare al futuro con maggiore positività (Brewer et al., 2011).

È in questo contesto, in cui la morte è "annunciata", che gli operatori sanitari possono fornire un valido supporto all'adolescente, soprattutto in un momento in cui anche gli altri familiari sono presi dalla loro personale elaborazione del lutto, tessendo intorno a lui una rete di supporto per ritrovare in ogni momento gli spazi affettivi che gli consentano di attraversare le zone buie delle sue paure. Alcuni autori hanno rilevato che una strategia di *coping* molto utilizzata dagli adolescenti che perdono un genitore sia l'impegno in diverse attività ludiche e/o creative che rappresenta un modo per ricavarci dei momenti di break in cui evitare di pensare alla morte (Patterson, e Ranganathan, 2010) ma anche un mezzo per incanalare emozioni particolarmente forti, quali rabbia, ansia, aggressività (Brewer et al., 2011) e un'occasione per manifestare sentimenti a volte difficili da esprimere (Brewer et al., 2011; Christ et al., 2002).

Nell'ambito di un programma di cure palliative, potrebbe rivelarsi molto utile suggerire ai genitori di impegnare i propri figli in queste attività, che possono diventare l'occasione di comunicare, in altro modo, sentimenti ed emozioni e, al tempo stesso, strumento per incanalare emozioni negative in qualcosa di costruttivo e appagante.

Analizzando le esperienze delle famiglie e degli adolescenti che hanno subito la perdita di un genitore, Silverman et al. e Corr et al. suggeriscono come conoscere i bisogni dei genitori e dei figli sia la chiave di volta per individuare le giuste strategie di intervento per supportarli efficacemente nell'elaborazione del lutto (Nickman et al., 1998; Corr e Balk, 2004).

Essi indicano che gli adolescenti hanno bisogno di:

- apprendere come gestire le loro responsabilità per non sentirsi sovraccaricati;
- imparare ad usare le parole giuste per descrivere i sentimenti e le emozioni suscitati dalla perdita;
- parlare del genitore perso;
- creare dei momenti che gli consentano di ricordare il genitore;
- essere coinvolti, nei modi appropriati all'età ed allo stadio di sviluppo, nel "dramma" della famiglia;
- vedere riconosciuto il proprio dolore.

I genitori hanno bisogno di:

- riconoscere che stanno vivendo un'esperienza che comporterà dei grandi cambiamenti nella loro vite;
- acquisire gli *skills* idonei a ricoprire il nuovo ruolo di genitore "solo";
- imparare a parlare con il figlio del genitore morto, del dolore che provano entrambi e di come costruire le loro vite insieme.

Quando la morte è annunciata, come avviene in cure palliative, il personale sanitario può preparare l'adolescente all'incontro con la morte, aiutando i genitori con specifiche informazioni e consigli utili. Alcuni autori suggeriscono l'importanza del ruolo della famiglia nell'elaborazione della perdita mettendo in risalto il bisogno dei teenager di stare il più possibile con il genitore in vita per condividere emozioni e momenti da ricordare nonché rafforzare il proprio legame con lui (Rask et al., 2002; Hurd, 2004; Christ et al., 2002).

In questo contesto medici, infermieri e quanti operano nell'ambito delle cure palliative rappresentano l'anello di congiunzione tra i vari membri della famiglia, potendo promuovere il dialogo tra genitori, adolescenti e professionisti attraverso la pianificazione di momenti di confronto, in cui i ragazzi hanno l'opportunità di esprimere i propri sentimenti e rivisitare alcune situazioni parlandone direttamente con i genitori ed il personale esperto. Altresì il genitore in vita, consapevole di non essere solo ad affrontare un momento così difficile, può meglio comprendere le reazioni del figlio e costruire con lui quel giusto rapporto che li aiuti a cercare insieme le soluzioni più idonee all'elaborazione del lutto. È come se si riuscisse a trovare una via d'uscita al dolore provato attraverso il recupero di un rinnovato senso di responsabilità verso gli altri.

Da ultimo, la letteratura indica nei gruppi di mutuo aiuto un'efficace risorsa agli adolescenti in lutto. Laddove la perdita di una persona significativa rimane un'esperienza isolata di un dolore che non trova ascolto o conforto, perché non sa o non osa esprimersi, la possibilità di dividerlo con coetanei che stanno vivendo la stessa esperienza può rappresentare un valido sostegno emotivo e offrire l'opportunità di dare voce al proprio dolore ed essere profondamente compresi (Pangrazzi, 2002).

Relazioni con il contesto

Sotto l'aspetto relazionale, occorre considerare tre importanti contesti sociali: la famiglia, gli amici e la scuola.

La malattia del genitore e la successiva morte implicano per gli adolescenti grandi cambiamenti nella vita quotidiana. Se è vero che l'esperienza del lutto porta ad uno sviluppo personale in termini di maggiore maturità e una consapevolezza del significato delle relazioni, tuttavia, il volere privatizzare a tutti i costi il dolore, rende questi ragazzi più vulnerabili perché gli adulti, genitori e insegnanti, ignari dei loro reali bisogni, si relazionano con essi in modo inadeguato. Essi si trovano, così, ad essere alternativamente trattati come dei bambini, e quindi esclusi da tutte le decisioni e le attività riguardanti la morte, oppure, all'opposto, ad essere investiti di eccessive responsabilità, che li portano ad assumere ruoli che non sono in grado di gestire (Dehlin e Reg, 2009).

Non a caso, Worden (1996) suggerisce che gli adulti dovrebbero fare in modo che gli adolescenti in lutto ricevano

informazioni adeguate per consentire di affrontare le loro paure e ansie, e siano attentamente ascoltati, sia perché i loro sentimenti hanno bisogno di essere convalidati sia perché possano essere aiutati a gestire quelli più travolgenti (Worden, 1996).

I padri sopravvissuti sono risultati di minor supporto rispetto alle madri, perché riscontrano maggiori difficoltà, rispetto alle madri, ad assolvere le funzioni del coniuge defunto e sono meno preparati ad affrontare il nuovo assetto familiare (Silverman et al., 1992).

Diverso, e strettamente legato alla delicata fase della vita in cui si trovano, è il rapporto che l'adolescente in lutto ha con i coetanei: per i teenager che perdono una persona cara è fondamentale avere il controllo delle proprie emozioni, mostrarsi uguali ai coetanei e, soprattutto non sentirsi stigmatizzati. Questo spiega perché essi tendano ad isolarsi, rintanandosi tra le mura domestiche, o a vedere nel gruppo un luogo di evasione dal proprio dolore (Worden, 1996; Balk, 1990).

Infine, un ruolo importante nel favorire l'elaborazione del lutto nell'adolescente è rappresentato dalla scuola. Non solo la vita scolastica dei ragazzi è fortemente influenzata dagli eventi della vita ma è proprio in questo contesto che essi ritrovano il gruppo dei pari e degli adulti con cui interagiscono più frequentemente e che, in funzione di ciò, rappresentano spesso i loro modelli educativi. Per questo motivo la scuola si trova in una posizione chiave nel sostegno agli adolescenti che hanno subito una perdita. Gli interventi che essa può mettere in atto sono molteplici e dovrebbero riguardare non solo la gestione immediata dell'evento e delle reazioni che ad esso seguono, ma anche la prevenzione di disturbi più gravi che potrebbero compromettere lo sviluppo psico-sociale dell'adolescente. Essi possono essere di natura individuale, attraverso l'istituzione di servizi di *counseling* per il singolo studente, oppure collettivi con la creazione di gruppi tra pari formati da studenti che hanno subito un lutto o, ancora, con la realizzazione di programmi educativi rivolti all'intera classe. In tutti questi interventi il coinvolgimento del genitore è fondamentale per la risoluzione del lutto e deve essere sempre presente nonché costantemente informato sia sulle reazioni osservate nell'alunno sia sulle risorse che la scuola può mettere a sua disposizione per aiutarlo a superare il dolore della perdita. In virtù di questo ruolo, la scuola ha la necessità di sviluppare una forte rete di relazioni con tutti quegli attori che possono aiutarla a capire cosa vuol dire per un adolescente perdere un genitore e come poter sviluppare le sue abilità di *coping*: psicologi, medici, infermieri, operatori degli *hospice*, sono tutti professionisti che devono far parte del *setting* di cura e di presa in carico del genitore e dell'adolescente se si vuole davvero fornire una risposta efficace ai loro bisogni.

Al fine di fornire un supporto valido agli adolescenti che perdono un genitore la scuola ha, tuttavia, bisogno di essere preparata e formata su quali sono le reazioni al lutto, normali e patologiche, quali le modalità di *coping* e quali interventi possono aiutare l'adolescente ad elaborare la perdita.

Per questo la letteratura sull'elaborazione del lutto in fase adolescenziale suggerisce alcune modalità operative che gli insegnanti possono adottare per aiutare uno studente che ha perso un genitore (Stevenson, 1996):

- Acquisire dal genitore il maggior numero di informazioni sulla perdita e cosa potrebbe essere utile per aiutare il figlio a superare il lutto.
- Preparare il rientro in classe del ragazzo.
- Discutere con la classe dell'evento, comprenderne le relazioni e suggerire agli alunni come rapportarsi e confortare il compagno di classe.
- Parlare con l'adolescente in lutto: ascoltare la sua storia senza fare domande ma lasciando che sia lui a raccontarla nei suoi modi e nei suoi tempi. Nel farlo è opportuno ricordare che non tutti i ragazzi vogliono attenzioni speciali e che altri potrebbero non voler affatto parlare dell'evento.
- Creare degli spazi (tempi e luoghi) dove gli adolescenti possono stare da soli o al contrario dove possono essere impegnati in attività di "distrazione".
- Essere consapevoli degli effetti a lungo termine del lutto attuando un costante follow-up che consenta di valutare la comparsa di disturbi o comportamenti "anomali".

Per molti adolescenti la morte è un concetto con cui è difficile familiarizzare, perché astratto e lontano dalle loro vite; è solo quando accade che diventa reale e spesso distruttivo. Tuttavia, il lutto in adolescenza viene spesso sottovalutato dagli adulti di riferimento, oppure vissuto con un senso di inadeguatezza a causa di comportamenti imprevedibili, turbolenti o contraddittori che i ragazzi possono mettere in atto in queste circostanze.

La conseguenza è l'aumento della distanza emotiva tra le generazioni e la difficoltà per gli educatori, se disorientati, nel promuovere la crescita e il benessere degli studenti.

Conclusioni

Nessuno è mai abbastanza preparato per far fronte ad un dolore così grande come il distacco da una persona cara, nessuno può essere lasciato solo in un momento così difficile. Quanto finora detto suggerisce che se si vogliono individuare nell'ambito delle cure palliative interventi idonei a supportare gli adolescenti, sia durante che dopo la perdita del genitore, diventa fondamentale conoscere la loro esperienza, comprendere i fattori che l'hanno caratterizzata e le risorse individuali, familiari e contestuali messe in atto per l'elaborazione del lutto (Mearns, 2000; Balk, 2009). Questo implica il riconoscimento che gli adolescenti vivono l'esperienza del lutto in modo diverso rispetto ai bambini o agli adulti e, per questo motivo, le loro risposte potrebbero essere più intense. Essi hanno bisogno di essere il più possibile informati sulla malattia del genitore e sulle sue conseguenze, nonché di essere resi partecipi in tutte le attività che si susseguono negli ultimi mesi della malattia e

immediatamente dopo la sua morte, perché questo consente loro di acquisire la consapevolezza di non essere abbandonati. Quando la famiglia non comunica ai propri figli la malattia del genitore, si compromettono eventuali risposte positive al lutto, generando isolamento e panico.

Di qui la necessità di implementare ricerche in campo palliativo che permettano di conoscere in modo molto approfondito le variabili sociali e psicologiche che possono aiutare nella valutazione dell'adolescente che subisce la perdita di un genitore.

La conoscenza dei diversi aspetti che è necessario affrontare nel sostegno agli adolescenti al lutto è una sfida per operatori sanitari, genitori e insegnanti e quanti vogliono iniziare a realizzare azioni concrete per migliorare il loro benessere.

Bibliografia

- Balk D. *The self-concepts of bereaved adolescents: sibling death and its aftermath*. J Adolescent Res 1990;5:112-32.
- Balk DE, Corr CA. *Adolescent encounters with death, bereavement, and coping*. Springer, New York 2009.
- Balk DE. *Attachment and the reactions of bereaved college students: a longitudinal study*. In: Klass D, Silverman PR, Nickman S. (Eds.) *Continuing bonds: new understandings of grief*. Taylor & Francis, Washington DC 1995, pp. 311-328.
- Barg F, Pasacrete J, Nuamah I et al. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. J Family Nurs 1998;44:394-413.
- Brewer JD, Sparkes AC. *Young people living with parental bereavement: Insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service*. Soc Sci Med 2011;72:283-90.
- Christ GH, Siegel K, Christ AE. *Adolescent grief: "It never really hit me...until it actually happened"*. JAMA 2002; 288:1269-78.
- Corr CA, Balk D. *Handbook of adolescent death and bereavement*. Springer, New York 2004.
- Cragg E, Berman H. *Adolescents's reactions to death of a parent*. In: Morgan JD. *The dying and bereaved teenagers*. Charles Press, Philadelphia 1990.
- Dehlin L, Reg LM. *Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death*. Palliat Support Care 2009;7:13-25.
- Folkner RA, Davey M. *Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family*. American Journal of Family Therapy 2002;30:63-72.
- Garber B. *Adolescent mourning: a paradigmatic case report*. Adolescent psychiatry 2000;25:101-17.
- Grabiak BR, Bender M, Puskas KR. *The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature*. Psycho-Oncology 2007;16:127-37.
- Harris ES. *Adolescent bereavement following the death of a parent: an exploratory study*. Child Psychiatry Hum Dev 1991;21:267-81.
- Harrison L, Harrington R. *Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services*. Journal of Adolescence 2001;24:159-69.
- Hudson PL, Aranda S, Kristjanzon J. *Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals*. Journal of Palliative Medicine 2004;7:19-25.
- Hurd RC. *A teenager revisits her father's death during childhood: a study in resilience and healthy mourning*. Adolescence 2004;39:337-54.
- Karakartal D. *Investigation of bereavement period effects after loss of*

- parents on children and adolescents losing their parents. *International Online Journal of Primary Education* 2012;1:37-57.
- Mearns S. *The impact of loss on adolescents: developing appropriate support*. *Int J Palliat Nurs* 2000;6:12-7.
- Nickman SL, Silverman PR, Normand C. *Children's construction of their deceased parent: the surviving parent's contribution*. *The American Journal of Orthopsychiatry* 1998;68:126-41.
- Noppe IC, Noppe LD. *Adolescent experiences with death: letting go of immortality*. *Journal of Mental Health Counseling* 2004;26:146-67.
- OMS. *Noncommunicable Diseases Country Profiles* 2011.
- Osborn T. *The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review*. *Psycho-Oncology* 2007;16:101-26.
- Pangrazzi A. *Aiutami a dire addio*. Erickson, Trento 2002 pp. 28-29.
- Patterson P, Ranganathan A. *Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults*. *Palliat Support Care* 2010;8:255-65.
- Rask K, Kaunonen M, Paunonen-Ilmonen M. *Adolescent coping with grief after the death of a loved one*. *International Journal of Nursing Practice* 2002;8:137-42.
- Reymond-Rivier B. *Lo sviluppo sociale del bambino e dell'adolescente*. La Nuova Italia, Firenze 1970.
- Siegel K, Karus D, Raveis VH. *Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 1996;35:442-53.
- Silverman PR. *Never too young to know: death in children's lives*. Oxford University Press, New York 2000.
- Silverman PR, Nickman S, Worden JW. *Detachment revisited: the child's reconstruction of a dead parent*. *Am J Orthopsychiatry* 1992;62:494-503.
- Stevenson RG. *The response of schools and teachers*. In: Doka K. Ed. *Living with grief after sudden loss (212-213)*. Hospice Foundation of America, Washington DC 1996.
- Stroebe M, Hansson R, Stroebe W et al. *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. American Psychological Association, Washington DC 2001.
- Thompson MP, Kaslow NJ, Kingree JB et al. *Psychological symptomatology following parental death in a predominantly minority sample of children and adolescents*. *J Clin Child Psychol* 1998;27:434-41.
- Worden JW. *Children and grief: when a parent dies*. Guilford, New York 1996.
- Worden JW. *Children and grief: when a parent dies*. Guilford, New York 2007.

La percezione del tempo nei pazienti di cure palliative: una revisione della letteratura

The perception of time in palliative care patients: a review of the literature

LUCIA GIULIANI, GIAMPAOLO GHILARDI

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma

Nella pratica medica inerente il fine vita sta aumentando la disponibilità delle risorse tecnologiche per garantire con buona soddisfazione il controllo dei sintomi, poco ancora però si sta facendo per un adeguato supporto psicologico. Un elemento di aiuto per colmare questa mancanza è una riflessione sul tempo del malato terminale. Capire quale sia la percezione del tempo nei pazienti che entrano nella dimensione del fine vita può aiutare a fornire un'assistenza più completa.

Priorità di questa ricerca di letteratura è indagare la dimensione temporale nelle cure palliative, sottolineando come esso sia strettamente collegato alla qualità di vita del paziente.

Parole chiave: Tempo, percezione del tempo, cure palliative, hospice, fine- vita

In medical practice concerning end of life care, there is an increasing use of technological resources in order to ensure satisfactory symptom control. Nevertheless little is being done to give adequate psychological support as well. An aid to fill this gap is a reflection on the meaning of time for terminally ill patients. Understanding what the perception of time is in patients who are at the end of life, can help to provide a more complete service.

The priority of this literature research is to investigate the temporal dimension in palliative care, emphasizing that it is closely connected to the patient's quality of life.

Key words: Time, time perception, palliative care, hospice, end of life

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Lucia Giuliani

Università Campus Bio-Medico
Via Alvaro del Portillo, 21
00128, Roma - Italia
e-mail: l.giuliani@unicampus.it

Introduzione

Partiamo da un'immagine barocca, quella ritratta dall'opera incompiuta di Gian Lorenzo Bernini, la verità svelata dal Tempo. È un'immagine concettuale molto potente, oltre che artisticamente suggestiva, con profonde e insospettite connessioni al tema della palliativistica. La medicina palliativa, infatti, prende il proprio nome dal *pallium* latino, ovvero dal velo, usato per coprire e adornare chi lo indossava. La tradizione cristiana, poi, ha ripreso il pallio, tessuto con lana di agnello, come simbolo del gregge di cui il Buon Pastore si fa carico. Di qui il paramento liturgico del pallio ad indicare il pastore di tutta la cristianità. Palliare, dunque, significa in prima istanza coprire; per analogia il termine è poi andato a costituirsi nel vocabolario nel significato di curare apparentemente, ovvero curare l'apparenza della malattia, il sintomo, non la causa. Allo stesso modo il tempo copre e scopre, come indica l'opera evocata nelle prime battute. Il fine vita per diversi ordini di ragioni è un momento cruciale nella riflessione e percezione del tempo.

La transizione temporale del paziente trattato con cure palliative è una delle più traumatiche e confuse, proprio perché questi pazienti evidentemente non hanno più tempo. Perciò la revisione dell'argomento di taglio originariamente filosofico della percezione del tempo, mettendo a fuoco nella letteratura scientifica le sue basi e origini, è un lavoro necessario per chi intraprende la strada della ricerca sul fine vita.

Questo lavoro esamina la letteratura riguardante la percezione del tempo nel malato terminale inserito nel circuito delle cure palliative. In questo scenario, la mancanza oggettiva di tempo del paziente implica una maggiore attenzione alla sua tutela. La prospettiva di una morte imminente concentra sul presente tutte le aspettative che non possono essere rimandate nel futuro, perché la malattia non lo permette. Manca una strategia per la guarigione, ma si vorrebbe quantomeno garantire una buona qualità di vita¹; questo colloca le cure palliative all'interno di un'aspettativa, una attesa appunto, che fa del tempo il suo protagonista.

L'attesa, nel nostro lavoro, è il primo punto d'indagine, perché può essere una ulteriore causa di sofferenza per il paziente.

Intendiamo inoltre sottolineare che l'aspetto tecnologico, il progresso farmacologico e non solo per controllare il dolore, contribuisce alla necessità di un'etica: essa, la tecnologia, esercita un vero e proprio controllo sulla morte, sottraendola al caso e alla necessità. La morte è infatti sempre più dipendente da scelte che incidono tanto sul "quando" quanto sul "come" si giunge alla conclusione dell'esistenza; la riflessione etica prova a studiare gli spazi lasciati vuoti tra la sofferenza, la malattia, il dolore e la morte. Il fine vita diventa così il contesto di problemi etici sullo sfondo e in collegamento con

una medicina chiamata ad affrontare situazioni in larga parte prodotte dai suoi stessi successi, secondo la ben nota nozione di iatrogenesi (Illich, 2004).

I pazienti che abbisognano di cure palliative necessitano di un'assistenza mirata alla loro condizione patologica sia da un punto di vista medico che da un punto di vista relazionale. Ecco quindi che accanto ai principi medico-scientifici già ampiamente studiati e diffusi vogliamo approfondire l'aspetto più propriamente filosofico² perché si favorisca una migliore presa in carico del paziente.

Vediamo che di fronte agli aspetti tecnici della somministrazione di farmaci come antidolorifici per il controllo del dolore neoplastico ci sono risposte da dare ai bisogni di nausea, vomito, mucosite, diarrea, *fatigue*, sindrome mani-piedi, *rush* acneiforme nonché la necessità di rassicurazione e di non abbandono per il malato stesso e i suoi familiari. Questo aspetto multidimensionale delle cure palliative si riflette anche nella risposta non solo al dolore ma anche alla sofferenza come modo di sentire e sopportare: la categoria della sofferenza è più ampia rispetto a quella del dolore, nel nostro caso intercetta l'attesa, aspetto per noi operatori di cure palliative essenziali perché legato al tempo.

L'infermiere è la figura professionale che per prima e con maggiore attenzione risponde a questi bisogni, è inoltre colui che trascorre più tempo con malato, trovandosi quindi nella posizione più favorevole per esprimere al paziente un'assistenza non solo tecnico-materiale, ma anche psicologico-esistenziale. Nell'aspetto psicologico del paziente l'elemento che analizziamo in questa *review* è la percezione del tempo, che muta nei malati terminali e che, indagata in modo critico, offre elementi per la costituzione di una rete assistenziale e un *management* infermieristico efficaci.

Metodologia

L'indagine bibliografica si è sviluppata secondo i criteri della *scoping review* ovvero la ricerca ad ampio spettro preliminare all'analisi sistematica, che invece richiede una maggior omogeneità dei lavori recensiti. Di fatto questa prima ricerca include studi dall'architettura metodologica eterogenea, quindi non confrontabili direttamente l'uno con l'altro, e con diversi campioni statistici, ciascuno dei quali quindi con una rappresentatività propria. Pur non essendo tra i fini delle *scoping review* quello di offrire una valutazione complessiva del tema, non ci si sottrarrà comunque dall'onere dello sviluppo di alcune considerazioni metodologiche ed etiche conclusive.

La revisione esamina criticamente gli articoli di ricerca che valutano la percezione del tempo dei pazienti con cancro,

¹ Per 'qualità di vita' si veda la definizione dell'OMS del 1948: «Qualità di vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni».

² La riflessione sul tema dei tempi ultimi e sulla morte in particolare è talmente connaturale al pensiero filosofico, al punto che Platone stesso, nel *Fedone*, presenta la filosofia con la formula di "esercizio di morte".

con particolare riferimento alla fase in cui questi pazienti sono affidati alle cure palliative. La ricerca è stata eseguita nei database Cochrane Library, Medline, Embase, Scholars Portal, Trip Database, CINAHL inserendo le opportune parole chiave con i dovuti connettori.

Keywords e strategia di ricerca: ((time OR "time perception" OR timing) AND ("palliative care" OR hospice OR "end of life" OR "terminally ill" OR "terminal illness") AND ("qualitative research" OR qualitative OR interview* OR "focus group*" OR "theme*" OR "finding*" OR "phenomenology" OR grounded OR audiorecording))

Dalla ricerca così impostata abbiamo ottenuto solo gli articoli che prendevano in esame la percezione del tempo nel malato terminale inserito all'interno delle cure palliative, mentre sono stati esclusi gli articoli che non erano pertinenti sotto questi aspetti: tipi di studi, tipi di partecipanti, data e lingua. Saranno oggetto di future revisioni gli articoli che considerano la percezione del tempo dei *care giver* o degli operatori socio sanitari inseriti all'interno delle cure palliative.

Discussione

Che cosa sono le cure palliative? "Le cure palliative sono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di malati, la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi ed, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e per le loro famiglie." (OMS. *Definizione delle cure palliative*). La medicina palliativista e l'hospice sono due realtà riconosciute per la prima volta come specializzazioni mediche solo nel 2006 in America. Nell'ultimo decennio abbiamo avuto un incremento esponenziale di pubblicazioni e studi legati al fine vita, il motivo si può ricondurre al ruolo sempre più decisivo delle cure palliative e all'istituzione degli hospice che hanno definito un vero e proprio parametro autonomo. L'esito è dimostrato dai seguenti dati: le pubblicazioni relative alle cure palliative e all'hospice sono passate da 0.08% nel 1970 al 0.38% nel 2005, allo stesso modo i *clinical trials* sono aumentati dal 0.96% al 7.22%; nel 2005 uno ogni 122 studi pubblicati in letteratura riguardava le cure palliative o le cure in hospice (Tieman et al., 2008) questo solo fino al 2008, lo scorso anno gli *items* sulla ricerca hospice nella banca dati Pubmed raggiungevano quota 1209.

Questa sempre maggiore attenzione alle cure palliative è una sfida per tutti gli specialisti in un campo esteso e in rapida evoluzione. L'ampia e sempre più diffusa letteratura nelle cure palliative non ha un corrispettivo nell'attenzione dedicata alla percezione del tempo, i cui studi sono esigui.

Eppure vediamo che storicamente molti autori si sono dedicati al tempo.

«Che cos'è il tempo? Se non me lo chiedi lo so; ma se invece mi chiedi che cosa sia il tempo, non so rispondere». Così

Sant'Agostino inaugura la celebre analisi della temporalità, nel libro XI delle Confessioni, e se un Wittgenstein – a distanza di un millennio e mezzo da Agostino – ancora si pone la domanda dell'Ipponate «Dove va il presente quando diventa passato, e dov'è il passato?», un Heidegger arriva a chiedersi addirittura se non esista una sorta d'identità tra essere e tempo.

In effetti, non v'è stato pensatore significativo, dall'antichità ai giorni nostri, che non abbia fatto del confronto con il mistero del tempo un momento culminante della sua filosofia: da Parmenide a Zenone, da Aristotele a Galileo, Newton e Leibniz, fino alla sintesi di Kant; da Agostino a Bergson, fino a Husserl; da Bruno, Spinoza e Schelling, giungere fino ad Einstein nella platonica negazione del tempo, da Hegel a Marx, Benjamin e Bloch.

Le cure palliative richiedono la partecipazione di specialisti in medicina interna, medicina generale, psichiatria e anestesia, poiché solo un insieme multidisciplinare può efficacemente rispondere alla pratica clinica in questione. Quindi il paziente è al centro di un sistema e tutte le figure professionali, ognuna con le proprie competenze, gli ruotano attorno.

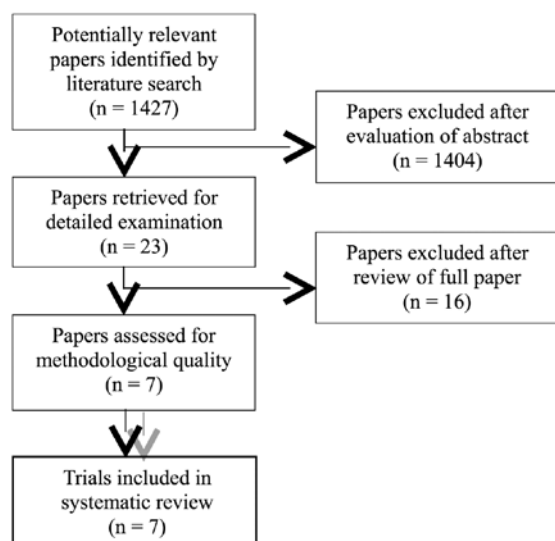
Da qui nasce il lavoro d'équipe. Essa costituisce lo strumento attraverso il quale si utilizza un complesso di conoscenze e d'interventi coordinati, allo scopo di rilevare i bisogni del paziente e dei loro familiari per potervi rispondere.

L'équipe di cure palliative è generalmente composta da: Medico, Infermiere, Psicologo, Assistente Sociale, Assistente Spirituale, Oss (operatori socio-sanitari) e se possibile da altre figure in relazione a specifiche problematiche (fisioterapista, dietista, etc.).

La figura dell'infermiere in questa revisione di letteratura riveste un ruolo fondamentale perché è il professionista sanitario che si trova più a contatto con il malato terminale e con la sua famiglia e deve quindi adeguarsi ai loro bisogni e ai loro ritmi (scansioni di tempo). L'infermiere, inoltre, incrocia il problema della percezione del tempo non solo da un punto di vista professionale e scientifico ma anche etico e morale. La relazione che stabilisce inevitabilmente con il paziente incide sulla condizione di attesa e aspettativa che vive il malato. In una realtà in cui vi è sempre bisogno di cure palliative, intese come trattamento del paziente affetto da patologie evolutive irreversibili attraverso il controllo dei sintomi più che della patologia che ne è la causa, andiamo ad analizzare, attraverso la letteratura, uno degli aspetti più antichi nella storia della filosofia, ma che nel panorama del fine vita è attualissimo e riveste sfumature particolari: la percezione del tempo.

Risultati

Dopo un'attenta analisi degli articoli, si sono raccolte le parole dei pazienti intervistati, cercando di entrare nel loro mondo per coglierne il significato. Quindi sono stati raggruppati i 18 temi presi dagli articoli in 4 macro-temi, quest'ultimi evidenziano gli aspetti comuni.



Il tempo sospeso dell'attesa

Caratteristica dei pazienti in cure palliative è la sofferenza per l'attesa: c'è un tempo lento e indefinito nell'attesa di ricevere una diagnosi, un esame, di iniziare un trattamento o di ricevere informazioni. Il tempo dilatato dell'attesa in realtà si riferisce anche alla quotidiana passività del paziente nel ricevere le cure dell'infermiere (e degli altri operatori) che si presta a pulirlo, a vestirlo e ad alimentarlo.

«Day and night I am doing nothing but waiting, waiting to go to the toilet. It was a torment and breaking me down because my resistance is gone» (Robertson, 2013).

I pazienti descrivono un'attesa straziante dovuta ad un fisico malato che non risponde più ai solleciti. Non c'è resistenza da parte del corpo ma un abbandono alla malattia e all'assistenza degli operatori.

L'attesa è inoltre un carattere intrinseco delle cure palliative che si riflette nel paziente. Non ci si aspetta un miglioramento o una cura che stravolgerà il corso della malattia ma il decorso sarà più o meno lento e comunque rivolto sempre alla morte.

Per sopportare questa sofferenza il paziente chiede primariamente di poter ricevere le informazioni sulla sua malattia perché la consapevolezza permette di trasformare il periodo di incertezza in rassegnazione o speranza; in ogni caso lo stato d'animo è più tollerabile rispetto a quello fragile e vulnerabile della attesa.

«Waiting very much adds to people's suffering, and with waiting comes a loss of control» (Kuhl, 2011).

Il tempo del corpo malato

Generalmente, in salute, il corpo è silenzioso. Nel benessere gli individui non sono consapevoli del tempo del corpo. Ma c'è un tempo diverso da quello dell'orologio frazionato

in secondi, minuti ed ore, c'è un tempo dettato dal nostro corpo, quello che possiamo dividere in adolescenza, maturità e vecchiaia, o quello dettato non dalle lancette ma dal battito cardiaco o dalla frequenza respiratoria. «Essere vecchi o anche solo percepire che s'invecchia, significa avere il tempo del corpo» (Améry, 1988).

Avere un corpo malato accelera il processo di invecchiamento e con lui la trasformazione del tempo del corpo. La percezione del tempo che passa velocemente e si trasforma è sorprendente:

«It is absolutely amazing how fast time goes by. And especially after I got sick, things have gone faster, I do not know where time has gone by this year» (Ellingsen et al., 2013).

Altri pazienti descrivono questo tempo logorato dalla malattia come un ritmo lento, sempre più lento. Un ritmo dettato più dall'attività assistenziale necessaria per mantenere il corpo, che dalla reazione alla malattia posta in atto dal corpo stesso. Anche qui rivestono un ruolo fondamentale gli infermieri e gli operatori sanitari tutti: nelle loro cure hanno la responsabilità di stabilire un tempo apparentemente esterno al paziente ma che a causa della malattia diventa il tempo proprio.

Le prospettive cambiano con il tempo

La malattia incurabile non altera i principi e i valori di un uomo ma ne cambia le priorità. Non c'è una aggiunta o rinuncia a valori e principi fondamentali che caratterizzano la persona, ma quello che si tende a modificare è la loro importanza perché rapportata ad una mancanza di tempo dettata a sua volta dall'imminenza della morte.

«My values are basically the same, but they become clearer. When you have a lot of lifetime it is not so important what you use time on, but when life is limited, it is important to spend time on things that have value» (Ellingsen et al., 2013:168).

Il tempo deve necessariamente essere speso nel migliore dei modi possibili, altrimenti nasce un sentimento di rinuncia e di abbandono da parte del paziente che si trova non solo a combattere la propria malattia ma anche il benessere psichico: Julião ha infatti studiato come la percezione del tempo giochi un ruolo importante nella depressione del paziente (Julião et al., 2013).

L'attività medico-assistenziale non può prescindere dalla salute in senso ampio. Considerare questi aspetti significa mettere al primo posto il paziente e le sue volontà e non la sua malattia.

Dalla fine al fine del tempo

Dalle parole dei pazienti intervistati abbiamo individuato, in base alla percezione cronologica e quella esperienziale, tre diverse prospettive di fine del tempo: nella prima area rientrano i pazienti che non hanno né futuro né un fine. Il tempo passato e vissuto in salute sembra stato sprecato rispetto all'imminenza

della morte, non ci sono progetti a breve o a lungo termine. La malattia è vista come punizione o con rassegnazione.

«The first I am thinking of about time is how much time I have left. I would say awareness of limited life has changed the most» (Ellingsen et al., 2013:168).

Un secondo settore di paziente si proietta verso un orizzonte trascendente. La fiducia e la speranza in una vita migliore dopo la morte proiettano i pazienti verso un futuro e verso un fine ultimo.

«We're all just going to heaven, like leaves fitting together» (Robertson, 2013).

Infine abbiamo una terza categoria comprendente i pazienti che non hanno prospettive future ma hanno un fine. Il fine è nel presente.

«To be safe is what determines whether time feels good or bad, as it always has been. What I want for my time (here at the hospital) is to be safe and to have confidence that the health care system takes care of this last part of my life. Confidence is what it's all about in the days to come» (Ellingsen, in press).

Finalizziamo quindi il nostro tempo, non solo per aiutare i malati, in questo caso terminali, ma anche per creare un giusto fine ai malati stessi, perché non pensino di essere entrati in un mondo senza futuro.

Conclusioni

La percezione è la funzione psicologica che, grazie agli organi di senso, ci permette di ricevere ed interpretare le informazioni provenienti dal mondo esterno. Secondo gli studi di Edgar Rubin (Rubin, 1921) la nostra percezione del mondo si divide in due parti: una figura che è l'oggetto dell'attenzione e uno sfondo che sembra continuare anche dietro la figura. Lo sfondo considerato in questo lavoro sono le cure palliative e l'oggetto è il tempo. Manca l'attesa e la speranza che fanno del tempo un vettore con un inizio e un verso, c'è la fine che turba gli animi ma eleva al massimo il concetto di tempo.

Considerare la percezione del tempo nel malato terminale significa tutelare il poco tempo rimasto a disposizione e cercare di coglierne il massimo. Solo un attento professionista che conosce questo aspetto e lo tiene in considerazione ogni volta che si accosta al paziente adotterà una serie di azioni volte alla terapia passiva eticamente corrette. La qualità della vita e dell'assistenza infermieristica nelle cure palliative ruota intorno anche alla percezione del tempo nel malato terminale.

Non dimentichiamo che il tempo è una realtà comune sia al paziente che al *care giver*, il che vale a dire che questi hanno un tempo comune, oltre a quello proprio, e in forza di questa "comunione" temporale possono aiutarsi vicendevolmente, trascorrendolo nel miglior modo possibile: curando e lasciandosi curare.

Il suggerimento per la formazione degli infermieri e degli operatori dell'equipe multidisciplinare delle cure palliative è quello di ampliare il lato umanistico, storico e filosofico perché

alcuni aspetti così importanti come la percezione del tempo, non siano relegati ad una nicchia di utenti ma siano sinonimo di professionalità e rispetto dell'altro, dove l'altro è il paziente.

Il tempo nel fine vita è quella realtà che rende questo momento così prezioso. Diciamo che può proprio essere considerato la qualità che si sta andando a perdere definitivamente, come per tutti, ma nel caso dei malati "terminali" questa verità è drammaticamente più evidente (cf. Heidegger cit.). Saperlo e sapersi rapportare diviene dunque professionalmente qualificante, e in questo senso perfeziona la qualità dei nostri atti: qui l'aspetto etico.

È di certo stimolante per l'operatore sentirsi atteso e voluto dal paziente. Volere l'arrivo di chi lo accudirà è l'unico desiderio del malato terminale. Né la felicità, né la salvezza ma salvaguardiamo ciò che di più umano e razionale ci può essere: il desiderio.

L'attesa altro non fa che modellare la pazienza la quale viene ad assumere i contorni sempre più definiti di un'autentica virtù. Il professionista, consapevole di un'instaurata stima e speranza, lavorerà quindi con più stimoli motivazionali.

La letteratura indagata, seppur scarsa, ha come denominatore comune l'attesa e non il tempo compiuto, per colmare questo buco seguiranno altri articoli, per una maggiore conoscenza non solo del tempo del malato terminale ma anche della persona, che nell'imminenza della morte e con la mancanza di tempo, esprime se stessa autenticamente.

Bibliografia

- Améry J. *Rivolta e rassegnazione: sull'invecchiare*. Bollati Boringhieri, Torino 1988.
- Ellingsen S, Roxberg A, Kristoffersen K et al. *Being in transit and in transition The experience of time at the place, when living with severe incurable disease - a phenomenological study*. Scand J Caring Sci 2013 Aug 19, In press.
- Ellingsen S, Roxberg Å, Kristoffersen K et al. *Entering a world with no future: a phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease*. Scand J Caring Sci 2013;27:165-74.
- Illich I. *Nemesi medica: l'espropriazione della salute*. B. Mondadori, Milano 2004.
- Julião M, Oliveira F, Nunes B et al. *Time and life perception in the terminally ill: its utility in screening for depression*. J Palliat Med 2013;16:1433-7.
- Kuhl D. *Exploring the lived experience of having a terminal illness*. J Palliat Care 2011;27:43-52.
- OMS *Definizione delle cure palliative* <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. [28 aprile 2014].
- Robertson M. *Experiences of time: a qualitative inquiry into experiences of time as described by palliative care inpatients*. Palliat Support Care 2013;Nov 4:1-7.
- Rubin E. *Visuell wahrgenommene Figuren: Studien in psychologischer Analyse*. Gyldendals, Copenhagen 1921.
- Tieman J, Sladek R, Currow D. *Changes in the quantity and level of evidence of palliative and hospice care literature: the last century*. J Clin Oncol 2008;26:5679-83.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE: ASPETTI FILOSOFICI
HEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE: PHILOSOPHICAL ISSUES

Clinico o “combattente”? Prospettive etiche su dolore e morte

Doctor or “fighter”? Ethical perspectives about pain and death

LUCA VALERA

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico, Università Campus Bio-Medico di Roma

La condizione necessaria affinché la morte possa essere in un qualche modo compresa è il fatto che l'esperienza del morire diventi esperienza personale: finché rimane una morte d'altri non ci riguarda. L'esperienza della morte – di quella morte che quotidianamente proviamo nelle nostre mancanze e fallimenti – rivela all'uomo la sua limitatezza, la presenza della sua corporeità. La tentazione a cui ci chiama il tecnologismo contemporaneo è quella di negare l'esperienza della morte in quanto carente di senso, o di vederla come una sconfitta di una specie non troppo evoluta. È proprio nell'affrontare la circostanza della morte e dell'insensatezza del dolore che emergono due figure peculiari di medico: il “combattente”, ossia colui che è disposto ad utilizzare qualsiasi mezzo al fine di sconfiggere il proprio nemico, la malattia; il clinico, ossia colui che è disposto a chinarsi sul lettino del paziente per curarlo, anche quando le possibilità di guarirlo sono pressoché nulle. Proprio all'interno di tale ultima dinamica nascono le cure palliative, ossia rinasce la medicina quale atto veramente umano, e, dunque, quale atto profondamente relazionale.

Parole chiave: Morte, dolore, clinico, corporeità, cure palliative

In order to understand the meaning of death we need to focus on dying as a totally personal experience: as long as it remains a “death-of-the-others”, it does not touch us at all. The death – which is experienced in our daily faults and failures – shows us our limitations, at least it reveals us our corporeity. The contemporary technologism aims at denying the experience of death, or at explaining it as a defeat of a species not completely evolved, because our limitations are, finally, “nonsensical” experiences. Once we deal with the fact of death and with the senselessness of suffering we notice the emergence of two peculiar figures of medical doctors: the “fighter”, who is willing to use any means in order to defeat his enemy, the disease; and the clinical, who is willing to bend over on the patient's table to cure him, even when the chances of cure are very few. Palliative care arise within this last context: they disclose a medicine that wants to become again a real human act, and, therefore, a deeply relational act.

Key words: Death, pain, clinician, corporeity, palliative care

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Luca Valera

Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21,
00128 ROMA,
e-mail: l.valera@unicampus.it

Morte nostra o morte d'altri?

«L'inizio e la fine sono dei misteri. [...] La fine agisce a ritroso sino al primo inizio. Del pari, l'attacco della melodia ne determina la forma in tutto il suo sviluppo successivo, così come anche la fine dà forma alla melodia percorrendone lo svolgimento a ritroso. La vita non è un affastellamento di parti, bensì una totalità che [...] è presente in ogni punto dello sviluppo. Così, la fine influisce su tutto lo svolgimento della vita: è la consapevolezza che la curva della vita declinerà e si arresterà, che ogni avvenimento muove verso un termine, che chiamiamo morte. [...] La fase della vita che abbiamo chiamato età adulta tende più di tutte a dimenticare la morte. In questo periodo, l'uomo è talmente occupato dalle esigenze immediate, è talmente sicuro della sua forza e della sua autonomia, da riuscire a rimuovere più facilmente la consapevolezza della morte. Nella fase della maturità, il senso della fine si fa strada nell'esperienza del limite» (Guardini, 1992:73-75). Così Romano Guardini mostra come l'esperienza della morte – la sua presenza costante e silenziosa nelle nostre vite – ci accompagni inevitabilmente, ci sia sempre compagna. E come sia un'esperienza totalmente personale, in quanto assolutamente personale è l'esperienza delle nostre mancanze, del nostro fallimento, del nostro limite. Perciò Martin Heidegger scrive: «Nessuno può assumersi il morire di un altro. Ognuno può, sì, “morire per un altro”. Ma ciò significa sempre: sacrificarsi per un altro in una determinata cosa. Ma questo morire-per... non puoi mai significare che all'altro sia così sottratta la propria morte. Ogni Esserci deve assumere in proprio la morte» (Heidegger, 1976:294).

È a partire dall'assunzione della propria morte – che è, in buona sostanza, l'assunzione più carnale e fattiva della propria dipendenza, del proprio dipendere da altri – che può dipanarsi la presa in carico del dolore e della sofferenza: di qui sorge l'esigenza etica del “come” caricarsi la sofferenza altrui, atto profondamente e marcatamente umano.

Non esiste, infatti, coscienza profonda del dolore che non sia anche, e allo stesso tempo, coscienza profonda della propria mortalità, della propria carenza di fronte all'essere, del proprio non-essere-necessari. Ancor di più: il nostro dolore, il mio dolore e quello di ciascuno di noi, è la prima prova – e anche quella più radicale, in effetti – della nostra limitatezza, del nostro non essere puri spiriti, o “spiriti incarnati”, per dirla con alcuni pensatori contemporanei (Lucas, 1993). La nostra morte è sempre alla finestra – forse perché siamo noi ad essere sempre alla finestra, siamo sempre pronti a partire; come scrive Sant'Agostino: «L'uomo comincia ad essere nella morte dal momento in cui comincia ad essere nel corpo» (Agostino, 2006).

È fondamentale che si parli della *nostra* morte e non della morte in generale perché è solo così che se ne potrà percepire la sua valenza profondamente “morale” ed il suo senso integrale. La consapevolezza che la morte ci sia, difatti, non cambia la nostra vita, non ne modifica i tessuti inti-

mi, proprio perché la morte è lì, disincarnata, appartiene ad un mondo altro dal nostro, corre parallelamente al nostro quotidiano vivere. Al contrario, la consapevolezza che la *nostra* morte c'è, che c'è e che, proprio per questo, ci sarà, muta radicalmente il nostro agire: riplasma nuovamente il nostro mondo della vita. Ognuno di noi ha iniziato a fare i conti con la morte da quando questa è diventata un fatto intimamente personale, che ci ha riguardato – abbiamo imparato a conoscere la nostra morte quando abbiamo fatto esperienza della morte di qualcuno a noi veramente caro, affettivamente vicino. Attraverso la presa di coscienza della presenza della morte riemerge con vigore la domanda etica fondamentale sull'utilizzo del tempo a disposizione dell'uomo: «Che uso fa l'uomo del tempo della sua vita? Una domanda cui non avevo mai pensato, una domanda irritante» (Habermas, 2002:3).

La presenza della morte – è un ossimoro, si capisce – colma le nostre vite con un'assenza totale di tempo e di relazioni. Ma è sempre un'assenza *nostra*, che riguarda solo noi, e che per questo siamo chiamati a vivere in una maniera totalmente personale e peculiare. Scrive ancora Heidegger: «Ciò che si dice a questo proposito, in modo esplicito o “sfuggente” come per lo più accade è questo: una volta o l'altra si morirà, ma per ora, si è ancora vivi. [...] In un discorso del genere la morte è concepita come qualcosa di indeterminato, che certamente, un giorno o l'altro finirà per accadere, ma che, per intanto, non è ancora presente e quindi non ci minaccia. Il “si muore” diffonde la convinzione che la morte riguarda il Si anonimo. L'interpretazione pubblica dell'Esserci dice: “si muore”; ma poiché si allude sempre a ognuno degli altri e a noi nella forma del Si anonimo, si sottende: di volta in volta non sono io. Infatti il Si è il nessuno» (Heidegger, 1976:308-309).

La rimozione della morte tra epicureismo e tecnocrazia

Il relegamento della morte ad altri è il primo passo verso la dimenticanza della morte. E con essa del dolore. Dimenticando, infatti, si fa finta che non ci sia, che non ci debba essere, si mette tra parentesi, e così non diventa più affar nostro, semmai dei medici. È quella che Max Scheler chiama *leggerezza metafisica* (che è, al contempo, leggerezza etica): «Soltanto una rimozione generale dell'idea evidente della morte mediante l'istinto di vita rende possibile quel fenomeno che vorrei chiamare la “leggerezza metafisica” dell'uomo: quell'inquietante calma e “allegria” [...] di fronte alla gravità e all'evidenza dell'idea della morte. Un essere che in ogni istante della sua esistenza avesse di fronte quell'evidenza della morte che si annida nel suo vissuto profondo, vivrebbe e agirebbe in maniera ben diversa dall'uomo normale. Questi ha invece sempre bisogno di circostanze esterne sconvolgenti per far affiorare a momenti quella chiara evidenza» (Scheler, 1983:92).

Il “si muore” è il morire degli altri, degli altri-che-non-siamo-noi, e perciò non ci interessa, non entra in collisione

con la nostre vite. Ed è da qui che nasce l'ipotesi di rinnegare la morte, come mostra Epicuro: «Non esiste nulla di terribile nella vita per chi davvero sappia che nulla c'è da temere nel non vivere più. Perciò è sciocco chi sostiene di aver paura della morte, non tanto perché il suo arrivo lo farà soffrire, ma in quanto l'affligge la sua continua attesa. Ciò che una volta presente non ci turba, stoltamente atteso ci fa impazzire. La morte, il più atroce dunque di tutti i mali, non esiste per noi. Innominata e innominabile. Quando noi viviamo la morte non c'è, quando c'è lei non ci siamo noi. Non è nulla né per i vivi né per i morti. Per i vivi non c'è, i morti non sono più. Invece la gente ora fugge la morte come il peggior male, ora la invoca come requie ai mali che vive» (Epicuro, 2007:110-111). C'è la morte in quanto non ci siamo noi, sembra dire Epicuro, e, allo stesso tempo, ci siamo noi e dunque non c'è la morte. Quale senso ha, dunque, ricordarsene? Perché tormentarsi con la coscienza della morte, e, con essa, con la coscienza del dolore? La rimozione della morte, sempre in Epicuro, procede di pari passo con la rimozione del dolore: «Mantieniti lontano dai dolori e dalle sofferenze, e agisci sempre per trarre dalle tue azioni il massimo piacere!». Lo stesso parlare della morte, lo stesso tentativo di imbastire una metafisica della morte è già fonte di sommo dolore e di intenso dispiacere. E dunque: da evitare.

In questo orizzonte di totale carenza di senso di fronte a un'esperienza che interpella indistintamente tutti quanti, in quest'era post-metafisica, evidentemente, qualsiasi discorso sulla morte e sulla sofferenza ci pare come completamente inutile, in quanto ci pone brutalmente di fronte all'evento sommamente insensato, ossia quello della nostra limitatezza. È proprio in tale alveo che prende consistenza l'ipotesi preventivata da Spinoza nell'*Etica*: «Di nessun'altra cosa l'uomo libero ha meno pensiero che della morte; la sua saggezza sta nel meditare non sulla morte ma sulla vita» (Spinoza, 2008:67). L'uomo che non parla di morte sarebbe dunque il vero saggio: si capisce così perché estirpare alla radice il problema della nostra finitezza sia la soluzione più semplice ed efficace. Rimuovendo *in toto* la problematica della finitezza, si elimina anche la domanda etica, e dunque la fatica della ricerca di senso. Confessarci che la morte non c'è, che effettivamente l'uomo che pensa di morire è antiquato – per dirla con Gunther Anders (Anders, 1963) – è forse la più grande bugia che possiamo raccontarci, e neanche troppo a fin di bene.

La tecnologia contemporanea, eppure, non ha ancora risolto il dramma della nostra morte: la sta solo rimandando. Il tecnologismo, di cui siamo a nostra insaputa imbevuti, ci condanna a declinare la morte come una sconfitta: una morte che si manifesta come sempre e comunque prematura. La speranza che la tecnologia non risolva la drammaticità della nostra morte è ancora l'unico appiglio che può tenerci aggrappato ad un orizzonte di senso in cui situare la nostra limitatezza, a ben vedere. Ne va della nostra concezione della vita, dettata, in qualche modo, dalla nostra concezione della morte (e viceversa).

Medico combattente o medico clinico?

Nel primo episodio della prima serie di dott. House, il cinico dottore esclama: «La morte è sempre orrenda, sempre. Si può vivere con dignità, ma non morire» (Dr. House, 2005). L'attributo della dignità, in ultima analisi, non si predicherebbe per nessun motivo della morte, per un medico alla House. Il motivo profondo di tutto ciò è evidente: nella morte non esiste il senso. Non esiste, ossia, né un significato né una direzione: non si va, in buona sostanza, da nessuna parte. La morte è mancanza estrema di senso, è la sua negazione più lapalissiana. Ed è per questo che esistono i dottori alla House: per sconfiggere la morte, ossia per ridonare brandelli di senso alla propria e all'altrui vita. La sfida di House – che si prende qui come figura per antonomasia di un certo tipo di medico – è solamente questa: sconfiggere la malattia come sintomo peculiare della minaccia di morte. L'impianto logico ed etico di House si fonda propriamente su questa promessa: sconfiggere il nemico. Il medico diventa allora un combattente, un guerriero, disposto ad utilizzare tutte le armi e tutti i mezzi a sua disposizione per scardinare chi possa minacciare la sua impresa – in House tutto ciò è ben evidente: non esistono limiti etici o di protocolli. A questo proposito, ricordiamo l'esortazione di dott. House ai medici della sua equipe, con riferimento ad un paziente che non voleva partecipare all'impresa diagnostica: «Distruggete le sue speranze e vi dirà la verità!» (Dr. House, 2006).

Anche perché, a ben vedere, ciò che interessa ad un medico di tale stoffa, non è il paziente, ma la malattia. Il combattente non vede mai la persona, al massimo coglie l'ideale. Tutt'al più nella persona intravede la possibilità di un pericolo per la sua incolumità, per la sua impresa. Ed è per questo che House può affermare con estrema costanza: «Preferisci un dottore che ti tiene la mano mentre muori o uno che ti ignora mentre migliori?», e ancora: «Sono diventato medico per curare le malattie, non i malati!».

La figura di House è, a nostro avviso, il tradimento dell'impegno del medico. Un impegno che si mostra nella sua veridicità proprio in questa circostanza così infausta, ossia quella dell'impossibilità di guarire, quella del trovarsi faccia a faccia con la possibilità del nulla che è la morte. Se da una parte c'è il medico combattente, colui che propriamente si accanisce sul paziente con tutte le terapie – “sono ancora terapie?”, dovremmo domandarci – al fine di vincere la propria personale battaglia, dall'altra c'è il medico che accompagna il malato oramai inguaribile. Di fronte alla necessità della morte il combattente getta la spugna, dichiarando il proprio fallimento, il vero medico, no. Proprio al contrario: è nel “non gettare la spugna” che il medico si riconosce propriamente come medico – e non più come sacerdote della vita, paternalisticamente inteso. È proprio lì che si apre il varco di luce della medicina palliativa, ossia di una medicina che torna ad essere veramente medicina, cioè arte di curare. In questo senso ritorniamo a quanto chiaramente espresso nel Parere del 1995 del

Comitato Nazionale di Bioetica, “Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana”: «Il malato inguaribile, proprio per la sua condizione di sofferenza, ha bisogno di continue cure finalizzate non a prolungare la vita ad ogni costo e con ogni mezzo, bensì a migliorarne la qualità: cure rivolte alla assistenza psicologica al paziente ed alla famiglia, al sostegno spirituale, al trattamento dei sintomi, alla terapia del dolore» (Comitato Nazionale di Bioetica, 1995:44). Tale possibilità «parte dalla constatazione che anche quando non è più possibile *guarire* è però tuttavia ancora possibile *curare*. Con questo termine si intende il prendersi cura [...] dell’ammalato nella sua completa realtà di persona» (Comitato Nazionale di Bioetica, 1995:43). È qui che entra in gioco il vero medico, e non il combattente alla House: colui che si china sul paziente, il *clinico*, per attingere al mondo delle etimologie.

È qui che si sconfigge la visione efficientistica – prettamente moderna – della medicina, ossia di un’arte per chi guarisce, e non per chi cura. È qui che l’impossibilità della guarigione non lascia lo spazio alla rassegnazione e alla disperazione – l’unica malattia mortale, come direbbe Kierkegaard – ma ad una apertura e possibilità di senso, anche di fronte all’insensato estremo, che è la nostra finitezza. Forse la nostra paura del dolore, della sofferenza e della morte è generata in primo luogo da una mancanza di comprensione di queste. E proprio perché *incomprensibili*, diventano anche *insopportabili*.

È qui, nella cura non necessariamente finalizzata alla guarigione, che il medico può riscoprire il senso del pro-

prio fare, e praticare nuovamente la medicina come un atto veramente umano, da uomo. E proprio per questo un atto anche intrinsecamente relazionale, che parla di una relazione. È proprio all’interno di tale relazione medico-paziente che si può di nuovo riassaporare il senso del nostro vivere, della nostra condizione di malati, e, al fine, anche del nostro morire.

Bibliografia

- Agostino. *La città di Dio*. Città Nuova Editrice, Roma 2006.
- Anders G. *L'uomo è antiquato*. Il Saggiatore, Milano 1963.
- Comitato Nazionale di Bioetica. *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*. 1995.
- Dr. House Medical Division. *Impossibilità di comunicare (Failure to communicate)*, Hugh Laurie 2006).
- Dr. House Medical Division. *Una prova per non morire (Everybody lies)*, Hugh Laurie 2005).
- Epicuro. *Lettera a Meneceo*. In Epicuro. *Epistène ed Éthos in Epicuro*, Armando, Roma, 2007.
- Guardini R. *Le età della vita*. Vita & Pensiero, Milano 1992.
- Habermas J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Einaudi, Torino 2002.
- Heidegger M. *Essere e tempo*. Longanesi, Milano 1976.
- Lucas Lucas R. *L'uomo spirito incarnato. Compendio di filosofia dell'uomo*. Edizioni Paoline, Cinisello Balsamo 1993.
- Scheler M. *Il dolore, la morte, l'immortalità*. Elle Di Ci, Torino 1983.
- Spinoza B. *Etica*. Armando, Roma 2008.

QUADERNO

GLI OPERATORI DELLA SALUTE E LE CURE PALLIATIVE: ASPETTI FILOSOFICI
 HEALTH CARE PERSONNEL AND PALLIATIVE CARE: PHILOSOPHICAL ISSUES

L'attenzione spirituale nelle cure palliative e il ruolo della cappellania nel prendersi cura della speranza

Spiritual care in palliative care and the role of chaplaincy in taking care of hope

LUCIANO SANDRIN

Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria Camillianum, Roma

Con lo sviluppo delle cure palliative, sta crescendo l'interesse per la spiritualità, la religione e la cura pastorale. La *spiritualità* è in relazione con la ricerca di significato, specialmente nei confronti con la morte. La *religione* è in stretta connessione con la professione di una fede, si esprime in un'appartenenza ad una comunità religiosa e in una serie di pratiche rituali. La *cura pastorale* (pastoral care) prende a cuore le due dimensioni, ne rispetta la differenza ma sa coglierne anche gli intrecci nell'accompagnare la persona a trovare le sue risposte, nel sostenere le sue speranze e nell'alleviare il suo dolore.

Rispondere ai bisogni spirituali del malato è compito di persone diverse – la famiglia del malato, i vari professionisti sanitari, i volontari, i cappellani adeguatamente formati – a seconda del tipo di domanda, ampiamente spirituale o più specificatamente religiosa, alla quale si è chiamati a rispondere. I cappellani, come singoli e come cappellania, hanno un ruolo particolare e una particolare *expertise* per offrire ai pazienti, alle loro famiglie e ai curanti questo particolare tipo di cura. E svolgono questo tipo di cura come membri, a pieno titolo, dell'équipe di cura multidisciplinare.

Tra i bisogni spirituali fondamentali c'è il bisogno di speranza, variamente definita, “negoziata” e trasformata dai vari soggetti dentro al percorso di cura. La presenza della cappellania è soprattutto una “*presenza piena di speranza*” (*hopeful presence*) testimoniata “nel presente” della relazione che rimane, qualsiasi cosa accada, e simbolo di un attaccamento sicuro che “trascende” l'immediato.

Parole chiave: Cure palliative, cure pastorali

With the development of palliative care, there is growing interest in spirituality, religion and pastoral care. Spirituality is connected with the search for meaning, especially in relation with death.

Religion is closely connected with the profession of a faith, expressed in belonging to a religious community and with a series of ritual practices. Pastoral care takes to heart the two dimensions, respects their differences, but also knows how to grasp the intricacies of accompanying the person to find his/her answers, support hopes and alleviates pain.

Responding to the spiritual needs of the patient is the responsibility of various people – the family, a range of health professionals, volunteers, trained chaplains – depending on the type of demands, generally spiritual or more specifically religious, to which we need to give an answer. Chaplains, as individuals and as chaplaincy, have a particular role and a particular “expertise” in offering to patients, their families and to those caring for them this particular type of care. Also they carry out this kind of care as members of a multidisciplinary care team. Among the fundamental spiritual needs is the need for hope, variously defined, “negotiated” and transformed by the various parties in the course of treatment. The presence of the chaplaincy is primarily “full of hope” witnessed “in the present” of the relationship is maintained over time, whatever happens, and to be considered a symbol of a safe attachment that “goes beyond” the immediate.

Indirizzo per la corrispondenza
 Address for correspondence

Prof. Luciano Sandrin

Piazza della Maddalena, 53
 00186 Roma
 e-mail: sand.luc47@gmail.com

Key words: Palliative care, pastoral care

È in atto un passaggio da un modello di cura centrato sulla *malattia* a un modello che si interessa del *malato preso in cura come persona*, nella sua interezza esperienziale: da un modello biomedico attento al rapporto causa-effetto, che rischia di passivizzare il paziente, a un modello biopsicosociale attento a variabili quali il soggetto, le sue risorse, i suoi legami affettivi e il suo contesto sociale, e quindi ai vari fattori psicosociali che influiscono sulla salute e sulla cura. Secondo una variazione di questo modello - il modello biopsicosociale-spirituale - la *salute* (che può essere declinata anche come *ben-essere*, *star-bene* e *qualità di vita*) interessa il corpo, la mente e le relazioni delle persone, ma riguarda anche la loro spiritualità e la loro religione, e da queste dimensioni viene influenzata (Sulmasy, 2006).

L'attenzione alla spiritualità e alla religione del malato, e di chi lo cura, ha avuto in questi ultimi anni un particolare incremento anche nel contesto delle cure palliative: un compito per tutti i professionisti della cura, ma in particolare per i membri della cappellania che ricevono, per questo, una particolare preparazione.

“Vegliate con me”

È il titolo di un libro che raccoglie gli scritti di Cicely Saunders, la fondatrice dell'*hospice movement*, una filosofia di cura che si esprime nelle cure palliative, che hanno come obiettivo il miglioramento della qualità della vita, sempre possibile, anche quando aumentare la quantità della vita non è più possibile, e si propongono di intervenire sulle dimensioni fisiche, psicologiche, sociali e spirituali della sofferenza (Saunders, 2008).

Il primo *hospice* moderno, il St. Christopher, - è la Saunders che lo ricorda - nasce nel 1967 per rispondere alle domande delle persone morenti, riassumibili nelle parole che Gesù nel Getsemani rivolge ai suoi discepoli: «Vegliate con me». È un tipo di presenza connotato da rispetto e attenzione ai singoli pazienti per comprendere la natura del loro dolore, il tipo di sintomi e, a partire da questa conoscenza, trovare il migliore rimedio per dare loro cura e sollievo. È un “vegliare” che sintetizza competenza e compassione, prossimità senza “con-fusione”. Vegliare con colui che soffre significa molto di più che comprendere che cosa succede, spiegare o allontanare da lui il dolore: significa soprattutto “esserci”, come persone singole e come comunità, assicurare una presenza. L'impegno “comunitario”, nel quale si mettono insieme diverse professionalità, è essenziale per le cure palliative. Per comprendere i bisogni reali di un paziente nella sua individualità, il suo dolore, è necessario un'attenzione multidisciplinare (uno sguardo multi-prospettico) da parte dei diversi membri del gruppo terapeutico.

La visione spirituale della Saunders è ecumenica, nella convinzione che non c'è un'unica via ma un'unica Persona che si manifesta per molte vie, presente nelle competenze

professionali, nei simboli e nei sacramenti, «nei segni del bicchiere dell'acqua fresca e della lavanda dei piedi», nell'architettura e nelle decorazioni, nel rapporto di cura e nella presenza. E in questo rapporto la domanda del *come accostarsi alle passività e alle limitazioni imposte dalla malattia* sovrasta la domanda del *perché*. Questo tipo di attenzione e di cura è il segno di un rispetto della dignità della persona e di una relazione di cura che continua anche quando la guarigione fisica non è possibile.

L'attenzione principale della Saunders è sempre stata quella di studiare il dolore terminale e il suo sollievo. È suo il concetto di *dolore totale*, come esperienza complessa nella quale interagiscono elementi fisici, emozionali, sociali e spirituali. I bisogni delle persone che muoiono sono anche bisogni spirituali, in particolare la ricerca di significato in ciò che succede. «La ricerca di significato, di qualcosa in cui credere, può essere espressa in molti modi, diretti o indiretti, nella metafora o nel silenzio, nei gesti o nei simboli e, forse sopra ogni cosa, nell'arte e nelle potenzialità inattese della creatività alla fine della vita. Quelli che lavorano nelle cure palliative devono comprendere che anche loro sono chiamati a fronteggiare questa dimensione per se stessi». Il cammino della Saunders è stato *un cercare Dio* per sé e fare in modo di renderne avvertibile la presenza per le persone assistite. Il miglior riconoscimento fu quando una malata disse a uno studente di medicina: «C'è gente che può leggere le proprie Bibbie e trova il suo aiuto lì, altri vanno in chiesa e trovano il proprio aiuto lì - ma Lui mi risana in modo differente. Mi manda delle persone» (Saunders, 2008, 85 e 91).

Non tutti i malati fanno richieste religiose, o usano apertamente un linguaggio spirituale, ma è sempre possibile cogliere dei messaggi in questo senso e preparare la strada per un incontro con il sacro, con Dio.

La sofferenza di chi muore

Le motivazioni che spingono i malati a desiderare la morte, o richiederla, sono varie. Una di queste è la fuga da un “dolore insopportabile” o vissuto come tale. Analizzare i motivi di una richiesta eutanasica può essere l'occasione per fare attenzione al *dolore totale* vissuto dalle persone che stanno morendo, anche quando la loro sofferenza viene espressa come dolore fisico e può diventare tale. La domanda che la morte sia, in qualche modo, affrettata può esprimere il tentativo estremo, e disperato, di riprendersi il controllo sulla propria vita, in un momento in cui sta sfuggendo di mano e si ha paura di essere abbandonati. Ma può comunicare anche altro: la non adeguatezza del controllo del dolore, forti disagi relazionali, la difficoltà di fare lutto di fronte alle perdite subite o previste, importanti vissuti di depressione e di ansia, i significati che il paziente stesso dà alla vita e alla morte. Capire questi messaggi di sofferenza comporta essere aperti all'ascolto e al dialogo, e allargare

le opzioni terapeutiche che prendano in carico la persona nella sua interezza. A volte l'espressione del desiderio di morire è una richiesta di aiuto, un invito che il malato fa ai curanti a non essere lasciato solo di fronte alla "solitudine" e al dolore del morire. Dolore (fisico) e sofferenza (psicologica e spirituale) sono inseparabili, si influenzano reciprocamente, e necessitano di un "saper fare terapeutico" che vada oltre la cura medica ed esige un'ampia attenzione relazionale (Sandrin, 2007).

Il desiderio (e la domanda) di eutanasia non può essere interpretata in superficie. Il suo significato non può essere confinato alla disintegrazione fisica o al dolore collegato alla malattia, ma include una serie di paure e di problemi esistenziali, nostalgie di attaccamenti e di legami, desideri di cura e di rispetto, e una sofferenza esistenziale più ampia del solo dolore del corpo. La mancanza di significato del presente o della vita passata, la chiusura di un futuro, e la domanda del *perché a me?*, con le immagini di Dio (vicino o distante, compassionevole o *im-passibile*) che questa domanda porta con sé, sono spesso presenti e possono creare sollievo o ulteriore stress e sofferenza.

Nella domanda di eutanasia c'è una domanda di relazione e di speranza che va accolta. C'è una sofferenza in cui muore che va presa in seria considerazione. Ma la sofferenza "insopportabile" che chiede l'eutanasia può essere anche quella di chi gli sta accanto. La sofferenza di medici, infermieri o familiari, non riconosciuta dagli interessati, può sfuggire di mano ed essere "proiettata", come in uno schermo, sul malato stesso. È lui, alla fin fine, che soffre sempre troppo! Dietro la sofferenza del malato ("egli soffre troppo") c'è anche la sofferenza di chi lo cura ("soffro troppo a vederlo così"). Ed è importante non rimuoverla, ma rendersene conto, poterla esprimere ed elaborare (Platon, 2001).

Una risposta alla domanda di eutanasia comincia con il *ri-conoscere* il nostro "Sé mortale" (facendo lutto da un Sé onnipotente e illusorio), *ri-comprendendo* il dolore, la sofferenza e la morte, *ri-pensando* come vogliamo vivere in compagnia degli altri (accettando le forme di dipendenza che fanno parte dell'essere umani fragili e vulnerabili), e riflettendo seriamente sulle implicazioni morali e terapeutiche che tutto ciò comporta, anche a proposito del dolore che, in modo particolare nell'esperienza del morire, non ha solo dimensioni somatiche (Callahan, 2000).

C'è una domanda di relazione (anche quando la persona che muore ne chiede l'interruzione) che è importante prendere in seria considerazione. In una *prospettiva relazionale*, in cui sono importanti i legami e la loro rottura, si può cogliere il profondo significato della paura di morire, della sofferenza che implica e della domanda di eutanasia. La *morte è vissuta innanzitutto come separazione*. Negare la morte, anche quando paradossalmente viene richiesta e cercata, significa cercare di difendersi dalla sofferenza di quest'ultima separazione, ed esprime il bisogno di relazione e di attaccamento che sempre rimane.

La domanda di eutanasia è più ampia del suo "esplicito". Il dolore che spinge colui che muore a richiederla ha un "implicito" psicologico e spirituale più ricco che va decodificato. «La domanda che sgorga dal cuore dell'uomo nel confronto supremo con la sofferenza e la morte, - ci ricorda Giovanni Paolo II nell'*Evangelium Vitae* - specialmente quando è tentato di ripiegarsi nella disperazione e quasi di annientarsi in essa, è soprattutto domanda di compagnia, di solidarietà e di sostegno nella prova. È richiesta di aiuto per continuare a sperare, quando tutte le speranze umane vengono meno» (n. 67). E questa domanda di relazione chiede, anche, una competente cura pastorale (Sandrin, 2008).

Le domande che nascono dalla sofferenza e dalla morte (e dalla sofferenza *del* morire) sono le *domande vere* che le varie comunità religiose, chiese e confessioni alle quali le persone appartengono, devono ascoltare. Sono soprattutto domande di una relazione che aiuti a vivere la radicale solitudine del morire. È a partire da questa domanda che si può scoprire, anche in ambito cristiano, la chiesa come *comunità sanante*, materna e *hospitale*, che consola e conforta, e che continua a prendersi cura dei suoi figli e delle sue figlie fino all'ultimo istante della loro vita ed è attenta a coloro che li assistono e li curano. La cappellania ne è un'espressione contestualizzata e concreta. Nelle esperienze di relazione con il malato che soffre e che muore, anche la comunità cristiana può esprimere (e *ri-scoprire*) caratteristiche fondamentali della sua stessa identità, del suo essere *comunità che risana le più profonde interruzioni* ed è garante del riconoscimento nella persona e di una relazionalità che rimane anche quando l'espressione di essa è debole o impercettibile. L'annuncio cristiano della speranza si trasforma in *relazioni di speranza*.

Non dobbiamo, però, dimenticare che nel prendersi cura "compassionevole" di chi muore c'è bisogno di un'attenta formazione relazionale e spirituale. In un rapporto nel quale ci si coinvolge con le ferite dell'altro e con i suoi dolori, con le sue domande radicali e con le sue angosce, la fragilità di chi muore entra in "sintonia" con le nostre fragilità e si diventa particolarmente vulnerabili.

Spiritualità, religione e cura pastorale

Con lo sviluppo delle cure palliative, sta crescendo l'interesse per la spiritualità, la religione e la cura pastorale (Hermsen e ten Have, 2004). La *spiritualità* è spesso in relazione con la ricerca di significato, specialmente nei confronti con la morte, e si esprime con domande del tipo: "Qual è il significato della vita?", "Che cos'è la persona umana?", "C'è un Dio?", "C'è una vita dopo la morte?", "Perché tutto questo sta capitando a me?", "Che cosa ho fatto di male?". La *religione* è in stretta connessione con la professione di una fede, si esprime in un'appartenenza ad una comunità religiosa e in una serie di pratiche rituali. La religione esprime una spiritualità in una forma specifica ma non sempre la spiritualità

si esprime in una religione. La *cura pastorale* (pastoral care) prende a cuore le due dimensioni, ne rispetta la differenza ma sa coglierne anche gli intrecci nell'accompagnare la persona a trovare le sue risposte, nel sostenere le sue speranze e nell'alleviare il suo dolore.

I bisogni spirituali dei malati sono spesso intrecciati, da una parte con quelli emotivi e dall'altra con quelli religiosi. I professionisti sanitari non vengono spesso educati e formati a prenderli in considerazione, anche se l'attenzione e la loro presa in carico è un elemento inserito dalla Joint Commission per l'Accreditamento delle Organizzazioni Sanitarie (JCAHO, 2003). Molti pensano che sia compito dei soli cappellani o ministri di culto farne oggetto di attenzione, forse "con-fondendo" spiritualità e religione.

I bisogni spirituali sono vari: il bisogno di trovare un senso nella malattia, un significato e uno scopo in ciò che si vive, per poter affrontarla in modo proficuo nell'immediato e poter sopportarne il peso nel lungo periodo; il bisogno che le proprie credenze spirituali siano capite, rispettate e supportate; il bisogno di trascendere l'esperienza immediata e vedere la propria vita dentro prospettive più ampie; il bisogno di controllare la situazione ma anche la capacità di affidarne il controllo ad altri; il bisogno di capire il processo del morire e affrontare la morte; il bisogno di perdonare e di essere perdonati, di riconciliarsi con se stessi, con gli altri e con Dio (diversamente nominato); il bisogno di mantenere un atteggiamento di gratitudine nei confronti della vita; il bisogno di mantenere viva la speranza; il bisogno di connessione, di appartenenza, di cura e di amore, di poter amare e continuare ad essere amati.

Una diagnosi di malattia grave, e che minaccia la vita, ha un forte impatto sulla persona malata, la sua famiglia e i suoi amici. Sorgono forti domande sul "Perché questo sta capitando a me?", "Qual è il senso di tutto ciò e che colpa ne ho?", "Quale significato posso dare a ciò che sto vivendo?" e "Come posso affrontare questa nuova situazione?". Il malato può vivere un forte stress e una profonda sofferenza e sviluppare un doloroso sentimento di "disconnessione" da se stesso, dagli altri e riesaminare anche il suo rapporto con Dio (con il divino), riesaminando le sue credenze religiose, approfondendole, o abbandonandole e trovandone di nuove. La cura spirituale (*spiritual care*) può essere espressa in varie modalità che vanno da una condivisione di idee circa il senso dell'esistenza fino a provvedere forme diversificate di riti formalmente religiosi. Rispondere ai bisogni spirituali del malato è compito di persone diverse – la famiglia del malato, i vari professionisti sanitari, i cappellani adeguatamente formati – a seconda del tipo di domanda, ampiamente spirituale o più specificatamente religiosa, alla quale si è chiamati a rispondere.

La cura spirituale (*spiritual care*) è ritenuta essenziale per la qualità delle cure palliative. Gli studi indicano il forte desiderio dei pazienti con malattie gravi, e preoccupazioni legate alla fine della vita, che la spiritualità sia inclusa nella cura. Studi ben documentati supportano l'importanza della cura

spirituale come parte integrante di un approccio terapeutico biopsicosocio-spirituale. Un Report di una Consensus Conference (Puchalski et al., 2009) raccomanda di implementare, e di rendere disponibile, la cura spirituale nelle cure palliative, negli hospice, negli ospedali e nei vari *settings* clinici. La cura spirituale implica una regolare valutazione dei problemi spirituali dei pazienti, l'integrazione della spiritualità dentro il piano di cure con adeguato follow-up e miglioramento della qualità, adeguata educazione professionale e sviluppo di specifici programmi, e l'inserimento di queste raccomandazioni dentro la programmazione delle politiche sanitarie. Elemento irrinunciabile è l'interprofessionalità della cura spirituale che può essere assicurata dai vari professionisti ma che deve includere anche la presenza cappellani adeguatamente formati.

Mentre si riconosce che ogni membro dello staff, e gli stessi volontari, possono provvedere la cura spirituale, i cappellani hanno un ruolo particolare e una particolare *expertise* per offrire ai pazienti, alle loro famiglie e ai curanti questo particolare tipo di cura. I cappellani (ministri ordinati, persone consacrate o laici) sono persone incaricate a provvedere cura spirituale e religiosa a tutti i pazienti, visitatori e volontari nei vari ambienti di cura.

E svolgono questo tipo di cura come membri, a pieno titolo, dell'équipe di cura multidisciplinare. Come singoli cappellani, e come cappellania, supportano le persone nella ricerca di significato e di speranza, e possono provvedere informazioni etiche, spirituali, teologiche, risorse pastorali e partecipare all'educazione, alla formazione e ai programmi di ricerca. Facilitano in modo particolare la possibilità di poter esprimere il proprio culto e le proprie pratiche religiose, in riferimento ai bisogni delle persone e dei gruppi religiosi di appartenenza. E per questo tipo di attività devono avere una preparazione specifica e certificata.

Nella prospettiva cristiana "la cappellania" è espressione della "chiesa comunità sanante" (*church as healing community*) che continua la missione di guarire, perdonare e confortare i malati e, in particolare, coloro che soffrono nel cammino del morire attraverso le varie forme pastorali della parola e del dialogo, della preghiera e dei sacramenti, dell'accompagnamento e della cura, della compassione e dell'amore (Sandrin, 2000).

Varie sono le forme in cui si esprime la fragilità. Vari e creativi possono essere i modi in cui la comunità cristiana è chiamata a "prendersi cura" delle persone coinvolte. C'è chi propone per la chiesa nel suo insieme il modello di una "chiesa come hospice": un modello che, - nell'amore, nel conforto, nella cura e nel rispetto per la persona che muore, - diventa un simbolo forte di una "comunità compassionevole" che si prende cura della persona che soffre nell'interezza delle sue relazioni e del suo dolore, e celebra la vita fino al momento della morte che, però, non ha l'ultima parola. Le cure palliative, anche nella forma dell'hospice, sono associate nell'immaginario collettivo alla morte e al morente, ma la loro focalizzazione è principalmente sul vivere, sul controllo del dolore, sulla qualità della vita e sulla qualità delle relazioni di cura.

Prendersi cura della speranza

La soddisfazione dei bisogni spirituali fa parte della “cura” della persona malata, specialmente alla fine della vita. Tra i bisogni spirituali fondamentale c'è il bisogno di speranza, variamente definita, “negoziata” e trasformata dai vari soggetti dentro al percorso di cura. La speranza è come un viaggio. Siamo viandanti. Lo è anche il malato che cerca guarigione. Ma «l'idea stessa di guarigione è suscettibile, in un certo senso spirituale almeno, di purificarsi e di trasformarsi. “Tutto è perduto per me se non guarisco”, era dapprima tentato d'esclamare il malato, identificando ingenuamente guarigione con salvezza. Dall'istante in cui egli avrà non tanto riconosciuto astrattamente, quanto compreso nel profondo di se stesso, cioè *veduto*, che tutto può non essere perduto anche se la guarigione non si verifica, evidentemente il suo atteggiamento interiore verso la guarigione o la non guarigione si troverà profondamente trasformato...» (Marcel, 1980: 56-57).

Nell'esperienza della malattia, e del dolore che l'accompagna, la speranza, come capacità di proiettarsi nel futuro e di affidarsi, entra in crisi. La persona si sente improvvisamente sola. L'orizzonte della speranza si trasforma nel desiderio di soluzione immediata, che può essere soddisfatto o deluso. Sente di perdere il controllo del suo corpo, della sua mente, delle sue relazioni, della situazione che sta vivendo e della sua stessa vita. Gli altri, e anche Dio, possono apparire improvvisamente lontani. La tentazione è disperarsi, mollare tutto, isolarsi e lasciarsi morire. Spesso ciò non accade, il controllo rimane, il malato non si sente solo, altri gli danno una mano per trovare una cura, una soluzione, una direzione, un futuro, e cioè a mantener viva la fiducia e la speranza.

La speranza è una variabile importante nell'esperienza del malato e nella relazione di cura. La diagnosi di una malattia grave, ad esempio, ha un impatto immediato e forte sul “processo di speranza” della persona. “C'è qualche speranza?, Quanto tempo mi resta?, Quale sarà il mio futuro?” sono alcune domande che il malato fa e si fa. La speranza nei malati prende varie forme. Mentre è sempre forte la speranza di guarigione, e di poter vivere a lungo, altre speranze possono essere presenti: esse toccano la permanenza delle relazioni affettive e di cura, il significato di ciò che stanno vivendo, il poter crescere spiritualmente, la possibilità di raggiungere alcuni obiettivi, la qualità della vita con il controllo del dolore, la vita oltre la vita.

Nel rapporto terapeutico la speranza deve essere continuamente “rinegoziata” e il significato, “per quella persona” e per chi la cura, ridefinito. I motivi per cui sperare sono molto personali e possono variare durante il corso della vita, anche nei suoi momenti finali. Scrive sinteticamente un medico, esperto in cure palliative: «La nuova speranza potrebbe essere la speranza di non morire soli, la speranza di non soffrire dolori eccessivi, la speranza di non essere di peso agli altri e la speranza di lasciare un'eredità e di essere ricordato dagli amici e dai famigliari» (Payne, 2009:225). Ci possono esse-

re anche specifici motivi religiosi che riguardano il rapporto con Dio e la vita futura in Lui.

Di fronte alla morte che si avvicina la persona è chiamata a rispondere ad alcune importanti domande sul *valore*, sulle *relazioni* e sul *significato* (Sulmasy 2007). Sono domande esistenziali che partono da ciò che sta vivendo e vanno oltre, lo trascendono. Sono domande “spirituali” e “religiose” che riguardano colui che muore e coloro che, a titolo affettivo o professionale, sono compagni del suo viaggio. La domanda sul *valore* può essere compresa sotto la voce *dignità*. La domanda sulle *relazioni* può essere compresa sotto la voce *riconciliazione*. La domanda sul *significato* può essere compresa sotto la voce *speranza*. Fondamentale, nel prendersi cura spiritualmente di chi muore, è il tipo, il contenuto, il valore e il significato della *speranza*: speranza *ultima* “già e non ancora” pienamente vissuta nelle speranze *penultime* che prendono corpo nelle *relazioni* di cura; speranza eterna (grande, infinita) che trascende le speranze terrene (piccole, finite) ma che in esse si incarna e può trovare il simbolo (il segno efficace) che ne fa vivere “qui e ora” gli anticipi. Solo, però, la grande speranza che *trascende* le piccole speranze può *guarire dalla sofferenza dell'impotenza, della finitezza e della mortalità*: può guarire dalla morte. Solo la grande speranza che la nostra vita personale e la storia nel suo insieme «sono custoditi nel potere indistruttibile dell'Amore» - ci ricorda Benedetto XVI nella *Spe salvi* - può *guarire* chi muore (n. 35). La persona che muore ha bisogno di sentire che la sua vita ha un significato perché mantiene un senso di identità, di dignità, di controllo e di “connessione” relazionale e affettiva con gli altri e con Dio.

Nel confronto con la diagnosi di una malattia grave, e con l'avvicinarsi della morte, la speranza del malato compie un viaggio: dall'iniziale speranza di guarigione alla speranza di sopravvivenza, di una vita dignitosa, di conforto, di una relazione di cura che continua, di un amore che non abbandona e di salvezza. E la mancanza di speranza (*hopelessness*) può non essere tanto una perdita della speranza ma la perdita di attaccamento a un tipo di speranza, dalla quale il malato e chi lo cura devono fare lutto, rinegoziandone il contenuto dentro un dialogo in cui la morte viene chiamata per nome.

Nei momenti di massima vulnerabilità, nella malattia e in particolare a “con-tatto” con la morte, i simboli religiosi diventano particolarmente forti. Di fronte a ciò che va oltre le nostre forze il linguaggio del sacro diventa fonte di speranza. Il supporto spirituale si fa importante quando altre forme di supporto vengono meno; spiegazioni religiose diventano più plausibili quando altre spiegazioni non convincono più; un controllo ultimo è ancora possibile attraverso il sacro quando la vita sembra fuori controllo; e la religione aiuta nella ricerca di nuovi significati quando i vecchi non rispondono più alla situazione. Forse è per questo che il sacro – e i riti che simbolicamente lo esprimono – diventa così irresistibile nei momenti del dolore e della malattia, quando i poteri umani entrano in crisi (Pargament e Park 1997). Da qui l'importanza di un adeguato accompagnamento pastorale.

L'accompagnatore pastorale (il singolo cappellano e la cappellania), ha una responsabilità specifica nell'aiutare e guidare le persone a interpretare e valutare le loro storie (come storie religiose, in rapporto con il sacro e con Dio), a rivedere storie stressanti o distruttive, e a riscrivere storie di speranza e di guarigione, integrando la loro esperienza attuale con le esperienze passate e le speranze future.

La presenza del cappellano (e della cappellania) svolge varie funzioni (Nolan, 2012). È una "presenza evocativa" (*evocative presence*): richiama e fa rivivere rapporti positivi o negativi con il sacro e con Dio (transfert). Il cappellano è chiamato a "stare in contatto" con colui che soffre e che muore, con le sue proiezioni positive o negative, sapendole comprendere, sostenere ed elaborare. La sua relazione può esprimere, così, le sue potenzialità liberatorie e terapeutiche. È una "presenza che accompagna" (*accompanying presence*): il cappellano semplicemente "sta con" la persona che muore, senza un'agenda già programmata, permettendole di essere pienamente se stessa, e di vivere le sue proprie esperienze. È una "presenza che conforta" (*comforting presence*), nel senso originale di "fortificare", attraverso relazioni di fiducia e amicizia, che permettano al malato di chiedere e di trovare le sue risposte. È una "presenza piena di speranza" (*hopeful presence*), non primariamente nel senso di aiutare il malato a trovare speranza, ma nel senso che la sua stessa presenza è "presenza di una speranza" che viene testimoniata "nel presente" della relazione che rimane, qualsiasi cosa accada, e simbolo di un attaccamento sicuro che "trascende" l'immediato.

Il dolore è, soprattutto, esperienza di solitudine e la presenza di speranza può essere vissuta come "con-solazione". «Ci sarà sempre sofferenza che necessita di consolazione e di aiuto. Sempre ci sarà solitudine». Sono parole di Benedetto XVI nella *Deus caritas est*. E nella *Spe salvi* ci ricorda che la parola latina *con-solatio* suggerisce «un essere-con nella solitudine, che allora non è più solitudine» (n. 38).

Bibliografia

- Abigail Rian E. *Is God still at bedside? The medical, ethical, and pastoral issues of death and dying*. Eerdmans, Grand Rapids, Michigan/Cambridge, U.K. 2011.
- Association of Hospice and Palliative Care Chaplains (AHPCC), *Guidelines for hospice and palliative care chaplaincy* 2013³ (www.ahpcc.org.uk).
- Bertini M. *Psicologia della salute. Dal "deviante" al "viandante"*. Raffaello Cortina, Milano 2012.
- Callahan D. *The troubled dream of life. In search of a peaceful death*. Georgetown University, Washington DC 2000.
- Groopman J. *Anatomia della speranza. Come reagire davanti alla malattia*. V&P, Milano 2006 (or. ingl. 2004).
- Hermesen MA, ten Have HA. *Pastoral care, spirituality, and religion*. *Am J Hosp Palliat Care* 2004;21:353-6.
- JCAHO (The Joint Commission on the Accreditation of Healthcare Organizations). *Comprehensive accreditation manual for healthcare organizations: The official handbook*. Chicago, IL. 2003.
- Kirkpatrick LA. *An attachment-theory approach to the psychology of religion*. In: Spilka B, McIntosh DN, Eds. *The psychology of religion*. Westview, Boulder, Colorado 1997, pp. 114-133.
- Koenig HG. *Spirituality in patient care. Why, How, When, and What*. Templeton Foundation, Philadelphia & London 2007².
- Marcel G. *Homo Viator. Prolegomeni ad una metafisica della speranza*, Borla, Roma 1980 (or. fr. s.d.).
- Musgrave BA, McGettigan NJ. (Eds.) *Spiritual and psychological aspects of illness*. Paulist, New York/Manwah (NJ) 2010.
- Nolan S. *Spiritual care at the end of life. The chaplain as a 'Hopeful Presence'*. Jessica Kingsley, London and Philadelphia 2012.
- Pargament KI, Park CL. *In time of stress: The religion-coping connection*. In: Spilka B, McIntosh DN (Eds.) *The psychology of religion*. Westview, Boulder (Colorado) 1997 pp. 43-53.
- Payne R. *Hope in the face of terminal illness*. In: Swinton J, Payne R. (Eds.) *Living well and dying faithfully. Christian practices for end-of-life care*. Eerdmans, Grand Rapids (Michigan) 2009, pp. 205-225.
- Ploton L. *La persona anziana. L'intervento medico e psicologico. I problemi delle demenze*. Raffaello Cortina, Milano 2003 (or. fr. 2001).
- Puchalski C, Ferrell B, Virani R et al. *Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference*. *J Palliat Med* 2009;12:885-904.
- Sandrin L. *Chiesa, comunità sanante. Una prospettiva teologico-pastorale*. Paoline, Milano 2000.
- Sandrin L. *Aspetti psicologici del problema dell'eutanasia*. *Camillianum* 2007;19:39-49.
- Sandrin L. *La domanda di eutanasia provoca la nostra pastorale*. *Rassegna di teologia* 2008;49:263-76.
- Sandrin L. *Accanto a chi soffre. Il prete ministro di speranza*. Cittadella, Assisi 2011.
- Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. EDB, Bologna 2008 (or. ingl. 2003).
- Speck PW. *Spiritual care in health care*. *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy* 2004;7:21-5.
- Sullivan MD. *Hope and hopelessness at the end of life*. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;4:393-405.
- Sulmasy DP. *The rebirth of the clinic. An introduction to spirituality in health care*. Georgetown University, Washington DC 2006.
- Sulmasy DP. *A balm for Gilead. Meditation on spirituality and the healing arts*, Georgetown University, Washington D.C. 2007.
- VandeCreek L, Burton L, Eds. *Professional chaplaincy. Its role and importance in healthcare*. *J Pastoral Care* 2001;55:81-97.
- Vogt CP. *Patience, compassion, hope, and the christian art of dying well*. Rowman & Littlefield, Lanhan, Maryland 2004.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Estetica evoluzionistica. Darwin e l'origine del senso estetico

LORENZO BARTALESI

Carocci, Roma, 2012

L'agile volume di Bartalesi affronta, fregiandosi di farlo per la prima volta in Italia (p. 12), il tema dell'esperienza estetica alla luce della darwiniana teoria dell'evoluzione. La questione, già ampiamente discussa in ambito anglosassone, è effettivamente di un certo interesse, consentendo al lettore, da un lato, di approfondire il tema dell'estetica a partire da una prospettiva inedita, e, dall'altro, di portare all'evidenza aspetti poco noti della teoria darwiniana.

La presenza del senso estetico, "sense of beauty" nelle pagine di Darwin, rappresenta un aspetto problematico che eccede, per almeno due ragioni, i perimetri angusti della spiegazione evoluzionistica: primo, per l'essenziale libertà che permea l'esperienza estetica – libertà che nella selezione naturale è ridimensionata o trascurata –, secondo, per il fatto di essere, l'esperienza estetica in senso stretto, una prerogativa dell'uomo, non rintracciabile in quanto tale in altri esseri viventi.

Estetica evoluzionistica può così considerarsi uno studio critico del ruolo che le parole "beauty" e "beautiful" assumono nell'opera di Darwin: uno dei meriti indiscussi del volume è infatti quello di tagliare trasversalmente la produzione di Darwin, dal capolavoro *L'origine delle specie* alle *Corrispondenze*, dalle *Note sul senso morale* all'*Autobiografia*. Bartalesi è in grado di mettere in luce le differenze che i termini assumono nei diversi ambiti in cui Darwin articola la sua teoria dell'evoluzione: dai vegetali, agli animali, fino agli uomini. Se nel mondo vegetale, per esempio, bello può valere come "bella e armoniosa diversità della vita" o "mirabile adattamento", nel mondo animale la bellezza è da

subito messa in relazione con la selezione sessuale: l'essere più bello di un pavone rispetto ad un altro rappresenterebbe un fattore determinante per le possibilità d'accoppiamento. Spinto alle estreme conseguenze il ragionamento porta a concludere, per quanto concerne gli umani, che gli aspetti somatici delle diverse razze costituiscano la cristallizzazione delle caratteristiche estetiche favorite da millenni di selezione sessuale.

Il rilievo della differenza tra mondo vegetale e mondo animale consente di tornare a riflettere sul rapporto tra bellezza e cosa di cui si predica la bellezza, tema da sempre caro alla filosofia dell'arte, ma da un inedito punto di vista: il fatto che un corallo, ad esempio, risulti simmetrico e armonioso nella sua struttura ha a che fare col fatto che la sua forma di vita sia conservata oggi dopo migliaia di anni? Su questo interrogativo essenziale Bartalesi fa dialogare le sue fonti, in maniera intelligente e consapevole, arrivando almeno a porre il problema, se non l'esito necessario, di pensare al senso estetico quale funzione necessaria nella selezione naturale.

Così l'autore, muovendo dalla fulminea annotazione darwiniana tratta dal *Taccuino M*: «La bellezza è un sentimento istintivo» (p. 45), ne evidenzia le implicazioni necessarie: anche qualora l'istinto della bellezza fosse funzionale alla selezione sessuale la questione non sarebbe risolta. Bartalesi infatti mette bene in luce i nodi problematici che si aprirebbero: se è vero che il pavone maschio ha quella coda perché la femmina sceglie quella coda, come la mettiamo con la *capacità di scegliere* della femmina? È anch'essa frut-

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Nicola di Stefano

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21 - 00128 Roma
e-mail: n.distefano@unicampus.it

to della selezione? E in che modo? Di qui l'interrogativo, decisivo in prospettiva evoluzionistica, con cui Bartalesi ci conduce alle conclusioni del suo testo: «Quale ruolo gioca il senso estetico nel lungo processo evolutivo da cui è emersa la nostra specie?» (p. 113). Posto che sia un criterio di selezione per la specie, non si vedrebbe quale utilità abbia per la specie stessa: se fosse un carattere selezionato naturalmente, come il collo per le giraffe o il pelo per l'orso, dovrebbe rappresentare un vantaggio concreto per l'adattamento all'ambiente. Ma il gusto estetico quale vantaggi porta?

Un suggerimento potrebbe essere il fatto che la bellezza "sta per qualcosa d'altro" che si nasconde e che è finalizzato alla conservazione della specie: come dire, il bello è una trappola, un invito, un segnale per attrarre verso un vivente che ha caratteristiche nascoste utili alla specie. Potrebbe darsi, ma il criterio di scelta, cioè ciò che determina la scelta estetica, pare troppo variabile per essere così determinante nella conservazione della specie. Il clima o la ricerca del cibo

possono essere considerati elementi decisivi nell'evoluzione, non lo stesso può invece dirsi del gusto o del senso estetico delle femmine (o dei maschi): un rapido sguardo alla variabilità dei canoni di bellezza nei secoli o nelle diverse culture costituisce una parziale conferma di ciò.

Il testo si chiude con un interrogativo impegnativo, che eccede ampiamente lo scopo dell'autore e che va considerato come una possibile, anche se poco percorribile, traccia di riflessione: «Domandarsi quando è emersa un'attitudine estetica umana nel corso dell'evoluzione implica che si risponda a una questione ben più ampia e generale: *quando siamo diventati umani?*» (p. 124). Non va certo ritenuto un difetto del volume il fatto che nelle pagine conclusive non si approdi ad una risposta convincente.

Il testo rimane sempre scorrevole, ben argomentato e l'esposizione lineare. Da notare anche la bibliografia aggiornata nella quale, accanto al citatissimo Darwin, troviamo moltissime fonti utili a inquadrare il problema da una più ampia prospettiva.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Game therapy: l'uso dei mondi virtuali in campo sanitario

CLAUDIO PENSIERI

Universitalia, Roma 2013

Oggetto del libro è l'innovativo legame tra gli strumenti tecnologici, in particolar modo quelli riguardanti la realtà virtuale, e il mondo articolato della pratica medica. Viene mostrato come sia possibile usare le nuove tecnologie non solo per giungere al ristabilimento della salute del malato, ma anche per migliorare la sua qualità della vita durante il periodo più o meno lungo di degenza.

L'autore fa emergere con chiarezza la motivazione etica di fondo che spinge sia a un utilizzo buono delle nuove tecnologie, sia a un esercizio coscienzioso dell'attività del medico. In Italia gli sviluppi delle tecnologie informatiche hanno inciso profondamente nella mentalità comune; esse hanno fatto nascere una vera e propria "Net Generation", caratterizzata dall'esperienza di quelle nuove forme di mutua interazione che sono rese possibili dal diffondersi del Web 2.0.

In questo volume Claudio Pensieri propone un'analisi criticamente molto lucida e valida di queste nuove tecnologie non limitata esclusivamente a quelle usate in ambito sanitario, ma tiene conto anche di quelle collocate nell'ambito particolare della *videogame industry*. Tale analisi si pone come una delle poche voci che si sofferma nuovamente su Second Life, a distanza di anni dalla sua esplosione mediatica, per osservare non solo i motivi del suo successo, ma anche del suo declino, nonché del suo fallito tentativo di imporsi a livello *mainstream*.

A più di sessanta anni di distanza da quando nacque la prima idea di videogioco (verso il 1952), quando un ragazzo di nome Douglas all'Università di Cambridge decise di scrivere una tesi sull'interazione tra uomo e macchina (creando Tic Tac Toe o più comunemente Tris) è diventato possibile revisionare, come ha fatto abilmente Pensieri, l'impatto che queste tecnologie hanno avuto nel mondo medico.

L'obiettivo di questo libro, a partire da questa proliferazione del rapporto "uomo-macchina" e virtualità, è stato investigare le possibilità offerte dai Mondi Virtuali, dalla realtà virtuale intesa in senso lato e dalle nuove tecnologie per il mondo della Sanità. Anzi, in realtà nasce da uno studio condotto all'Università Campus Bio-Medico di Roma sulla possibilità di creare un Mondo Virtuale chiuso e Multiservizio per i pazienti ricoverati nelle stanze a pressione positiva, ossia in isolamento.

Speranza non espressa esplicitamente dall'Autore, ma sicuramente rilevabile tra le righe leggendo il volume, è che la comunità telematica e delle nuove tecnologie si mobiliti per aiutare i malati costretti a rimanere per lungo tempo in stanze d'ospedale in isolamento e con la possibilità di pochissime interazioni sia con i sanitari sia con i parenti, a sentirsi ed essere meno soli. La tecnologia, infatti, molto può fare per alleviare la "sofferenza globale" di queste persone riducendo una delle sue componenti importanti: la noia.

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott.ssa Maddalena Pennacchini

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Alvaro del Portillo 21 - 00128 Roma
e-mail: m.pennacchini@unicampus.it

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

Il giornale come cura. Medicina e sanità nelle pagine della «Domenica del Corriere» dalle origini alla Grande Guerra

SIMONA UGOLINI

Aracne Editrice, Roma 2014

È difficile dire se in una lettura storica risultino più affascinanti le differenze con l'attualità oppure le somiglianze. Quando ci si confronta, poi, con gli atteggiamenti colti e popolari che circa un secolo fa emergevano nei confronti della sanità, della salute e dei mezzi per mantenerla o recuperarla, il dilemma – a mio avviso – si fa ancora più difficile.

In ogni caso, il bel saggio di Simona Ugolini offre abundantissimo materiale per assecondare entrambe le preferenze. Il sistematico spoglio e l'analisi critica che l'Autrice ha compiuto di una rivista importante come la «Domenica del Corriere» («che rappresenta, in ambito italiano, un *unicum* sia per diffusione che per tiratura») per scoprire come essa abbia plasmato la sensibilità e l'immaginario di un'intera generazione nei confronti della medicina e della salute in genere, non può che fornire spunti significativi di riflessione.

Tanto per seguire il filone delle «analogie» (ma, ripeto, c'è in questo libro moltissimo materiale anche per chi cerca nel passato soprattutto le differenze e i contrasti con l'oggi) il primo aspetto che mi piace evidenziare è il tema dell'autoformazione medica del pubblico. Oggi, medici e chirurghi sono spesso ossessionati dalla pretesa «preparazione» con cui i loro pazienti si presentano a una visita, solo dopo aver già esplorato ogni possibile fonte mediatica su quella che, a loro avviso, è la diagnosi corretta e la terapia più opportuna. E guai al medico che provi a contraddirli...

La «Domenica del Corriere» di inizio Novecento fu, in Italia, il prototipo del mezzo di comunicazione di massa che cercava di offrire informazioni e orientamenti sui temi della salute a un pubblico ampio e mediamente colto. Simona Ugolini è molto abile nel mettere in luce pregi e difetti «educativi» di rubriche longeve e di grande successo come fu *Il consiglio del medico* del dottor Petrus. Lo pseudonimo copriva l'identità di Pietro Favari, un esperto e stimato professionista che improntava il suo dialogo con i lettori «all'ottimismo più che all'allarmismo», anche se all'occorrenza «non risparmiava ammonimenti sia per chi era troppo insistente, sia per chi era troppo credulone». Oggi, la lettura di quella rubrica potrebbe forse essere utile più che ai malati, ai medici che con le sempre folte categorie dei «pazienti» insistenti e creduloni, continuano ad avere a che fare.

Un capitolo dal suggestivo titolo «Malati, malaticci, avariati» mostra quanto anche a quel tempo la *patocenosi* (ovvero, il felice concetto messo a punto da Mirko Grmek per indicare l'insieme delle malattie presenti in una società in una certa epoca) venisse deformata a piacimento, per ragioni sociali, culturali e di *correttezza* comunicativa da un settimanale come la Domenica. Esattamente come succede oggi nelle pagine dedicate alla salute di un quotidiano o di un sito internet. Solo che nel quindicennio che precede la prima guerra mondiale – la mitica *Belle Époque* – a essere nascoste

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Luca Borghi

FAST, Istituto di Filosofia dell'Agire Scientifico e Tecnologico
Università Campus Bio-Medico di Roma
Via Álvaro del Portillo, 21
00128 Roma
e-mail: l.borghi@unicampus.it

erano patologie compromettenti dal punto di vista morale, come la sifilide, oppure diffusissime ma in categorie sociali molto diverse da quelle a cui appartenevano i lettori della Domenica, come la malaria o la pellagra. Ad apparire invece del tutto sovraesposta sulle pagine della rivista è la malattia “inesistente” per antonomasia: la nevrasenia. Quell’insieme sfuggente e cangiante di sintomi che venivano, a ragione o a torto, collegati ai ritmi frenetici della vita moderna e allo *stress* che ne derivava. Simona Ugolini propone una gradevolissima e istruttiva antologia di “cartelle cliniche” di nevrasenici e dei rimedi, più o meno bizzarri, che i medici proponevano ai loro malati “esauriti”.

Un terzo aspetto che mi piace evidenziare è quanto la labilità dei confini della medicina fosse già evidente in un tempo in cui nulla ancora si sapeva, né si poteva sapere, di genomica, di chirurgia robotica o di mondi virtuali. Con la complicità di una pubblicità medico-farmaceutica molto pervasiva e che, sotto l’apparenza dell’informazione istruttiva e con l’avallo interessato di qualche autorità medica del tempo, metteva a punto rapidamente le proprie arti di persuasione occulta, comincia a farsi strada quella disciplina paradossale e quasi ossimorica che è stata chiamata “medicina dei desideri”. Anche in questo ambito, Simona Ugolini è riuscita a dissepellire dalle pagine ingiallite della «Domenica del Corriere» un vero tesoro di informazioni e di interpretazioni che impressionano soprattutto per le forti analogie con la situazione odierna: sia che si tratti di trattamenti che promettono una brillante longevità (quando non proprio il ringiovanimento), sia che vengano presentate le promesse mirabolanti della chirurgia estetica, emerge costantemente una fiducia smisurata verso la nuova scienza medica. D’altra parte, alla fine di un cinquantennio – la seconda metà dell’Ottocento – in cui gran parte delle malattie che da sempre terrorizzavano l’umanità erano state sconfitte una dopo l’altra e in cui la nuova chirurgia anestetica e antisettica faceva ogni giorno sempre nuove meraviglie, come dubitare ancora che quella marcia progressiva fosse ormai inarrestabile?

Un brano, per esempio, tratto da un articolo del 1905 e intitolato proprio “Chirurgia estetica”, mostra come le ri-

flessioni su questo tema fossero tutt’altro che banali: “I più crederanno che la *vanità* sia stata il movente nelle persone deformi a sottoporsi all’operazione. Un grave errore. In molti casi era molto più la preoccupazione per la loro *condizione economica*. È un fatto che a molte persone non riuscì di occupare un posto per il quale possedevano le capacità necessarie, appunto perché la natura era stata con loro matrigna nella forma del naso. Un altro motivo poi per sottoporsi all’operazione fu il desiderio di poter andare in giro senza essere oggetto di speciale attenzione. Questa osservazione è completamente convalidata dall’esclamazione di una signora di 39 anni. Essendo ella uscita per la prima volta 11 giorni dopo l’operazione, al suo ritorno afferrò felice le mani del chirurgo, esclamando: ‘Signor Dottore, le posso solamente dire che oggi nessuno m’ha guardata’”.

Ben presto giungerà la guerra a sottoporre l’intera società a una doccia fredda che avrebbe costretto a ridefinire profondamente la scala dei valori dominanti. Ma intanto il rapporto del pubblico borghese con l’avanzare della scienza medica era cambiato, probabilmente per sempre, secondo una sensibilità di ottimismo e di aspettative sempre più esigenti.

Le circa dieci pagine di apparato iconografico con cui si conclude il volume di Simona Ugolini dimostrano chiaramente come l’illustrazione – fotografica o affidata alle splendide tavole a colori di Achille Beltrame – sia sempre stata un decisivo catalizzatore e amplificatore del messaggio scritto, soprattutto laddove si voleva dimostrare la drammaticità di un problema sanitario o le meravigliose speranze suscitate da qualche innovazione tecnica o da qualche inedita modalità di cura.

Anche la prefazione di un’esperta di storia della divulgazione scientifica come Maria Conforti, contribuisce a dare senso e autorevolezza al lavoro di Simona Ugolini.

In conclusione, dato che il presente saggio decide motivatamente di interrompere la propria analisi alla vigilia della Grande Guerra, resta soprattutto la speranza che un nuovo analogo lavoro possa spingere più avanti nel tempo questa feconda metodologia d’indagine.

RECENSIONI
BOOK REVIEWS

The nature of water

NATALE GASPARE DE SANTO, CARMELA BISACCIA, ROSA MARIA DE SANTO

Nova Publishers, New York 2014

“In principio (...) lo Spirito di Dio aleggiava sulle acque” (Gn 1-2). Le pagine della Bibbia, dal citato *incipit* fino a quelle conclusive dell’Apocalisse giovannea, sono imbevute di sorgenti, fiumi e mari d’acqua. Il nostro linguaggio è spesso arricchito di detti e proverbi che fanno riferimento all’acqua, come per esempio il “io me ne lavo le mani”. Molti i letterati, soprattutto poeti, che hanno tratto dall’acqua motivi di ispirazione: dal *De rerum natura* di Lucrezio, al *Cantico delle creature* di Francesco D’Assisi e alla *Canzone degli spiriti sulle acque* di Goethe.

L’acqua, è la scienza a ribadirlo, costituisce la prima traccia di vita. Non sorprende perciò che sia il componente più abbondante del corpo umano. I reni che producono circa due quintali di acqua al giorno e la riassorbono al 99,9%, possono essere considerati come una straordinaria fattoria di acqua e un grande acquedotto che processa durante la vita media di ottanta anni più di sei milioni di litri di acqua. L’acqua è perciò, da sempre, oggetto di studio soprattutto delle scienze biomediche. Per i Sumeri medico è colui che “conosce l’acqua”. Oggi il nefrologo prepara l’acqua per fare la dialisi alle persone prive di funzione renale.

È il rene che ci consente di conservare l’acqua se manca ed eliminarla se ce ne è in eccesso. Il rene mantiene costante il volume di acqua grazie alle proteine acquaporine, scoperte alla fine del secolo scorso dai biologi molecolari americani Agre e Parker, che funzionano come canali per il

trasporto dell’acqua. Quando il rene smette di funzionare l’acqua si accumula e se non c’è la dialisi si muore in pochi giorni. Con l’età i canali dell’acqua funzionano meno e il senso della sete diminuisce per cui, soprattutto con il caldo o se si è ammalati di diabete, si perde acqua senza accorgersi, il che può portare ugualmente alla morte. Morte causata da poche acquaporine.

Si comprende che un illustre umanista-nefrologo napoletano, Natale Gaspare De Santo, forte della sua estesa cultura e di tanta esperienza clinica, si sia cimentato, coadiuvato da Carmela Bisaccia e da Rosa Maria De Santo, con la prefazione di Giuseppe Remuzzi, in uno studio interdisciplinare che chiama a raccolta conoscenze religiose, filosofiche, psicologiche, scientifiche, letterarie, artistiche, sulla Natura dell’acqua (*The Nature of Water*), pubblicato in inglese dalla Nova publishers nella collana *Environmental Science, Engineering, and Technology, World Philosophy Series*.

L’opera mette subito in risalto, nel primo capitolo il carattere ambivalente, maledizione/benedizione, dell’acqua. Pensiamo all’Epica di Gigalmesh, a Noé e al diluvio universale biblico, a quello greco dell’età del bronzo e a quello Coranico, ai Tsumani, all’inondazione di Firenze, al disastro causato dalla diga del Vajont. L’acqua è un bene già legiferato da Giustiniano, appartenente a tutti, cioè, alla stregua dell’aria comune, essenziale per la vita. Essendo però un bene limitato esige sempre più una sua equa regolamentazione che

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Prof. Michelangelo Pelàez

Via Luca Giordano, 26
80100 Napoli
e-mail: m.pelaez@unicampus.it

renda tutti responsabili di un suo retto uso, anche di fronte alle nuove generazioni.

Seguono i capitoli dedicati a ciò che ha significato l'acqua per le cosmologie sumerica – il mondo concepito come una bolla immersa nel mare primordiale – e per la cultura egiziana, pervasa dalla funzione centrale che le inondazioni del Nilo avevano per la vita e per le conoscenze soprattutto astronomiche e geometriche degli egiziani.

Particolare attenzione viene, in seguito, dedicata alla nascita del pensiero occidentale per opera dei presocratici ionici (VI sec. a.C.). Le prime intuizioni di Talete, che alla domanda “di cosa è fatto l'universo?” identifica nell'acqua l'*arché*, il principio unico di tutte le cose, continuano ad alimentare il pensiero greco e romano: Platone, Aristotele, Empedocle, Seneca, Plinio il Vecchio e Plinio il Giovane, Cicerone, Plutarco e molti altri. Non possiamo inoltre dimenticare le imponenti costruzioni degli acquedotti romani e l'importanza sociale e terapeutica che i bagni nelle terme hanno avuto nella vita pubblica e quotidiana dell'antichità.

Altri capitoli ancora riassumono i contributi della filosofia araba, rielaborati in chiave medica dalla Scuola di Salerno e in prospettiva teologica da Tommaso d'Acquino. Vengono anche esaminati pensatori del '500, come Girolamo Cardano, Giordano Bruno e Campanella e altri del '700 e dell'800, per concludere con il particolare contributo di psicologi del '900 come CH. G. Jung.

Gli ultimi capitoli raccolgono molteplici esempi di musicisti, scultori, pittori, architetti che hanno trovato ispirazione nell'acqua e nelle sue molteplici rappresentazioni simboliche, molte di esse mitologiche.

Anche se non sono mancati passi falsi nell'ambito della ricerca scientifica sull'acqua, come la “scoperta” russa della poliacqua negli anni Sessanta del '900, o le ricerche alla fine del secolo scorso dell'immunologo francese Jacques Benveniste su una presunta memoria dell'acqua. La medicina moderna molto deve ai risultati di queste ricerche, per esempio nella miglior conoscenza del metabolismo e della fisiologia e patologia renale.

Il libro si conclude con l'ultimo capitolo firmato da Piera Spadea, scienziata petrologa dell'Università di Udine scomparsa anzitempo, sull'origine e il ciclo dell'acqua, sulla sua struttura fisica, sulla quantità dell'acqua sulla terra, sull'acqua corporea dentro e fuori le cellule. Dato che l'acqua abunda nell'universo, la possibilità del suo esaurimento è alquanto remota, semmai diventa urgente legiferare in modo di garantirne un uso democratico.

Un libro di buona divulgazione scientifica, di buon livello culturale, che offre le conoscenze necessarie per partecipare attivamente al grande dibattito che sull'acqua si sta sempre più arricchendo di nuovi contributi. Da raccomandare a studenti universitari, non soltanto delle facoltà biomediche, e ai professionisti del mondo della sanità.

