

COMITATO ETICO

Fine vita e cure palliative



Ad oggi le cure palliative vengono identificate da gran parte della popolazione e anche da una parte del personale sanitario, come cure del fine vita, cure delle ultime ore, giorni o settimane, cure rivolte solo ed esclusivamente a malati oncologici. Quando si pronuncia la parola morfina, il collegamento immediato è la morte e la sedazione palliativa spesso viene intesa come eutanasia. Da circa dieci anni si sta cercando di evitare che questi stereotipi si radicalizzino.

L'OMS e numerose società scientifiche di cure palliative, anglosassoni, statunitensi, canadesi e anche italiane, oltre che condurre una campagna per la dignità della morte, mettono in

risalto alcuni aspetti fondamentali: il primo è l'estensione temporale della palliazione, non più alla fine della vita, ma molto prima, anni prima, quando la persona malata presenta una o più patologie non più guaribili, ma curabili, ed un'estensione, come secondo punto, delle malattie da curare, non solo il cancro, ma tutte le patologie cronico degenerative in fase avanzata, le patologie d'organo, come ad esempio la BPCO (broncopneumopatia cronica ostruttiva) in fase avanzata, l'insufficienza renale cronica, le cardiopatie gravi (in fase 3° o 4° secondo la classificazione NYHA, New York Heart Association), includendo la malattia di Alzheimer, le demenze vascolari, quelle miste, la SLA (sclerosi late-

rale amiotrofica) e la SM (sclerosi multipla) ed altre.

Questo allargamento a ventaglio o meglio a mantello (visto che parliamo di *pallium*), porta all'inserimento di un numero particolarmente elevato di pazienti, con benefici per la persona malata e la sua famiglia. Si tratta di cure che vengono fornite insieme agli altri trattamenti usuali, quindi è un percorso multiprofessionale e multidisciplinare.

Vengono quindi attuate le CURE PALLIATIVE DI BASE PRECOCI. Definite "di base" perché possono essere fornite da operatori sanitari che hanno in carico il paziente: MMG (medici di medicina generale), medici di reparti in RSA (residenze sanitarie assistenziali), medici ospeda-

lieri, insieme ad infermieri, psicologi, assistenti sociali, logopedisti e assistenti spirituali. Non è necessario lo specialista palliativista, se non quando l'intervento diventa particolarmente difficile.

Siamo abituati a pensare che la palliazione si fermi nella cura del dolore fisico, ma come ci hanno insegnato Cicely Saunders¹ e Elisabeth Kubler Ross², in queste persone il dolore è totale, fisico, psicologico, sociale e spirituale. Il dolore fisico poi diventa molto ampio se pensiamo al disagio che può comportare la tosse persistente, la mancanza di respiro, il prurito, tutte le patologie del cavo orale (p.e. mucositi, xerostomia, scialorrea, candidosi), la cachessia (profondo deperimento organico), la disfagia, la stipsi, ecc.

Il dolore psicologico poi può manifestarsi con ansia, agitazione, depressione, allucinazioni, fino ad arrivare al *delirium*.

In queste persone spesso anziane, sotto la prospettiva del dolore che coinvolge le relazioni sociali, viene persa la propria identità, il

proprio ruolo nella società e nella famiglia. Spesso viene meno anche la parte economica.

Ultimo ma non ultimo il dolore spirituale che meriterebbe delle approfondite considerazioni. Molte volte l'assistente spirituale arriva al capezzale per l'unzione degli infermi. Ma la sua presenza dovrebbe essere parte attiva (e fin dai primi momenti della malattia) nel nucleo che cura il paziente, perché alcuni temi possono essere presi in esame in maniera adeguata dal "chaplain" (così è detto nei paesi anglosassoni il cappellano o sacerdote).

I quesiti posti dai malati riguardano le domande sull'aldilà, cosa c'è dopo la morte, perché "proprio a me questa grave malattia?" e molti altri. Spesso può essere sufficiente l'ascolto o la presenza. Importante è dare peso a questi temi esistenziali, non rinviare ma esserci.

Se si riuscisse a mettere in atto questo ambizioso piano di cura (altri lo stanno facendo) potremmo migliorare la qualità

di vita dei pazienti e di conseguenza anche delle loro famiglie, ridurre gli accessi al pronto soccorso, ridurre i ricoveri, ottimizzare le indagini strumentali e non ultimo, utilizzare al meglio le risorse che in sanità diventano sempre meno.

dott. Paolo Forzan
medico palliativista

¹Cicely Saunders (Barnet, 22 giugno 1918 - Londra, 14 luglio 2005) è stata un'infermiera, medico e filosofa britannica di religione cristiana. Ha dato vita alla diffusione degli Hospice, sottolineando l'importanza delle cure palliative nella medicina moderna, assistendo i malati terminali fino alla fine della loro vita nel modo più confortevole possibile.

²Elisabeth Kubler Ross (Zurigo, 8 luglio 1926 - Scottsdale, 24 agosto 2004) è stata una psichiatra svizzera. Viene considerata la fondatrice della psicotanatologia e uno dei più noti esponenti dei *death studies* (studi che esplorano gli atteggiamenti che le persone hanno nei confronti della morte).

