

# **CURE PALLIATIVE**

## **Un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale**

ASSEMBLEA PARLAMENTARE DEL CONSIGLIO D'EUROPA  
Tratto dalla VI seduta - 28 gennaio 2009

## Prefazione

Lo sviluppo delle Cure Palliative in Europa e nel mondo sta avendo negli ultimi 30 anni una forte accelerazione grazie all'impegno di tutti gli Operatori coinvolti nel movimento delle Cure Palliative, al sempre maggiore interesse da parte della popolazione ed alla sensibilità crescente da parte delle Istituzioni nazionali e regionali.

Con l'approvazione della Legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" raggiunta all'unanimità nel Parlamento italiano lo scorso 16 marzo 2010, grazie ad uno sforzo pluriennale, è probabilmente iniziata una nuova era per la risposta ai bisogni di oltre 250.000 nuovi malati che, nel nostro Paese, devono affrontare la fase finale della vita a causa di una malattia inguaribile. Circa l'80% di tutti i malati soffre di dolore e tutti sono interessati da un grave e progressivo peggioramento della qualità di vita a causa di sintomi importanti (si pensi alla mancanza di respiro) e di una sofferenza globale. Non bisogna dimenticare che, al fianco dei malati, centinaia di migliaia di familiari e di amici affrontano anch'essi una dura fase della propria esistenza. La Legge 38/2010 rafforza lo stimolo allo sviluppo delle Cure Palliative moderne avviato nel 2009 dalla approvazione del primo cardine fondamentale per la diffusione della rete delle Cure Palliative italiane: la Legge 39/1999 per la realizzazione delle Strutture Hospice. Oggi gli Hospice nel nostro Paese sono 165 e poco meno sono i Centri che erogano Cure Palliative domiciliari. Un grande risultato, se si pensa che gli Hospice nel 1999 erano solo 5 e nel 2002 solo 20.

In questa fase sono di fondamentale importanza l'appoggio delle Istituzioni nazionali ed internazionali e lo sviluppo di una cultura sempre più diffusa che consenta lo scambio di esperienze e di modelli organizzativi che assumano un significato transnazionale.

Il Consiglio d'Europa, già nel 2003 con le REC (2003) 24 approvate dal Comitato dei Ministri degli Stati membri sulla "Organizzazione delle Cure Palliative", aveva contribuito a diffondere in tutta Europa un Testo ed una Appendice, completi ed approfonditi, alla cui traduzione italiana avevo contribuito con orgoglio, ricordando che essa è stata possibile grazie

alla Federazione Cure Palliative ed al sostegno della Società Italiana di Cure Palliative. Il successo della pubblicazione, che è disponibile sul sito della Federazione Cure Palliative ([www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)), mi ha spinto a realizzare la traduzione di un nuovo importante Documento, approvato dall'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa il 28 gennaio 2009, dal titolo "Cure Palliative: un modello per politiche innovative in sanità e in ambito sociale".

Oltre al testo della traduzione della Risoluzione sono stati tradotti sia il Riassunto sia il preciso e analitico Memorandum Esplicativo di Wolfgang Wodarg. Egli è stato Relatore del testo della Bozza di documento presentata all'Assemblea il 4 novembre 2008 e redatta grazie al contributo di 90 opinion leader europei, il cui elenco è inserito al termine del Memorandum. Ricordo che la Bozza è stata presentata alla Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia del Consiglio d'Europa il giorno 15 settembre 2008.

Come potrà essere desunto dalla lettura dei 3 Documenti, Riassunto, Testo della Risoluzione e Memorandum, risulta costante l'impegno delle Istituzioni politiche europee per supportare la cultura e lo sviluppo delle reti di Cure Palliative in tutti i Paesi membri. L'importanza della diffusione di questo modello di approccio è fondamentale non solo di per sé, in quanto risposta adeguata alla sofferenza dei malati inguaribili, ma anche perché giudicato "modello innovativo" all'interno dei Servizi Sanitari e Sociali; un modello in grado di coniugare umanizzazione, qualità e sostenibilità.

Il contenuto del testo offre numerosi spunti importanti anche per il nostro Paese, in quanto, gran parte delle sollecitazioni contenute nella Risoluzione e molti approfondimenti presenti nel Memorandum di Wodarg fanno parte dell'articolato della Legge 38/2010, che attende ora di entrare nella fase realmente applicativa.

Vi è un ulteriore stimolo per il nostro Paese: come già notato nelle Raccomandazioni REC (2003) 24 e nell'Appendice, anche nel Documento analitico di Wodarg, lo sviluppo delle Cure Palliative in Italia non sembra trovare la adeguata collocazione. Ciò probabilmente in quanto, nonostante il Prof. Vittorio Ventafridda sia stato tra i pionieri delle Cure Palliative mondiali, il nostro Paese soffre ancora di una sorta di provincialismo e di "timidezza" nel diffondere le Cure Palliative a livello europeo ed internazionale. Soprattutto, non sembra essere presa in considerazione a livello internazionale, almeno fino al 2008, l'importanza dello sviluppo italiano delle Cure Palliative, tipizzato da una forte integrazione tra il Servizio Sanitario Pubblico e le oltre 200 Organizzazioni Non Profit attive in questo settore. La rete delle Cure Palliative in Italia non sarebbe stata e non sarebbe possibile senza le ONP che ogni giorno operano con costanza, umanità, professionalità ed abnegazione, sia attraverso l'attività dei Volontari sia attraverso le équipes professionali da loro gestite o supportate.

Non è un caso che questa nuova traduzione sia stata fortemente voluta e sostenuta dai Volontari, dai Soci e dal Consiglio Direttivo dell'Associazione Onlus di Volontariato Presenza Amica ([www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)). L'Associazione, dal 1992, opera al fianco dell'équipe della Struttura Complessa "Unità di Cure Palliative, Hospice e Medicina del Dolore" dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate Milanese ([www.aogarbaginate.lombardia.it](http://www.aogarbaginate.lombardia.it)), che presta la sua attività domiciliare e in hospice nel territorio nord-ovest della Provincia di Milano, seguendo ogni anno oltre 1.000 malati.

*Furio Zucco*  
*Presidente Associazione Onlus di Volontariato*  
*"Presenza Amica"*

Questa pubblicazione è stata realizzata con il contributo di Prostrakan, alla quale va un particolare ringraziamento.

# Indice

---

<b>Risoluzione 1649</b>	9
<b>Documento 11758 - 4 novembre 2008</b>	
<b>Rapporto Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia</b>	14
<i>Riassunto</i>	
<b>A. Bozza di risoluzione</b>	15
<b>B. Memorandum esplicativo del relatore. <i>Wolfgang Wodarg</i></b>	15
I. Considerazioni generali	16
II. Il problema: un automatismo fatale	21
<i>i. Utilitarismo: spensieratezza immotivata</i>	
<i>ii. Problematiche di sistema: economia fine a se stessa</i>	
III. Basi per il cambiamento	26
<i>i. Il compito essenziale della medicina: essere al servizio dell'essere umano nella sua globalità</i>	
<i>ii. Sistemi sanitari: stabilire gli obiettivi concentrandosi sul paziente</i>	
IV. Cure palliative: la cooperazione basata sulla responsabilità	30
<i>i. Il concetto di cura nelle cure palliative: obiettivi razionali</i>	
<i>ii. Indicatori del percorso di cura: confronto fra Stati</i>	
<i>iii. Qualità dell'erogazione dell'assistenza: appropriatezza di scopi e mezzi</i>	
<i>iv. Assistenza di équipe: professionalizzazione della società</i>	
<i>v. Demenza – la sfida</i>	
V. Guardare avanti: prospettive per un'utopia razionale	50
<b>Note</b>	53

## Risoluzione 1649\*

1. L'Assemblea Parlamentare rileva che le cure palliative rappresentano un contributo sostanziale e socialmente innovativo che si integra con la medicina curativa (che ha come obiettivo principale la guarigione dalla malattia o la sua remissione, *NdT*), caratterizzata da un alto livello scientifico, e nella quale il benessere soggettivo del paziente viene subordinato al raggiungimento dell'obiettivo primario della cura della malattia, anche quando le terapie comportino per il malato pesanti limitazioni o effetti collaterali importanti.
2. In questo contesto, l'Assemblea basa la propria posizione sulla definizione data nel 2002 dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS):  
*"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"*.
3. L'Assemblea **tuttavia** sottolinea che in questa definizione non è stata data sufficiente enfasi al potenziale innovativo dell'approccio palliativo; infatti l'opinione pubblica potrebbe essere portata a credere che le cure palliative siano un lusso umanitario che non ci si può più permettere nell'attuale difficile situazione economica.
4. L'Assemblea rileva che, specialmente nella parte finale della vita e nonostante gli alti standard e gli enormi costi che comporta, l'attuale assistenza medica fallisce nel soddisfare i bisogni di base di molti malati (i malati affetti da patologie gravi, da malattie croniche, i pazienti che richiedono alti livelli di assistenza individuale). Nel quadro generale di attuale predominio degli aspetti economici nelle politiche sanitarie e sociali, un numero crescente di persone non raggiunge una forza lobbistica tale da tutelare i propri diritti fondamentali.
5. L'Assemblea considera le cure palliative un modello per l'attuazione di politiche sanitarie e sociali innovative, poiché tengono conto dei cambiamenti nella nostra percezione di salute e di malattia, e non si basano sul concetto che curare la malattia sia la condizione indispensabile per garantire il principio di autodeterminazione del malato e la sua partecipazione all'interno della società. L'autonomia è quindi il requisito fondamentale per un modello di "salute" basato sull'individuo, che includa la possibilità delle persone di decidere da sole come affrontare la malattia e la morte.

\* Discussa dall'Assemblea il 28 gennaio 2009 (VI seduta) (vedi Doc. 11758, Rapporto della Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia. Relatore: Signor Wolfgang Wodarg). Testo adottato dall'Assemblea il 28 gennaio 2009 (VI seduta).

6. L'Assemblea rileva che le cure palliative mettono in grado le persone che soffrono di malattie gravi, o che sono afflitte da dolore fisico oppure che si trovano in uno stato di forte prostrazione, di esercitare l'autodeterminazione. L'approccio non è quindi solo basato sulla risposta al bisogno, ma contribuisce direttamente a far sì che i diritti umani, civili e partecipativi possano essere esercitati fino al momento della morte.
7. L'Assemblea ritiene che sia una necessità allargare l'ambito di questo trattamento innovativo e di questo metodo di assistenza. Oltre che per i malati in fase terminale, le cure palliative dovrebbero essere messe a disposizione dei malati affetti da patologie gravi, da malattie croniche e di tutti coloro che necessitano di alti livelli di assistenza individuale che possono trarre benefici da questo approccio.
8. Le cure palliative possono essere considerate l'approccio ad un appropriato tipo di assistenza sviluppato a livello pratico, che prevede l'integrazione fra una medicina e un'assistenza socio-sanitaria orientate verso il paziente, come pure l'erogazione di altri servizi e risorse sociali legati alla salute dell'individuo. Per esempio, vanno compresi sia gli efficaci interventi di aiuto prestati dai volontari sia l'offerta di un supporto sociale, psicologico e spirituale se necessario. Per i singoli malati quanto sopra può essere più importante dell'assistenza sanitaria in senso stretto.
9. A partenza dalle constatazioni precedenti, l'Assemblea trae anche conclusioni dal dibattito sul tema dell'eutanasia, dal quale è apparso evidente che gli Stati costituzionali liberali non possono lasciare senza risposta questioni etiche riguardanti la vita e la morte degli individui.
10. L'attenersi al pluralismo etico non assicura la massima libertà dell'individuo nelle questioni etiche, ma privilegia, all'interno della società, l'arbitrarietà, la casualità, il relativismo e, praticamente, il nichilismo rispetto a posizioni etiche solidamente fondate. Ciò sfocia in un disorientamento generalizzato e porta alla fine all'indebolimento dello stato di diritto liberale.
11. In questo contesto, l'Assemblea fa riferimento alle importanti raccomandazioni sull'approccio ai malati terminali contenute nel rapporto del Comitato Europeo per la Salute (1980) "Problematiche relative alla morte: assistenza ai morenti" e alla Raccomandazione 1418 (1999) sulla protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti.
12. Riconosce che ogni intervento sanitario trova i suoi limiti nell'autonomia decisionale del paziente nella misura in cui questi esprime la volontà di non ricevere terapie curative o quando, indipendentemente da qualsiasi valutazione medica del suo stato di salute, lo esprima chiaramente, ad esempio in un testamento biologico.

13. L'Assemblea spera che le cure palliative possano anche offrire, alle persone che hanno rinunciato alla speranza, la prospettiva di morire con dignità, se è loro permesso di rifiutare le terapie curative, accettando però il sollievo dal dolore e il supporto sociale.
14. Per questo considera le cure palliative come una componente essenziale di una appropriata assistenza sanitaria basata sull'umano concetto di dignità dell'individuo, di autonomia, dei diritti umani e civili, dei diritti del malato e su una percezione largamente condivisa di solidarietà e coesione sociale.
15. Sottolinea che la Raccomandazione Rec (2003)<sup>24</sup> della Commissione dei Ministri del Consiglio d'Europa agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative fornisce già una buona base per il rafforzamento dell'approccio delle cure palliative.
16. L'Assemblea riafferma le quattro aree di applicazione delle cure palliative contenute nella Raccomandazione Rec (2003)<sup>24</sup> seguendo la definizione dell'OMS, ovvero: il controllo dei sintomi; il sostegno psicologico, spirituale ed emotivo; il sostegno per la famiglia; infine il sostegno nella fase del lutto. Di conseguenza, raccomanda specificamente agli Stati membri:
  - 16.1. di garantire un forte e ampio approccio alle cure palliative all'interno delle politiche sanitarie nazionali;
  - 16.2. di promuovere la cooperazione internazionale fra le varie organizzazioni, istituzioni, istituti di ricerca e gli altri attori attivi del movimento delle cure palliative.
17. In considerazione delle notevoli differenze nel livello di sviluppo raggiunto in questo settore nei vari Paesi Europei, l'Assemblea è consapevole che, sebbene sia auspicabile una rapida implementazione (delle cure palliative, *NdT*) all'interno delle strutture assistenziali esistenti, con attenzione a garantire un flusso di finanziamenti sostenibili, l'entità dei finanziamenti può essa stessa determinare seri ostacoli per lo sviluppo di questo tipo di approccio sanitario e socio-sanitario caratterizzato da elevata flessibilità.
18. Ritiene pertanto che, per ottenere cambiamenti sostenibili ed efficaci nei sistemi sanitari esistenti, ci sia bisogno di un'analisi approfondita degli ostacoli strutturali e di una valutazione dettagliata dei bisogni basate su un set minimo di indicatori quali, ad esempio, quelli richiamati nell'Appendice alla Raccomandazione Rec (2003)<sup>24</sup>.
19. Sostiene che, se si vuole che, nel Sistema Sanitario, i diritti fondamentali prevalgano rispetto ad altri diritti dei pazienti, le priorità dell'assistenza sanitaria devono essere oggetto di un vasto dibattito pubblico basato su obiettivi sanitari ragionevoli. Poiché la tutela dei diritti fondamentali del cittadino è un compito prioritario dello Stato, essa non dovrà essere lasciata alla pressione di gruppi politici.

20. L'Assemblea crede che l'etica possa quindi giocare un ruolo fondamentale come applicazione pratica della filosofia nel dare forma al dibattito nella società sugli obiettivi di salute e sulle priorità assistenziali.
21. Pertanto, facendo riferimento alle raccomandazioni generali, l'Assemblea raccomanda agli Stati membri di:
- 21.1. concentrarsi sull'etica non solo nei settori applicativi, ma quale questione di principio, poiché solo un chiarimento e una classificazione tipologica delle rispettive posizioni fondamentali permetteranno il raggiungimento di un consenso stabile all'interno della società su questioni etiche controverse ed una giusta allocazione delle risorse;
- 21.2. cercare di assicurare una migliore retribuzione ai servizi assistenziali non connessi a specifici prodotti, sia attraverso programmazioni nel settore della salute sia in ambito economico e finanziario, così che la politica sociale possa trarre benefici dalla politica economica e dagli incentivi fiscali, al fine di meglio contrastare il sempre maggiore dominio dell'economia sulla società;
- 21.3. in generale, cercare di rafforzare l'assistenza sanitaria primaria, per proteggere i malati da interventi sanitari inappropriati e porre un'enfasi sempre maggiore sull'importanza della comunicazione fra medico e paziente come base per una medicina razionale, centrata sul paziente;
- 21.4. in considerazione della capacità di influenza dei governi, promuovere nella società un approccio alla medicina che evidenzii le cure palliative quali pilastro dell'erogazione di assistenza a cui i malati hanno diritto.
22. Inoltre, per quanto riguarda le raccomandazioni pratiche, l'Assemblea raccomanda che gli Stati membri:
- 22.1. considerino il controllo efficace dei sintomi nei pazienti affetti da gravi malattie quale esigenza fondamentale nella relazione medico-paziente e a garanzia dell'autodeterminazione del malato, promuovendo questa visione in modo tale da garantire il passaggio del potenziale innovativo dell'approccio delle cure palliative nell'ambito della medicina curativa;
- 22.2. all'interno di una politica sanitaria coerente con la strategia specifica di miglioramento dell'erogazione di assistenza sanitaria palliativa, identifichino indicatori pratici da utilizzare per la verifica dei progressi raggiunti in uno specifico periodo di tempo nell'assistenza del malato;
- 22.3. redigano rapporti annuali affinché le carenze possano essere analizzate il più rapidamente possibile e gestite in modo appropriato;
- 22.4. rispondano prontamente, per esempio attraverso accordi speciali finalizzati al finan-

ziamento delle cure palliative, se si evidenzia che l'uso appropriato di terapie antidolorifiche non si diffonde come auspicato oppure nel caso in cui la standardizzazione del trattamento ospedaliero (correlata ad esempio al sistema Diagnosis-Related Groups – DRGs) abbia un impatto negativo sulle strutture e sulle procedure esistenti;

22.5. in riferimento alle normative sul testamento biologico:

22.5.1. evitino di adottare accordi legali che possano portare a problemi di interpretazione nella pratica;

22.5.2. procedano ad una valutazione esaustiva delle conseguenze giuridiche, tra cui eventuali effetti legali secondari, quale ad esempio la responsabilità finanziaria ("le cure nel senso di una perdita pecuniaria").

# Documento 11758 - 4 novembre 2008

## Rapporto Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia

Relatore: Wolfgang Wodarg, Germania, Gruppo Socialista

### Riassunto

L'importanza delle cure palliative come approccio complessivo al paziente e il loro ruolo potenziale nel completamento e miglioramento dei programmi di cure esistenti sono ormai riconosciuti in molti degli Stati membri del Consiglio d'Europa. Le cure palliative rappresentano un contributo sostanziale e socialmente innovativo che si integra con la medicina curativa (che ha come obiettivo principale la guarigione della malattia o la sua remissione, NdT), caratterizzata da un alto livello scientifico, e nella quale il benessere soggettivo del paziente viene subordinato al raggiungimento dell'obiettivo primario della cura della malattia, anche quando le terapie comportino per il malato pesanti limitazioni o effetti collaterali importanti. Il rapporto si sforza di evidenziare il problema centrale, presente soprattutto in Europa Occidentale, caratterizzato da un modello assistenziale sanitario altamente sofisticato ma ad alto costo che, a intervalli temporali sempre più ravvicinati, vede l'introduzione di nuove tecnologie sanitarie e di nuovi farmaci, creando nella popolazione alte aspettative di raggiungimento del successo terapeutico. Tuttavia, nello stesso tempo, questo tipo di approccio assistenziale, ovviamente, sta fallendo con sempre maggiore frequenza nel soddisfare i bisogni fondamentali dei malati che soffrono a causa di malattie croniche o rare.

Il relatore considera le cure palliative un modello innovativo di politiche sanitarie e sociali. Le cure palliative, infatti, non soddisfano semplicemente un bisogno culturale e umanitario tra i più urgenti, ma forniscono anche una struttura assistenziale innovativa che, se sviluppata razionalmente, non produrrà solo un cambiamento sostenibile nel settore sanitario, ma potrà anche rappresentare una ricetta di successo per altre aree di programmazione sanitaria e sociale, caratterizzate da elevata problematicità, da trasversalità di sistema e ricorrenti (ad es. la prevenzione delle tossicodipendenze).

Il relatore considera perciò le cure palliative come una componente essenziale di un modello assistenziale appropriato, basato su un concetto civile di dignità umana, autonomia, diritti primari dell'uomo, e in particolare dei malati, e su una percezione generale largamente condivisa di solidarietà e coesione sociale. Il rapporto si prefigge un'ampia discussione all'interno della società sulle priorità di un'assistenza basata su obiettivi ragionevoli di salute e sui diritti fondamentali dei pazienti. Questi obiettivi non devono essere lasciati alla concorrenza fra i gruppi lobbistici, perché la tutela dei diritti fondamentali è un compito primario dei governi e non un'area da demandare ai gruppi di pressione politica.

### A. Bozza di risoluzione

La bozza è stata adottata dall'Assemblea Parlamentare del Consiglio d'Europa in data 28 gennaio 2009. Vedi "Risoluzione 1649", pag. 10.

### B. Memorandum esplicativo del relatore. Wolfgang Wodarg

#### Tavola dei contenuti

<b>I. Considerazioni generali</b>	16
<b>II. Il problema: un automatismo fatale</b>	21
i. Utilitarismo: spensieratezza immotivata	
ii. Problematiche di sistema: economia fine a se stessa	
<b>III. Basi per il cambiamento</b>	26
i. Il compito essenziale della medicina: essere al servizio dell'essere umano nella sua globalità	
ii. Sistemi sanitari: stabilire gli obiettivi concentrandosi sul paziente	
<b>IV. Cure palliative: la cooperazione basata sulla responsabilità</b>	30
i. Il concetto di cura nelle cure palliative: obiettivi razionali	
ii. Indicatori del percorso di cura: confronto fra Stati	
iii. Qualità dell'erogazione dell'assistenza: appropriatezza di scopi e mezzi	
iv. Assistenza di équipe: professionalizzazione della società	
v. Demenza – la sfida	
<b>V. Guardare avanti: prospettive per un'utopia razionale</b>	50

## I. Considerazioni generali

1. L'importanza delle cure palliative come approccio globale, olistico, al malato con possibilità di completare e migliorare i programmi di assistenza esistenti è ora riconosciuta in molti paesi del mondo.
2. Inizialmente le cure palliative erano considerate come una modalità per prendersi cura delle persone la cui morte era imminente. Ormai è assodato che le cure olistiche, caratterizzate dalla presa in carico globale del malato, offrono alle persone affette da malattia incurabile grandi benefici in una fase molto precedente alla fine della vita. Per esempio, comprendono e completano le terapie curative, i cui effetti collaterali indesiderati possono essere mitigati da un intervento precoce, o sono rivolte a risolvere situazioni che possono essere più demoralizzanti per il paziente della malattia fisica, grazie ad un sostegno psico-sociale o spirituale. Dal punto di vista pratico, poi, limitare le cure palliative ai malati alla fine della vita è controproducente, perché significa "darli per persi" dal punto di vista sanitario, cosa che li spaventa e li mette sulla difensiva.
3. Estendere tali cure a malati con patologie non mortali (ad es. malati cronici) e agli anziani in generale è un importante impegno per il futuro. Le cure oggi erogate agli appartenenti a queste categorie sono particolarmente inadeguate e riflettono il bisogno di risparmiare nel settore sanitario. Come le persone nella fase finale della vita, i malati cronici hanno un numero elevato di problematiche, comprese quelle psico-sociali, e quindi l'approccio globale delle cure palliative ha molto da offrire anche per loro.
4. L'importanza attribuita all'autonomia decisionale del malato, in particolare nell'ultima fase della vita, riflette il fatto che il morire non è più, in molti casi, un evento naturale, ma è pesantemente influenzato da decisioni mediche e di solito avviene in strutture sanitarie. La vita prolungata artificialmente attraverso interventi sanitari può costituire un prolungamento della sofferenza, e molte persone possono cercare di evitare ciò richiedendo l'eutanasia attiva (nella versione francese: "il suicidio assistito", *NdT*) oppure sottoscrivendo un testamento biologico, col quale essi rinunciano specificamente a qualsiasi trattamento curativo.
5. L'erogazione globale in tutti i paesi di programmi di cure palliative è necessaria per contenere efficacemente la domanda sempre più incalzante di eutanasia attiva che si verifica in molti paesi europei.
6. La Regione Europa dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) comprende 52 Stati con un totale di 879 milioni di abitanti. In questi Stati muoiono ogni anno 9 milioni di persone, di cui il 24% di cancro. Dato l'aumento dell'età media, nei paesi occidentali, ci si può aspettare

un enorme incremento del numero dei malati di cancro. È comunemente ammesso che tale crescita demografica rende ancora più urgente la necessità di offrire cure palliative di alta qualità in tutto il territorio di ogni paese.

7. Mentre l'impegno dell'Unione Europea per migliorare i programmi di cure palliative è stato finora limitato, negli ultimi anni sono stati fatti sforzi sempre maggiori in un contesto europeo più ampio. I primi dati affidabili e sistematici raccolti dall'Associazione Europea per le Cure Palliative (European Association for Palliative Care, EAPC), fondata nel 1988, mostrano che solo pochissimi paesi non dispongono di hospice e cure palliative (nella traduzione francese è contenuto solo il termine "cure palliative", *NdT*).
8. Tuttavia un confronto fra i vari paesi mostra grandi differenze nella qualità delle cure e nella velocità di sviluppo di questo settore. In certi Stati (ad es. la Germania), l'erogazione di una buona assistenza è un problema avvertito solo a livello regionale. Un fattore essenziale nel determinare il successo delle cure palliative sembra essere la misura in cui vengono implementate all'interno del sistema sanitario esistente e di altri settori del sistema di previdenza sociale.<sup>1</sup>
9. Negli ultimi anni l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha effettuato uno studio intensivo su tematiche inerenti alle cure palliative, e nel 2004 ha pubblicato due documenti che trattano di aspetti specifici di tali cure.<sup>2</sup> La definizione di cure palliative data dall'OMS (1999, aggiornata nel 2002) è accettata a livello internazionale: "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."<sup>3</sup>
10. A differenza della UE, il Consiglio d'Europa ha già iniziato a lavorare intensamente sullo sviluppo delle cure palliative. Ispirato dal rapporto del 1980 del Comitato Europeo per la Salute "Problemi collegati alla Morte: assistenza per i morenti", e dalla Raccomandazione 1418 dell'Assemblea Parlamentare (1999) sulla "Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e dei morenti", il Comitato dei Ministri ha deciso, nel 2001, di istituire un comitato di esperti. In due anni, il comitato aveva steso le linee guida europee sull'organizzazione delle cure palliative mediche e infermieristiche. Il 12 Novembre 2003 il Comitato dei Ministri ha adottato la "Raccomandazione Rec (2003) 24 agli Stati membri sull'organizzazione delle cure palliative", sostenuta da un esauriente documento esplicativo. L'anno successivo questo documento è stato tradotto in 17 lingue europee, ed è stato quindi espressamente recepito dalla maggior parte dei paesi europei.<sup>4</sup>
11. Il rapporto descrive le cure palliative come "parte integrante del sistema di assistenza sanitaria e come un elemento inalienabile del diritto del cittadino all'assistenza sanitaria" (Raccomandazione). "Le politiche delle cure palliative dovrebbero basarsi su valori propugnati

dal Consiglio d'Europa: diritti umani e diritti del malato, dignità umana, coesione sociale, democrazia, equità, solidarietà, pari opportunità, partecipazione e libertà di scelta."

12. Le cure palliative presentano le seguenti caratteristiche fondamentali:
  - controllo dei sintomi;
  - sostegno psicologico, spirituale ed emotivo;
  - sostegno per le famiglie;
  - sostegno al lutto.
13. Il rapporto si rivolge ai governi degli Stati membri affinché vengano adottate misure politiche, legislative e quanto altro necessario a fornire un quadro nazionale di riferimento coerente ed esauriente, e a promuovere una rete internazionale fra le organizzazioni, istituti di ricerca e altri Soggetti attivi nel campo delle cure palliative.
14. Il rapporto evidenzia che *"sebbene in molti paesi la maggior parte dei finanziamenti per la sanità venga spesa per le persone negli ultimi anni della loro vita, esse non sempre ricevono le cure più appropriate ai loro bisogni"*.
15. Questa cauta formulazione evidenzia il problema centrale dell'assistenza sanitaria altamente sofisticata e costosa, erogata in particolare nell'Europa Occidentale che, ad intervalli di tempo sempre più ravvicinati, produce nuove tecniche mediche e nuovi farmaci, aumentando nel pubblico le aspettative del successo terapeutico. Allo stesso tempo questo tipo di assistenza sta ovviamente fallendo sempre più spesso nel soddisfare i bisogni fondamentali di malati con malattie croniche o rare, o con patologie che avranno sicuramente un esito fatale nel breve o lungo periodo.
16. Una visione globale delle cure palliative come tentativo di ripensare l'intero concetto di medicina è emersa, per ovvi motivi, negli anni '60 a partire da un movimento civico che si è esteso al di là dell'area culturale europea. In molti paesi in tutto il mondo, certi settori della società richiedono ed erogano per i pazienti e i sofferenti varie forme complementari di assistenza che dovrebbero compensare le attuali carenze della "medicina moderna".
17. Questo sviluppo è frutto dell'impegno di privati e di professionisti del settore, che si sono mossi parallelamente raggiungendo, in alcuni paesi (ad es. il Regno Unito), un notevole successo in un periodo relativamente corto, nonostante il finanziamento pubblico fosse molto ridotto.
18. Nel corso del tempo gli approcci per implementare i primi programmi di cure palliative nati nel Regno Unito sono cambiati sotto molti aspetti. I centri specializzati (in Italia potrebbe essere tradotto con "Le Unità specialistiche autonome di cure palliative", *NdT*) o gli hospice sono ancora gli istituti erogatori più comuni, ma vengono sempre più

spesso istituite unità di cure palliative in centri per acuti, centri oncologici e cliniche universitarie. Oltre alle unità ospedaliere e alle équipe per l'assistenza di cure palliative domiciliare, molti paesi hanno istituito équipe mobili o di supporto nelle grandi strutture ospedaliere per supervisionare le cure e i trattamenti dei malati. Esistono programmi nelle case di riposo, oltre a équipe altamente specializzate, che erogano l'ospedalizzazione domiciliare a casa dei malati. I cosiddetti "day hospital" (in Italia, secondo la Legge 38/2010: day hospice, *NdT*) rappresentano un'altra opportunità di assistenza. Ultimamente le équipe di cure palliative non sono rimaste confinate a una struttura logistica fissa; in alcuni paesi intervengono ovunque ce ne sia bisogno, negli ospedali, al domicilio del malato o nelle RSA (in Italia non esistono le "nursing home", indicate nella versione inglese, *NdT*).

19. Una importante richiesta per il futuro è la ricerca di indicatori che possano essere utilizzati per determinare l'efficacia del quadro legislativo generale, nonché la qualità di cure, formazione e ricerca. Individuare tali indicatori non è facile, come mostra l'esempio di uno tra gli indicatori proposti, "luogo del decesso".<sup>5</sup>
20. La continuità dell'espansione di strutture non finalizzate alla cura di malattie specifiche (cancro, AIDS) è minacciata dai gravi problemi finanziari con i quali devono interfacciarsi i sistemi di previdenza sociale in rapporto all'alto tasso di disoccupazione. In un periodo in cui si spendono ogni anno somme enormi per stabilizzare e salvaguardare l'esistenza di persone completamente o parzialmente incapaci di provvedere a se stesse e ai loro figli senza un aiuto, e il numero di contribuenti occupati è in costante diminuzione, non si avverte l'opportunità di investire nel futuro (istruzione, formazione, ambiente) o in progetti innovativi sociali o di previdenza sociale. Ci si può domandare in quale misura gli elettori saranno riconoscenti ai parlamentari in relazione al perseguimento di strategie politiche più a lungo termine, soprattutto se queste prevedono tagli di benefici che vengono immediatamente percepiti dalla popolazione.
21. Così come è ora, il livello dell'assistenza nel settore infermieristico è già inadeguato. Questo problema verrà considerevolmente aggravato dagli imminenti cambiamenti demografici, a meno che le strutture esistenti non siano modificate in maniera sostenibile. L'erogazione di cure palliative a malati nelle case di riposo diventerà una delle principali criticità del prossimo decennio. L'approccio delle cure palliative sarà particolarmente importante nell'assistenza agli anziani, come lo è di fatto già oggi.
22. La Germania non è l'unico paese nel quale le persone gravemente malate o nella fase finale della vita non hanno organizzazioni a sostegno dei loro interessi. I politici e i decisori dell'assistenza sanitaria non vedono i malati suscettibili di cure palliative quali clienti redditizi. Questo è un problema fondamentale che deve essere affrontato, e i politici devono farlo con decisione.

23. Le cure palliative non soddisfano semplicemente un bisogno culturale e umanitario tra i più pressanti ed importanti. Forniscono anche una struttura di approccio innovativa che, se sviluppata con intelligenza, non produrrà solo un cambiamento sostenibile e duraturo nel settore sanitario, ma potrà anche servire quale ricetta di successo in altre aree di politiche di programmazione gravate da problematiche gravi, di sistema e ricorrenti (prevenzione della tossicomania, istruzione, mercato del lavoro).
24. Bisogna fare molta attenzione al concetto di autonomia decisionale del malato e al significato di questo principio nel processo decisionale medico. Poiché l'orientamento decisionale del paziente svolge un ruolo realmente cruciale nelle cure palliative, esso rappresenta un importante indicatore di successo. Anche se i dati sono difficili da raccogliere, dobbiamo conoscere se i malati percepiscono una maggiore autonomia decisionale come risultato delle cure palliative e quale significato attribuiscono a questo aumento della loro capacità di agire (ad es. decidere dove desiderano morire). All'attuale stadio del dibattito, l'autonomia del malato non rappresenta un problema se non in relazione ad una indicazione terapeutica, ad esempio quando i malati rifiutano le terapie loro proposte (non possono richiedere procedure che non hanno una specifica indicazione). I problemi sono causati dai vari fattori che possono influenzare l'indicazione medica. Non è nemmeno del tutto chiaro come debbano essere accertati i casi "limite" (*borderline* nella traduzione inglese; *ambigus* nella traduzione francese, *NdT*). Un malato può decidere di andare a casa, per esempio, ma i parenti rifiutano di fornire assistenza (ad es. perché non si sentono in grado di affrontarla). Come può un medico valutare il libero arbitrio di un malato affetto da Alzheimer, che potrebbe non capire completamente le spiegazioni ricevute?
25. L'Europa è una fonte feconda di "buone pratiche mediche": in seguito analizzeremo i dati provvisori di studi effettuati da una *task force* istituita dall'Associazione Europea di Cure Palliative. Questi studi sono iniziati per valutare lo sviluppo delle cure palliative in Europa. Sono prodotti congiuntamente da varie organizzazioni, compresa *Hospice Information*, l'Associazione Internazionale per gli Hospice e le Cure Palliative (*International Association for Hospices and Palliative Care*), e l'Osservatorio Internazionale delle Cure di Fine Vita (*International Observatory on End-of-Life Care*) dell'Università di Lancaster.
26. I dati rivelano grandi differenze nell'erogazione di cure palliative fra i vari paesi e fra differenti regioni dello stesso paese (ad es. aree urbane e rurali), un'enfasi unilaterale su certe tipologie di malati (affetti da cancro), una erogazione inadeguata per i bambini rispetto agli adulti, e un coinvolgimento insufficiente del settore assistenziale. Pochi paesi hanno standard di trattamento ufficiali, e ancora meno hanno standard previsti dal governo centrale.<sup>6</sup>
27. Pochi negherebbero che la morte è ancora un argomento tabù per gli scienziati e per il pubblico. In medicina ciò diventa evidente quando si scopre che i medici, nonostante abbiano ricevuto dalla loro formazione una vasta quantità di conoscenze specializzate, nella pratica non hanno idea di come comportarsi quando devono interfacciarsi con i morenti. In questo scenario sono davvero molto gratificanti i successi raggiunti da questa nuova specialità (nella traduzione

francese: "questa nuova disciplina", *NdT*), la medicina palliativa, ma rimane essenziale uno sguardo al passato sistematico e scientifico. Dopo tutto, dovremmo essere ansiosi di scoprire come mai un campo così essenziale del sapere medico possa venire ignorato con semplicità.

## II. Il problema: un automatismo fatale

28. Un altro motivo per cui è necessario un ampio dibattito scientifico sulle differenti concezioni di autonomia è rappresentato dall'aumento della richiesta di eutanasia attiva, nell'interesse dell'autonomia del malato. Lungi dal garantire l'autonomia, il testamento biologico può invece generare una pericolosa illusione di autonomia, inducendo i medici a decidere contro gli interessi vitali dei malati in situazioni veramente "limite", danneggiando il legame di fiducia reciproca fra medico e paziente.<sup>7</sup>
29. L'introduzione del testamento biologico, misura oggi discussa in Germania, non offre soluzioni al problema del corretto accertamento della volontà del malato, poiché la volontà fornisce ai medici una base decisionale adeguata solo se espressa in maniera inequivocabile. In pratica essa è di solito inserita in dichiarazioni contraddittorie, che richiedono ulteriori chiarimenti o, se questo è impossibile, un'abile interpretazione per fornire ai medici una guida chiara. In realtà sono pochi i testamenti biologici privi di contraddizioni.
30. C'è una questione fuori discussione, relativa all'obbligo umano dei medici di prendersi cura dei malati senza speranza di guarigione, che è però cruciale da un punto di vista etico, rappresentando lo scopo specifico dei codici etici. Dovrebbero per esempio essere questi ultimi ad aiutare i medici ad assumere decisioni difficili "di coscienza" sugli interventi assistenziali ai morenti, attraverso un allentamento degli standard etici (linee guida?) (nella edizione francese: "codici deontologici", *NdT*). Certamente, a lungo termine non è proprio questo allentamento degli standard che causa confusione; perché l'etica, come pietra di paragone razionale per l'azione e indicatore di opzioni all'interno di limiti definiti e chiaramente delineati, si perde lungo la strada?
31. Il valore etico di una buona comunicazione medico-paziente non è rappresentato dal fatto che quest'ultimo, con l'aiuto del primo, effettui una scelta (idealmente) informata fra possibili opzioni terapeutiche, come farebbe il cliente di un supermercato che decide di comprare un determinato prodotto. Il valore etico consiste nel paziente che si assume la responsabilità di questa decisione, ben consapevole degli svantaggi e degli effetti collaterali di un intervento sanitario prima di decidere.
32. In un sistema legale liberale non è possibile lasciare in sospeso questioni che riguardano la vita o la morte di esseri umani. D'altro canto, il decidere di non affrontarle, lasciandole aperte a una gamma di risposte o alla preferenza casuale degli individui, è di per sé una

scelta irragionevole. Un dibattito razionale è l'unico strumento che permetta di ridurre a principi essenziali i molti problemi e le possibili soluzioni in gioco; esso è l'unico modo per ottenere un quadro generale delle alternative percorribili, evitando il rischio di un irrealistico consenso o di un disaccordo capzioso, scongiurando il pericolo che il dibattito diventi ideologico.

*i. Utilitarismo: spensieratezza immotivata*

33. A lungo si è dato per scontato che i benefici dei trattamenti medici sulla salute potessero essere dimostrati oggettivamente e scientificamente con sufficiente chiarezza, ma i difetti strutturali dei metodi oggettivi si stanno ora rivelando con maggiore evidenza. Test clinici possono dimostrare in modo affidabile l'utilità di farmaci o di trattamenti solo a patto che:  
a) siano accertate con precisione le cause fisiche per cui questi ultimi sono indicati e b) ogni nuovo trattamento alternativo possibile o l'assenza di trattamento vengano sistematicamente paragonati a nuovi trattamenti. I test clinici deputati all'approvazione dei nuovi farmaci sono regolamentati in modo meno rigido di quanto dovrebbero. Essi richiedono una valutazione successiva, quale è quella effettuata da ricercatori indipendenti nella medicina basata sull'evidenza.<sup>8</sup>
34. Bisognerebbe analizzare anche l'assistenza, allargando il campo di osservazione per valutare, ad esempio, il contesto in cui i farmaci sono utilizzati. Si dovrebbero considerare anche i benefici riferendoli ai pazienti in modo specifico. La speranza è che possano essere usati nuovi sistemi per tenere sotto un controllo razionale le nuove offerte di "prodotti sanitari" che stanno proliferando in modo incontrollato. Le aziende farmaceutiche non hanno alcun interesse nella ricerca critica di questo tipo. La volontà di investire fondi aggiuntivi per la valutazione di test clinici e nella ricerca sull'assistenza dipende da quanto la popolazione diviene consapevole della difficile tematica della qualità nei trattamenti medici, che ovviamente deve essere garantita, nella pratica clinica quotidiana, anche da una corretta gestione della qualità. Il concetto di qualità è stato chiamato "il gigante dormiente" dell'assistenza medica razionale,<sup>9</sup> e la sua dimensione etica mette la scienza di fronte a un serio problema di metodo.
35. L'intero dibattito sulla qualità, cui è stata data una nuova dimensione dal concetto della qualità della vita del malato – molto importante anche per le cure palliative – riflette il fatto, non immediatamente ovvio, che la conoscenza basata su certezze cliniche e oggettività può essere totalmente irrilevante per la salute umana. Quale criterio di valutazione occorre dunque applicare se l'obiettività di per sé non è sufficiente? A questa domanda non è attualmente possibile dare una risposta conclusiva. Oltre a quello di efficacia, il concetto di appropriatezza permetterà di affrontare la tematica da angolazioni differenti che ci potranno aiutare a determinare l'utilità di uno specifico intervento. Nella presente discussione l'uso di diversi criteri di valutazione rende difficile raggiungere un verdetto chiaro. La verifica teorica del metodo, quando gli obiettivi etici rappresentano

i principali criteri di valutazione, può rivelarsi estremamente utile nel dibattito sulla qualità.

36. Una questione specificamente etica in politica sanitaria è quella relativa alla giusta allocazione delle risorse. Senza una visione sensata degli obiettivi sanitari e delle priorità dell'assistenza, è probabile che il dibattito pubblico – che è necessario anche per assicurare il consenso – si impantani nella lotta tra interessi contrapposti e gruppi di pressione.<sup>10</sup> L'autonomia del malato è un concetto molto importante per le politiche sanitarie in generale e per le cure palliative in particolare. Il confronto fra le teorie utilitaristiche e le altre teorie sociali, teorie etiche puramente politiche e teorie etiche basate sull'etica personale, può essere molto utile per cercare di formarsi una prima idea generale del significato di autonomia. Non c'è spazio per l'individuo autonomo nell'etica puramente politica, e ancor meno nella dottrina sociale pura.
37. Le teorie che considerano lo Stato o la società come entità sostanziali tendono a vedere i processi sociali come automatici, come cose che devono essere avviate sul binario giusto, ma possono poi essere lasciate ad autoregolarsi. Secondo queste teorie non può esserci alcun conflitto inconciliabile fra gli interessi e i diritti degli individui e quelli della comunità nel suo insieme. In una moderna variante rappresentata dalla teoria dei sistemi, le cose vengono sempre viste dal punto di vista del sistema globale esistente, che è il motivo per cui, dati gli acuti segnali di crisi nei sistemi di sicurezza sociale, vengono ricercati disperatamente nuovi meccanismi e leve per riparare il processo automatico. Il sistema deve diventare capace di apprendere e i sotto-sistemi devono autoregolarsi, assumendosene le responsabilità.
38. Quindi, concetti che hanno senso solo se applicati agli individui vengono ora applicati anche ai sistemi. Nel passato molte persone non erano disposte a parlare di etica in un contesto sociale, e certamente non di etica personale. Quasi per default oggi si considera l'etica come non necessaria per la vita in comunità, poiché la teoria sociale fornisce un automatismo che funziona, e che rende l'etica una materia puramente privata. In molti contesti, e particolarmente nel dibattito su anziani, sull'assistenza e sulla morte, l'etica è stata riscoperta anche nel sociale e alcune delle cose che erano sostenute in passato suonano ora molto imbarazzanti.<sup>11</sup>

*ii. Problematiche di sistema: economia fine a se stessa*

39. Sta diventando chiaro che fine e mezzi sono già stati abbondantemente invertiti nel settore dell'assistenza. Invece dell'istituzione che serve le persone a cui deve provvedere, sono le persone che sostengono l'istituzione, e devono adattarsi a cose che, nell'ottica dell'istituzione, sono considerate sensate dal punto di vista economico. Si spendono soldi non per chi eroga assistenza ma per prodotti e software per computer.<sup>12</sup>

40. In generale, questa insistenza sull'aspetto economico incoraggia il Sistema Sanitario a perseguire gli obiettivi sbagliati. Viene percepito come un altro "mercato in crescita" o "macchina che produce posti di lavoro" ed alienato dal suo vero scopo, quello di essere al servizio degli ammalati. La crescente tendenza a valutare la società in termini economici genera modelli fatali di dipendenza, e rende la paura di perdere il posto di lavoro la molla principale dell'agire umano. Un'economia colorata di ideologia, del tipo analizzato in connessione con la teoria utilitaristica, crea condizioni di lavoro psicologicamente intollerabili, fa sentire le persone ammalate o più ammalate (bisognose di maggiore assistenza) di quello che dovrebbero, e, come per giustificare la teoria sociale, soffoca il dissenso.
41. L'"economicismo" è spesso visto come mancanza di volontà di affrontare questioni di costo in modo razionale, e rifiutato per questo motivo. Qui il termine viene utilizzato per intendere che le considerazioni economiche prendono il sopravvento nella determinazione degli obiettivi politici. È precisamente questo approccio che marca la differenza fra una posizione liberale del mercato, che dà la stessa importanza a obiettivi economici come ad altri, e una posizione neoliberale, che si concentra su questioni commerciali.<sup>13</sup>
42. Il dibattito spesso ignora il fatto che quei gravi conflitti etici emergono in pratica, certamente con considerevoli effetti sulla salute, quando pressioni finanziarie e di concorrenza fanno sì che gli erogatori dei servizi consiglino male i clienti, ad esempio omettendo di menzionare gli svantaggi di certi prodotti o servizi, al fine di assicurarsi la propria sopravvivenza economica. Il problema qui è la consulenza retribuita in base ai risultati. Gli effetti negativi della cattiva consulenza sono spesso avvertiti dai clienti quando il processo è molto avanzato, dando spesso origine a immensi costi secondari che devono essere coperti dalla comunità, soprattutto se questioni importanti sono state in precedenza lasciate alle preferenze dell'individuo.
43. Guardando l'attuale stato dell'assistenza in Germania, bisogna dire che il finanziamento di servizi di cure palliative all'interno delle strutture sanitarie esistenti è un problema chiave che deve essere ancora risolto. Le cure palliative richiedono un approccio che ponga l'accento sul rapporto verso la persona piuttosto che sulla tecnologia (nella versione inglese: "a high person/low technology approach", *NdT*), che spiega perché l'attività del volontario sia così importante in molti paesi europei.
44. In Germania una rigida demarcazione tra i vari settori e le differenti professioni causa seri problemi di interfaccia. Un aumento della concorrenza fra gli erogatori di servizi a causa delle limitate risorse disponibili, incoraggiata negli ultimi anni dai politici per motivi economici, ha costretto enti statutari di fondi assicurativi previdenziali a competere in misura sempre maggiore per assicurarsi la sottoscrizione di giovani ad alto reddito.

Questi enti sono visibilmente riluttanti a erogare servizi per i malati cronici e terminali, per paura di attirare i clienti (economicamente) "sbagliati". Tutto ciò quale risultato di una mal pianificata equalizzazione fiscale, che non riesce a prendere in considerazione i reali rischi della malattia e i costi causati dagli associati ammalati, e benché certi servizi debbano necessariamente essere erogati (comprese le cure palliative in base all'attuale legge di riforma).

45. In molti sistemi di assistenza sanitaria nel mondo, c'è la crescente impressione che i cambiamenti strutturali introdotti per abbattere i costi (Diagnosis-Related Groups – DRGs) non siano adatti alle cure palliative. Gli importanti avanzamenti conseguiti nei settori altamente specializzati sono ora minacciati, a causa delle comorbilità di malati affetti da patologie multiple e da problemi psicologici e sociali che non possono essere standardizzati.<sup>14</sup>
46. I calcoli economici fatti per valutare i sistemi sanitari sono sbagliati, non solo moralmente o in termini di politica sanitaria, ma proprio anche dal punto di vista economico. Come risultato, gli incentivi di mercato errati stanno diventando essi stessi un problema sanitario, tale da non poter essere risolto né dal sistema sanitario o assistenziale, né dal mercato del lavoro. Il mercato, alle cui leggi ubbidiamo, vuole prodotti scambiabili. Questi sono gli unici adatti al mercato mondiale e i governi nazionali, nel loro fervore neo-liberale, hanno fatto l'errore fatale di lasciarsi sfuggire il cambiamento della politica economica causato dalla relazione prodotto/prestazioni di servizio.
47. I prodotti stanno superando le prestazioni, e vengono propagandati nella convinzione che questi ultimi, che costano molto di più, ne saranno in qualche modo trainati, e saranno cofinanziati dai loro margini di profitto. Con la concorrenza prodotto-prezzo diventata più aggressiva che mai, questa è ora una pia illusione. Come risultato i servizi, se paragonati ai prodotti, sono sotto-remunerati. I medici ricevono una miseria per fare visite domiciliari e assistere i propri pazienti con spirito umano, e sono costretti a compensare il deficit economico prescrivendo vari prodotti.
48. La misura in cui lo Stato assistenziale può compensare questa politica economica sbagliata è molto limitata, in particolare perché le aziende transnazionali notoriamente esternalizzano i costi sociali e mietono i benefit del mercato azionario attraverso i licenziamenti di massa. Il risultato della globalizzazione è tutt'al più un aumento della prosperità per pochi a breve termine. E non è più vero, come possiamo vedere ogni giorno con maggiore chiarezza, che tutti traggano indirettamente benefici da uno stato assistenziale che funziona efficacemente e allevia i conflitti sociali. I profitti vanno a pochi, che diventano pochissimi, e sfuggono sistematicamente le proprie responsabilità sociali. Il risultato più a lungo termine per tutti è rappresentato comunque da dumping ambientale e sociale, da conflitto e lotta armata per le risorse e dal problema della disoccupazione di massa, che il sistema di mercato mondiale rende insolubile anche nelle nazioni industriali più ricche.

49. Programmi di sostenibilità coerenti ed efficaci, capaci di contrastare la “dittatura del breve termine” saranno quindi vitali per la sopravvivenza a medio termine. Per potere dar frutti in futuro essi devono tuttavia essere implementati già da ora. In termini politici, questo significa che i disagi e le conseguenze sempre più gravi della globalizzazione (aumento della pressione competitiva, disoccupazione, diminuzione del gettito fiscale, cattive condizioni di lavoro, spreco di energia e gravi danni ambientali) devono essere affrontati nel periodo breve e devono essere istituite nuove strutture che stabiliscano la direzione da perseguire. Questa sfida può essere affrontata solo promuovendo politiche che generino nuove sinergie in vari campi.
50. L’etica personale dovrebbe essere usata per allineare lo stato assistenziale e la medicina su una nuova linea di condotta (questo si può fare, in forma di modello, nell’area delle cure palliative), e può fornire un concetto di autonomia coerente e pratico. Questo concetto, come abbiamo visto, è complesso e può, se se ne comprende pienamente la natura astratta e di guida, sia assistere il legislatore sia contribuire alla piena pianificazione della vita e dello sviluppo personale degli individui, che devono essere essi stessi forti e indipendenti per sostenere una comunità forte e un sistema statale funzionante.

### III. Basi per il cambiamento

#### *i. Il compito essenziale della medicina: essere al servizio dell’essere umano nella sua globalità*

51. Una concezione di malattia ancora largamente basata su paradigmi scientifici non può tenere adeguatamente conto della sua dimensione sociale – una dimensione che è chiaramente presente, per esempio, nella maggior parte delle malattie mentali e in quelle psicosomatiche, che non sono ancora facilmente definite. Gli effetti prodotti dai cambiamenti nella vita di una persona, invecchiamento e fattori ambientali, che sono alla base di patologie croniche o multimorbilità, sono anch’essi fuori dalla portata di una diagnosi chiara e di una terapia causale.
52. I cambiamenti radicali nella gamma di patologie del XX e XXI secolo, le tendenze demografiche che rendono importanti la medicina e l’assistenza geriatrica, l’autoconsapevolezza dei malati e, ultimo ma non meno importante, la pressione esercitata dalle alte aspettative che la medicina stessa ha in parte generato sono i fattori che insieme costituiscono una grande sfida. Un’idea comune da molti anni, che è solo recentemente riaffiorata nella coscienza pubblica, è quella del legame fra prognosi sanitarie e povertà. Riesaminando il campo della prevenzione primaria, notiamo che molte cose, purtroppo, non sono state fatte; guardando avanti, non abbiamo un piano certo per il futuro.<sup>15</sup>

53. Data la portata dei problemi, la medicina non sarà l’unica strategia e probabilmente neppure la principale. In ogni caso, i medici dovranno anche capire che alcune risorse che ora sono legate alla medicina curativa sono necessarie in altre aree caratterizzate da una grande rilevanza per la salute – ad esempio la formazione, l’assistenza sociale, l’ambiente – e dovranno agire di conseguenza. La crescita nel settore sanitario non è affatto un vantaggio per la comunità, se non si collega nessun sistema valoriale alle aree in cui essa avviene. La cieca fiducia nel mercato, credere che solo l’economia conti, che qualsiasi crescita sia positiva, non è garanzia di progresso e il fatto che medici e case farmaceutiche lavorino fianco a fianco non è di per sé indice di qualità del servizio sanitario.
54. Il problema dei malati non è la morte in quanto tale, ma la paura del dolore. Il problema delle famiglie è la loro incapacità di farsi un quadro realistico della situazione. Non vogliono ammettere che un congiunto stia morendo, perché pensano che ciò potrebbe non corrispondere alla realtà. La stessa incertezza colpisce i medici, non preparati adeguatamente dalla loro formazione ad affrontare i casi in cui non c’è più speranza di guarigione. Quando i medici non sono in grado di indicare ai malati e alle loro famiglie la strada che conduce oltre la paura, l’incertezza e l’ignoranza, la situazione è critica. E tuttavia non vi è dubbio alcuno su chi, in queste situazioni, dovrebbe fare da guida.
55. Attualmente si cerca di ridare all’interno dei sistemi sanitari un ruolo centrale alla funzione di guida del medico di famiglia, dopo un periodo in cui la medicina generale è stata in gran parte abbandonata in favore della medicina specialistica, considerando ciò un modo per evitare la duplicazione degli esami diagnostici e risparmiare denaro. La funzione centrale del medico di famiglia è totalmente evidente nel caso della risposta ai bisogni dei malati morenti. Egli può proteggere i malati contro il dolore, la paura e, soprattutto, evitare interventi sanitari inutili, garantendo che ricevano le cure da loro richieste. Certamente, questo dipende dal riconoscimento e dall’adeguata remunerazione dei loro sforzi, cosa che non accade in questo momento.
56. Il fatto che la formazione medica e infermieristica non insegna a questi professionisti a occuparsi delle persone che non possono più essere guarite getta una luce poco lusinghiera sull’autopercezione della professione medica e sulla società che ha aiutato a modellare questa percezione, o può averla favorita in passato. Dobbiamo quindi esplorare l’impatto delle percezioni della malattia e i segni di cambiamento in quest’area.<sup>16</sup>
57. Quanto espresso precedentemente solleva di nuovo la questione sulla equità del sistema sociale in cui viviamo, la cui presunta concezione di autonomia ha ritorni importanti sulla comunità e sullo Stato, che deve assicurare a tutti autonomia e partecipazione, non solo ai figli di genitori ricchi che, essendo stati potentemente sponsorizzati già in partenza, sono stati in grado di assicurarsi i pochi posti remunerativi offerti dal sistema, e che possono trarre il massimo da un sistema sanitario economicamente determinato.

58. Quando la malattia è vista in una certa luce, il morire stesso può essere un processo creativo. Proprio nelle fasi finali della loro esistenza, le persone che hanno capitolato durante la loro vita potrebbero riuscire a fare qualcosa che era stato per loro progressivamente difficile quando erano in perfetta salute: formare nuove relazioni o porre le vecchie su un nuovo piano. Da questo punto di vista la situazione estrema della morte può anche, in un senso più alto, essere qualitativamente migliore di una vita paralizzata da una routine senza senso.

*ii. Sistemi sanitari: stabilire gli obiettivi concentrandosi sul paziente*

59. È importante spiegare le basi delle cure palliative e fare capire alle persone cosa significhi autonomia e quali siano le conseguenze per il malato. Solo quando ci libereremo da certi pregiudizi saremo disposti a rinunciare a risorse che riteniamo possano portarci beneficio in favore di coloro che ne hanno veramente bisogno. Lo scopo del dibattito razionale è il raggiungimento di un livello di comprensione profonda: se essa non è patrimonio di molti la democrazia smette di funzionare.

60. A differenza della medicina basata sull'evidenza che si concentra sulla valutazione dei risultati della ricerca clinica, la ricerca sull'assistenza deve rivolgere l'attenzione sull'appropriatezza degli interventi. La ricerca clinica vuole, ad esempio, la prova assoluta che un farmaco funzioni, mentre la ricerca sull'assistenza guarda ai suoi effetti nelle quotidianità del paziente. Spesso la ricerca clinica ignora sistematicamente fattori quotidiani rilevanti, o usa un numero troppo esiguo di soggetti nei test per stabilire la presenza di effetti collaterali che si evidenziano solo quando più persone assumono un farmaco. Lo stesso comitato di esperti riconosce che il concetto di appropriatezza non è mai stato finora "messo in campo" nella pratica.

61. C'è un altro fattore che è cruciale rapportandosi alle cure palliative: è un fatto risaputo che i calcoli utilità/benefici/qualità sono inadeguatamente rappresentati dai dati di valutazione della ricerca; essi tralasciano sistematicamente un fattore che è, in pratica, un importante indicatore di qualità: il tempo a disposizione di ciascun malato. Quando si fanno i calcoli economici, il tempo è calcolato, con altre variabili, come uno dei fattori che determinano l'efficacia. Il tempo è denaro. I mezzi e metodi che fanno risparmiare più tempo sono quelli che vengono maggiormente utilizzati. Nei modelli di assistenza che danno ai pazienti il diritto di decidere dove vogliono essere assistiti, il tempo è particolarmente importante. Ci sono così ottime ragioni per dubitare che la combinazione di vari parametri dia un buon quadro delle complesse esigenze dell'assistenza sanitaria.

62. L'assistenza nel suo complesso dovrebbe mirare a garantire, usando risorse minime, che i malati siano in grado di essere autonomi e, per quanto possibile, di condurre una vita normale. Questa ragionevole limitazione del trattamento medico non è dettata solo da pres-

sioni economiche sul sistema, ma anche dal desiderio di risparmiare ai pazienti interventi sanitari eccessivi e cure che scatenano reazioni a catena che, in casi estremi, possono rivelarsi addirittura fatali ma che, più frequentemente, rendono i malati permanentemente dipendenti da ulteriori cure. Una buona assistenza primaria dovrebbe assicurare che i malati siano visitati dagli specialisti solo se necessario: in questo modo ognuno potrebbe avere uguale accesso alle cure specialistiche.

63. Il dibattito sulle riforme può essere reindirizzato assumendo il concetto di autonomia personale quale base e usando gli obiettivi precedentemente citati quali criteri di valutazione. Dal momento che sia il medico che il paziente hanno bisogno di essere più consapevoli rispetto alla qualità e ai costi, un'importante presa di posizione rispetto a questo tema rivitalizzerebbe il dibattito sulla considerazione del costo quale elemento secondario e permetterebbe che questa consapevolezza si sviluppasse e influenzasse la condotta sia del medico che del malato. Nessun ulteriore controllo o incentivo monetario è necessario quando l'autonomia è alla base del processo, che non si sostiene da solo, ma richiede interventi da entrambe le parti. I falsi incentivi economici sarebbero eliminati per primi, e non per secondi come accade ora, con lo scopo, nuovamente, di rendere razionale, in termini di sistema, la logica personale, sistematicamente mal indirizzata tanto per cominciare, sotto la pressione dei costi.

64. La comunicazione medico-paziente deve essere vista, e adeguatamente remunerata, come un primo passo importante dell'atto medico. Bisogna quindi occuparsi dell'assistenza per assicurarsi che non sia, in pratica, un rituale erogato con la minima perdita di tempo possibile, come preludio al "piatto forte" idealmente basato su risultati scientifici e mirato all'efficacia oggettiva. I malati hanno disperatamente bisogno di consulenze indipendenti, in particolare quando i loro disturbi resistono a una chiara classificazione organica, e hanno forse vagato, per qualche tempo, all'interno del sistema sanitario. È vero che alcune strutture innovative in quest'area sono nate grazie a iniziative autonome, ma le informazioni extra che il malato può trovare su Internet non sono necessariamente positive per la relazione medico-paziente.

65. Nessun malato può sempre pretendere il massimo delle cure. Ma ogni malato si aspetta giustamente la massima attenzione, e in questo caso vi sono seri problemi, parzialmente dovuti alla mancanza di tempo che deriva dalla pressione economica. Siamo in presenza di un circolo vizioso e dobbiamo spezzarlo, invece di cercare modi sempre nuovi per controllarlo. I medici di medicina generale/medici di famiglia potrebbero svolgere un ruolo importante nel disinnescare i numerosi problemi che sono fonte di interessi contrastanti e di enormi difficoltà per i malati all'interno del sistema sanitario. In questo modo smetterebbero di rivestire nel sistema sanitario il ruolo di "guardiani degli accessi" per diventare "guardiani della salute".

66. Il loro ruolo potrebbe ricoprire quattro importanti campi d'azione:
- consulenza sanitaria indipendente sulle possibili cause della malattia e sulle opzioni terapeutiche, basata sulla ricerca qualitativa empirica e comprendente informazioni sugli specialisti (paziente ambulatoriale/paziente interno), sugli enti finanziatori, sull'aiuto disponibile quando l'assicurazione del sistema pubblico non copre il servizio, su come cambiare assicurazione, sulle assicurazioni supplementari, sulle opzioni di assistenza;
  - prevenzione primaria, poiché i medici di medicina generale sono probabilmente i primi professionisti nel sistema a rilevare i problemi, ad es. la tossicodipendenza;
  - il coordinamento di forme più complesse di terapia o di cure continue eventualmente necessarie (il medico di medicina generale come case manager);
  - attività medica in ambulatori individuali oppure in gruppi associati, ad es. nella rete delle cure palliative.

#### IV. Cure palliative: la cooperazione basata sulla responsabilità

##### *i. Il concetto di cura nelle cure palliative: obiettivi razionali*

67. Prima di osservare più in dettaglio gli aspetti particolarmente importanti dell'assistenza, esponiamo alcune definizioni di base e alcuni modelli organizzativi di cure palliative.<sup>17</sup>
68. Assistenza domiciliare significa generalmente che i malati sono assistiti presso il loro domicilio. Il termine è utilizzato in Germania, tuttavia, anche per indicare certe forme di assistenza erogate a domicilio, ad esempio per i pazienti oncologici e anche programmi nutrizionali e trasfusionali per pazienti in assistenza domiciliare, gestiti da parte di Società erogatrici.
69. Hospice: il termine deriva dal latino hospitium che significa rifugio, ma anche ospitalità. Il concetto risale alle prime fasi della diffusione della Cristianità nell'Impero Romano, quando gli ospizi fornivano alloggio e assistenza ai viaggiatori, ai poveri, ai malati e ai morenti. Nel XIV secolo l'istituzione si diffuse oltre il Mediterraneo orientale sotto la guida degli ordini monastici che si occupavano dei pellegrini. È stato utilizzato esclusivamente per l'erogazione di assistenza e conforto ai morenti da Jeanne Garnier, che fondò il primo hospice a Lione nel 1842, seguito da altri in Francia. Anche in altri paesi furono istituiti degli hospice, talvolta dopo molto tempo: in Irlanda nel 1879, negli Stati Uniti nel 1899, in Inghilterra nel 1905. Cicely Saunders, che aprì il St Christopher's Hospice a Londra nel 1967, è considerata la fondatrice del movimento moderno degli hospice. In Germania il primo hospice residenziale non fu fondato che nel 1986 ad Aquisgrana, sebbene il paese avesse un movimento degli hospice fin dagli anni '60.<sup>18</sup> Oltre al compito pratico di accudire i malati nella fase finale della vita, i cosiddetti malati terminali, e i morenti, un altro scopo ugualmente importante del movimento è di coinvolgere la

popolazione nel servizio assistenziale, promuovendo atteggiamenti umanitari e una disponibilità all'aiuto verso i morenti.

70. Lavoro e assistenza dell'hospice: i quattro criteri riconosciuti a livello internazionale per l'attività degli hospice sono: le strutture degli hospice sono rivolte sia ai morenti che alle loro famiglie; il sostegno olistico è fornito da un'équipe multiprofessionale; i membri dell'équipe hanno competenze specialistiche per il controllo dei sintomi; l'assistenza erogata è di 24 ore al giorno, notti e fine settimana inclusi.
71. Programmi per i pazienti esterni dell'hospice, servizi di vario genere forniti sia dall'hospice sia dalla rete delle cure palliative: si incaricano dell'accudimento dei morenti a domicilio e coprono una vasta gamma di attività. Il loro compito primario è educare, informare e fornire sostegno psico-sociale ai morenti e alle loro famiglie con l'aiuto di volontari addestrati. I servizi per i pazienti esterni all'hospice, anche caratterizzati da uno staff di professionisti, possono avvalersi di consulenze integrative o specialistiche, di funzioni mediche o infermieristiche e, a seconda del livello di formazione professionale raggiunto, possono fornire assistenza domiciliare continua, concorrendo a rendere non necessario il ricovero del malato, anche in casi complicati.
72. Hospice con degenza (in Italia tutti gli hospice sono strutture con la mission principale di assistere i malati all'interno della struttura, *NdT*): è un'istituzione che si trova al di fuori del normale circuito di terapia intensiva, ha sede, finanziamenti e organizzazione indipendenti e ha personale e approccio propri. Gli hospice familiari più piccoli ospitano in media 16 malati terminali, la cui morte è imminente, che non possono essere assistiti a casa e che non richiedono terapie ospedaliere o l'intervento di Unità specialistiche di palliative (in alcuni paesi gli hospice vengono differenziati dalle Unità di Cure Palliative che garantiscono un livello assistenziale a maggior valenza sanitaria specialistica, in genere per il controllo dei sintomi refrattari, *NdT*). Gli hospice sono quindi visti come complementari ai servizi dedicati ai pazienti esterni e possono, in linea di principio, fornire assistenza a più lungo termine. L'atmosfera è deliberatamente non ospedaliera, le stanze sono luminose e vengono messi a disposizione delle famiglie spazi per la preparazione del tè e spazi per il pernottamento (In Italia è requisito di accreditamento la presenza di un posto letto per il familiare, in genere all'interno della stanza che ospita il proprio caro, *NdT*). L'accento principale è posto al sollievo dal dolore, al controllo dei sintomi, all'assistenza infermieristica palliativa, e al sostegno psico-sociale e spirituale. Questo è il motivo per cui lo staff dovrebbe essere preparato specificamente e perché, in molti paesi, è richiesto il finanziamento da parte di enti assicurativi sanitari pubblici. Secondo i differenti modelli nazionali e/o regionali, l'assistenza medica può essere erogata da medici di medicina generale oppure attraverso una cooperazione con centri di terapia del dolore o con medici specializzati in medicina palliativa.

73. Day hospice / hospice pediatrico: molti hospice con degenti sono dotati di strutture di assistenza diurne per allentare la pressione sulle famiglie o erogare servizi medici per persone che fundamentalmente vogliono essere assistite a domicilio. Gli hospice pediatrici sono strutture separate, attrezzate per fare fronte ai bisogni particolari dei bambini gravemente ammalati, specializzate anche nel sostegno dei fratelli e delle sorelle. La durata dell'assistenza è uno degli aspetti che li differenziano dagli hospice per adulti, poiché essa inizia con la diagnosi della malattia. Nel caso di bambini gravemente ammalati, l'assistenza può protrarsi per diversi anni. Ciò può causare gravi problemi finanziari, nei casi in cui i piani di assicurazione sanitaria pubblica rimborsino solo somme minime. I dati analizzati finora suggeriscono che, nella maggior parte dei paesi, l'erogazione dell'assistenza per bambini gravemente ammalati è caratterizzata da un grave deficit.
74. Équipe multiprofessionale: i malati in fase terminale possono avere problemi fisici, psicologici, sociali e spirituali, che spesso si potenziano reciprocamente. Un'assistenza globale dovrebbe quindi poter fare affidamento sulle competenze di vari gruppi professionali. In medicina palliativa questi comprendono medici e infermieri specializzati, oltre a volontari e a colleghi di altre professioni nell'ambito della salute o esterne ad essa, ad esempio assistenti sociali, fisioterapisti, psicologi, religiosi, eccetera.
75. Cure palliative: il termine, riconosciuto a livello internazionale, è definito dall'OMS, nel 2002, come l'approccio olistico, multiprofessionale "che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, della valutazione e del trattamento corretto del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali".
76. Medicina palliativa: deriva dal latino *pallium*, "mantello" o "protezione". Il primo "Hospital Support-Team" è stato istituito al St. Louis Hospital di New York, nel 1974. Il primo reparto palliativo del mondo è stato aperto al Royal Victoria Hospital a Montreal (Canada) nel 1975, e il suo fondatore, Belfour Mount, è stato il primo a usare il termine "palliativo". La medicina palliativa è un trattamento attivo e olistico di malati con patologie incurabili e progressive in fase avanzata, con aspettativa di vita limitata. Cerca di dare sollievo dalla sofferenza fisica e anche da problemi psicologici, sociali e spirituali. Il suo scopo principale è quello di migliorare la qualità della vita dei malati e anche delle loro famiglie, che ricevono un sostegno continuo anche dopo la morte del congiunto. In tedesco il termine "medicina palliativa" include anche l'inglese "palliative care", comprendendo quindi l'assistenza medica, infermieristica e psico-sociale. In senso stretto, tuttavia, la medicina palliativa è il contributo essenziale dei medici specialisti alle cure palliative.
77. Terapia palliativa: di contro, questo termine descrive in senso stretto il trattamento inteso a prolungare la vita o migliorare la qualità della vita, anche quando non ci si possono più aspettare effetti curativi, indirizzati alla guarigione. In oncologia, ad esempio, può com-

prendere anche terapie specifiche contro il cancro come la chemioterapia, la radioterapia, la terapia ormonale e la chirurgia. Nella pratica medica, la terapia palliativa e la medicina palliativa non si escludono l'una l'altra, e nemmeno escludono la terapia di supporto, che ha come obiettivo quello di mitigare gli effetti collaterali di terapie necessarie e di minimizzarne gli effetti sgradevoli, ad esempio nel caso della chemioterapia.

78. Assistenza palliativa infermieristica: definisce competenze e pratiche specialistiche infermieristiche utilizzate nelle cure palliative. I volontari qualificati dedicati ai malati e alle famiglie sono una parte vitale dell'équipe di assistenza, ma traggono un grande vantaggio dalla guida di un infermiere referente con una formazione specifica. I compiti principali degli infermieri sono: monitorare il sollievo dal dolore e il controllo dei sintomi; effettuare interventi palliativi infermieristici, ad esempio cambiare medicazioni complesse, attivare sistemi di somministrazione continua dei farmaci, ecc.; dare indicazioni e consigli alle famiglie sulle attività mediche/infermieristiche; fornire un supporto psico-sociale per i malati e le loro famiglie; aiutarle a gestire la malattia e il processo del morire; sostenere i familiari nel lutto; dare informazioni sugli aspetti normativi del sistema assistenziale di utilizzo pratico e fornire un aiuto secondo le necessità.
79. Unità specialistica di cure palliative: è una sezione all'interno di un ospedale o di una casa di riposo, specializzata nel trattamento, assistenza e sostegno per pazienti inguaribili con sintomi e disturbi particolarmente complessi. Una caratteristica è costituita anche in questo caso dalla presenza di un'équipe multidisciplinare, che comprenda possibilmente, oltre a uno staff medico, infermieristico e psico-sociale altamente specializzato, anche volontari dedicati all'hospice. A seconda dei bisogni del malato, la priorità in questi reparti può essere rivolta a problemi di tipo medico, infermieristico, psico-sociale o spirituale. Si dà molta importanza all'organizzazione della cooperazione e della comunicazione. Si tratta di solito di reparti indipendenti, che godono della massima autonomia, ad esempio lo staff medico-infermieristico è esclusivamente responsabile dei propri pazienti. Le Unità di cure palliative dovrebbero essere organizzate e guidate da medici specialisti capaci di attuare una cooperazione interdisciplinare. L'assistenza intensiva e individuale dedicata ai malati non solo dà come risultato un buon sollievo dal dolore e un controllo dei sintomi nella maggior parte dei casi, ma fa anche in modo che i malati e le loro famiglie ricevano un sostegno globale. Lo scopo è ridurre l'angoscia causata dalla malattia e dal trattamento e, se possibile, stabilizzare la situazione assistenziale sino a un punto in cui il malato può lasciare la struttura. Da un punto di vista ideale, le Unità di cure palliative formano una rete funzionale con altre istituzioni, altri reparti o medici che operano per i malati non ricoverati e talvolta svolgono un ruolo di coordinamento nell'istituzione delle reti assistenziali. Forniscono le basi essenziali per la ricerca clinica e per la formazione specialistica di base e avanzata.
80. La peculiare metodologia delle cure palliative, l'approccio centrato sul soggetto, che sarà illustrato più avanti anche per la terapia del dolore e per la recente ricerca sul percorso del morire, è un fattore dipendente dalla chiara identificazione degli obiettivi, basata sull'attenta

considerazione del malato e del suo ambiente. La medicina nel suo insieme richiede ancora una volta urgentemente una valutazione di metodi principalmente concentrati su aspetti qualitativi, aspetti che la ricerca medica sta ottenendo sempre maggiori riconoscimenti.<sup>19</sup> In questo contesto dovremmo quindi promuovere sistematicamente le basi epistemologiche della ricerca qualitativa, della tipologia resa possibile dai modelli graduati dell'auto-percezione umana, in particolare perché patologie quali la demenza (e anche gli episodi cerebrali acuti) causano una regressione a forme primitive di auto-percezione, e quindi può essere di vitale importanza per chi eroga il trattamento l'essere in grado di formarsi un quadro accurato del livello di auto-percezione dei malati.

81. Il dolore è soggettivo. Una ricerca sulla terapia del dolore post-operatorio ha dimostrato che malati con dolore prodotto dalla stessa causa fisica (ad es. un'incisione addominale) necessitano di quantità enormemente differenti di antidolorifici per ottenere un sollievo soddisfacente dal dolore.<sup>20</sup> Poiché non esistono criteri oggettivi per misurare l'intensità del dolore, essa si basa sia sulla descrizione del malato che sugli effetti delle misure di sollievo assunte dal medico qual misura preventiva o all'inizio dell'insorgenza del dolore. L'intensità soggettiva del dolore può essere misurata e registrata utilizzando scale numeriche e analogiche visive; ad esempio, nella scala analogica visiva i malati indicano il dolore che percepiscono su una retta di 10 cm, ove lo 0 rappresenta nessun dolore e 10 il peggiore dolore immaginabile.
82. Al momento abbiamo solo indicazioni e stime concernenti per esempio, la frequenza del dolore da cancro. I dati, tuttavia, sono estremamente variabili. A uno stadio iniziale della patologia il 20-50% dei malati riporta dolore; allo stadio avanzato, riferisce di avere dolore il 60-95%.<sup>21</sup> Con l'uso delle tecniche attualmente a disposizione il 90% dei pazienti può essere trattato con successo, ma in pratica ciò spesso non accade sia perché mancano le competenze sia perché l'intensità del dolore del malato è sottovalutata e si prescrivono solo i cosiddetti oppioidi leggeri.<sup>22</sup> Il pregiudizio verso i farmaci antalgici esercita ancora una forte influenza sul prescrittore, inoltre il corretto trattamento antalgico richiede tempo, poiché sono necessari monitoraggio e comunicazione per arrivare al giusto dosaggio. A ciò va aggiunto che alcuni di essi sono anche relativamente costosi.
83. Il dolore può essere trattato farmacologicamente in modi diversi a seconda della sua origine: il dolore intestinale deve essere trattato diversamente dal dolore causato direttamente o indirettamente da fattori che irritano o colpiscono le vie nervose periferiche o il sistema nervoso centrale. La diagnosi della malattia non basta a determinare il tipo di dolore. Questa è una delle ragioni per cui la conoscenza specialistica è importante, davvero necessaria.
84. Ulteriori responsabili dell'insuccesso nel diagnosticare correttamente il dolore sono i pregiudizi, ancora diffusi anche fra i medici, sugli effetti degli oppioidi forti. L'esperienza internazionale sul trattamento del dolore oncologico indica che i farmaci a base di morfina

o suoi derivati, se usati correttamente, non danno dipendenza ai malati né li rendono resistenti, e quindi bisognosi di dosi sempre maggiori. Non è nemmeno vero che essi accelerano il processo della morte. Tutti sanno che gli antalgici non sono gli unici farmaci che possono essere dannosi se la dose non è corretta. Quando vengono utilizzati, tuttavia, devono essere costantemente monitorati e modulati dal medico fino alla morte del malato. Una commissione della IAHP (International Association for Hospice and Palliative Care) ha recentemente pubblicato una lista di 33 farmaci per 23 sintomi differenti, che costituisce un'utilissima base per un'ulteriore discussione.<sup>23</sup>

85. Se è vero che la Germania è uno dei paesi in cui la prescrizione di morfina è in aumento, dobbiamo anche riconoscere che l'erogazione dell'assistenza per malati con dolore è ancora estremamente inadeguata. Il consumo è salito da 0,8 kg per milione di abitanti nel 1985 a 17,7 kg per milione di abitanti nel 2002, ma il fabbisogno stimato è di 80 kg per milione di abitanti.<sup>24</sup> In parte a causa dei forti pregiudizi, ci si potrà aspettare un vero progresso solo quando la collettività invierà un chiaro messaggio sull'argomento, e quando i farmaci antalgici per malati con patologie dolorose croniche non verranno rimborsati con lo stesso sistema delle altre medicine, nel caso della Germania, all'interno dei budget dei singoli medici (in Italia già da anni i farmaci antalgici sono totalmente rimborsati dal Sistema Sanitario Nazionale e Regionale e le modalità prescrittive degli oppioidi maggiori sono state recentemente semplificate dalla Legge 38/2010, *NdT*). I medici sono ancora poco informati e c'è il pericolo di un'inversione di tendenza.
86. Perfino l'eliminazione farmacologica del dolore non è un obiettivo universale. Avere a che fare con il dolore fin dalla più tenera infanzia può essere parte dell'autodeterminazione di ciascun individuo o di un'educazione basata sulla sopportazione, non sull'elusione. I differenti livelli di tollerabilità sono analizzabili a partenza da un approccio sociologico al dolore, di cui abbiamo bisogno per accertare le percezioni individuali.
87. Una figura decisiva per la teoria dell'assistenza in hospice (e non solo in Germania) è una dottoressa americana-svizzera, Elisabeth Kübler-Ross, che è stata la pioniera della ricerca sulla morte e sul processo del morire. Insieme ad alcuni studenti di teologia intervistò malati in punto di morte e formulò un modello comportamentale suddiviso in cinque stadi, che devono essere attentamente interpretati quando vengono applicati a casi specifici. Le cinque fasi che riscontrate sono: 1. negazione; 2. rabbia; 3. negoziazione; 4. depressione; 5. accettazione.
88. In queste fasi la speranza persiste, ma si concentra su obiettivi diversi: dalla speranza in un miracolo o nella scoperta di una nuova terapia, alla speranza di una morte senza dolore. L'innovazione fondamentale della dottoressa Kübler-Ross è la visione della morte come un processo, quello del morire, che in ogni malato si sviluppa secondo un percorso differente. Nell'accompagnamento alla morte il modello della dottoressa Kübler-Ross è estremamente utile, in quanto rende comprensibili le emozioni che entrano in gioco; chi assiste non deve

però cercare di accelerare il percorso della persona verso la fase finale, ma deve semplicemente esserci per offrire sostegno: il vero lavoro deve essere fatto dal malato.<sup>25</sup>

89. Chi critica il modello delle cinque fasi perché non approfondirebbe le peculiarità individuali non ne vede la rilevanza metodologica. Il processo ideativo analizza i casi individuali e distilla da essi una generalizzazione astratta, che deve essere poi re-individualizzata quando è utilizzata nella pratica.<sup>26</sup> Sia nella fase di ideazione così come nelle fasi di utilizzo, i modelli come quello della Kübler-Ross non richiedono una base di dati empirici esaustivi per essere applicabili in generale. Bisogna riconoscere che c'è una cosa che l'approccio basato sul soggetto non può fare: fare in modo che altri, ad esempio i professionisti che erogano il servizio, facciano il lavoro del soggetto assistito, in sua vece.
90. La ricerca centrata sull'individuo non ha come obiettivo la medicina definita "di conforto". Richiede eccezionali capacità di comunicazione, che gli erogatori del servizio possono acquisire solo praticando l'arte dell'auto-osservazione, per esempio riflettendo sui propri valori. Non possono veramente aiutare gli altri a negoziare complessi processi soggettivi se loro stessi prendono le mosse da una visione del mondo riduttiva.
91. Inizialmente, nel percorso formativo di base dei palliativisti, l'importanza della comunicazione e dei suoi fondamenti teorici, che oggi sono presenti in ogni programma di studi, è stata completamente ignorata. Queste non sono abilità che si possono apprendere sul campo o che rappresentano un "surplus facoltativo". Infatti la maggior parte dei problemi nelle cure palliative è dovuta non a errori medico/infermieristici, ma a una insufficiente comunicazione. Le capacità comunicative sono una parte necessaria e importante di tutta l'assistenza sanitaria, e di questo si dovrebbe idealmente tener conto nella formazione di base dei palliativisti. Per questo l'approccio di équipe funziona meglio e ha rapidamente guadagnato consensi nelle aree particolarmente critiche della pratica clinica quotidiana, ad esempio nella terapia intensiva.
92. Stabilire obiettivi appropriati è il punto di partenza della medicina palliativa: l'attesa di vita non è un indicatore adeguato della qualità della vita umana perché il tempo guadagnato grazie alla terapia può rivelarsi, a seconda del contesto nel quale essa è applicata, un prolungamento di sofferenze inutili. Psicologicamente assomiglia al tempo trascorso nel braccio della morte, in cui il prigioniero vive in una situazione di continua incertezza non avendo idea se e quando avverrà l'esecuzione. Usando un metro puramente quantitativo, la "durata della vita" può significare una totale perdita di qualità e diventare davvero inumana, lasciando il malato sospeso indefinitamente tra speranza e paura. Essere sottoposti ad una terapia è il purgatorio sulla terra. La salvezza è improbabile e la sofferenza certa, ma probabilmente inutile, e impedisce al malato di trovare la pace interiore, o la "salvezza" spirituale nel senso più ampio del termine.

93. Il rifiuto deliberato di ulteriori terapie curative premia il malato con un tempo da vivere a cui può attribuire un pieno significato. L'autonomia porta nuove opportunità di azione. Quando c'è un controllo effettivo dei sintomi, i pazienti gravemente ammalati possono concentrarsi su cose che hanno veramente importanza per loro. Solo quando queste nuove possibilità sono usate in modo costruttivo, la qualità della vita diventa realtà per loro e per le loro famiglie. Per questo, anche nelle cure palliative, la qualità della vita è un concetto controverso. Non è l'erogatore del servizio, professionista o no, che garantisce il successo del progetto assistenziale, ma il malato da solo. Il beneficio iniziale, una nuova dimensione all'interno e attraverso la medicina stessa, è minacciato se la qualità è collocata al di sopra dei requisiti professionali, solo per essere nuovamente riempita di dati quantitativi.
94. Ovviamente, l'erogazione nel suo complesso può essere quantificata, e gli standard della pratica medica sono un criterio di valutazione della qualità dell'assistenza. Se i sintomi non possono essere efficacemente controllati, non sussiste l'opportunità necessaria per attuare un intervento. Come abbiamo mostrato, tuttavia, l'essere accuditi non è fine a se stesso. Mantenere il soggetto autonomo è il fine di per sé e cercare aiuto è la pre-condizione per raggiungere il vero scopo: ovvero l'incorporazione del percorso del morire all'interno del progetto di vita di una persona. Accompagnare i morenti significa aiutarli a vivere.
95. La distinzione fra medicina palliativa e terapia palliativa o terapia curativa è quindi molto importante, ma, come già ricordato, non dobbiamo concludere che l'una escluda l'altra. Al contrario il malato trae grande beneficio se l'approccio palliativo è adottato fin dalla diagnosi, come accade di solito negli hospice pediatrici. La capacità della medicina di autolimitarsi è fonte di una potenzialità che la porta ben oltre i confini di una disciplina specialistica. In pratica, i malati stessi stabiliscono il percorso, ed è solo quando essi smettono di guardare con speranza alla terapia che possono emergere nuovi significati e acquisire nuovo senso per loro.
96. Gli scopi pratici dell'assistenza dovrebbero essere basati innanzitutto nel fissare obiettivi ragionevoli, altrimenti fini e mezzi saranno di nuovo surrettiziamente invertiti dalla professionalizzazione/specializzazione. Gli scopi definiti in termini meramente oggettivi e professionali non sono un metro adeguato per decidere se i mezzi impiegati sono quelli giusti.

#### *ii. Indicatori del percorso di cura: confronto fra Stati*

97. Le grandi differenze nello sviluppo delle cure palliative nei singoli paesi sono dovute a vari fattori, che devono essere accuratamente individuati per essere certi, attraverso una attenta valutazione, di centrare il bersaglio. Quasi tutti i possibili indicatori devono essere basati su una distinzione fra ciò che è detto nel dibattito pubblico e i provvedimenti messi in pratica dai governi, ad esempio nella sfera delle politiche sanitarie. Un vigoroso movimento degli hospice basato sulla comunità civile è certamente rivelatore dell'impegno e

della consapevolezza della popolazione, ma non è affatto un'indice della qualità dell'assistenza effettivamente erogata.

98. La politica svedese, per esempio, è stata fin dall'inizio ugualmente organizzata sia sull'assistenza extra-ospedaliera piuttosto che su quella ospedaliera, motivo per cui i malati e le loro famiglie possono accedere ad un'assistenza infermieristica domiciliare gratuita.<sup>27</sup> Le famiglie che assistono i malati in casa ricevono anche un aiuto finanziario e congedi lavorativi aggiuntivi. In Svezia e in tutti i paesi scandinavi l'impegno del volontariato è irrilevante, ma ciò non significa che l'assistenza sia generalmente delegata solo agli esperti. Allo stesso modo la Spagna, tradizionalmente, dà una grande importanza all'assistenza familiare, mentre gli hospice hanno un'immagine molto negativa, come luoghi in cui le persone sono mandate a morire.
99. Dal punto di vista governativo si possono evidenziare differenti strategie: alcuni paesi, come la Svezia, l'Olanda e il Belgio, mirano ad una rapida implementazione all'interno del sistema esistente; questa politica è coerentemente perseguita solo quando l'assistenza è integrata nel modo più completo possibile, e i mezzi usati per promuoverla non sono esclusivamente focalizzati sulla specializzazione dei medici o degli ospedali, come invece avviene tendenzialmente in Francia.
100. Questa strategia permette una rapida implementazione del sistema e può ottenere finanziamenti attraverso le strutture già esistenti, oppure attingere i fondi da budget separati che contribuiscono a promuovere le cure palliative, come avviene, per esempio, in Belgio. Ciò va ben distinto da quelle strategie legislative che non hanno una base di finanziamento permanente e che possono essere semplicemente considerate nobili dichiarazioni di intenti. Ciò avviene in Spagna dove, in seguito al turbolento percorso di decentralizzazione della politica sanitaria da parte del governo, l'assistenza è funzionante solo a livello regionale, essendo cessata la competenza dello Stato in ambito sanitario.
101. Anche in Svizzera lo scarso livello di assistenza è da imputarsi alla radicale decentralizzazione. L'atteggiamento predominante fra molti professionisti è descritto, in un rapporto della Société de Médecine et des Soins Palliatifs del 2000, come l'incapacità di prendere sul serio la nuova specializzazione (in cure palliative, *NdT*): "Ognuno conosce cosa sono le cure palliative".<sup>28</sup>
102. Quando è necessario finanziare le cure palliative nel lungo termine, un indicatore importante è se le strutture vengono modificate radicalmente oppure se i cambiamenti restano superficiali. Questa è la situazione della Germania, dove il diritto legale alle cure palliative in assistenza extra-ospedaliera è stato almeno inserito all'interno della normativa rappresentata dal "Codice sociale"; tuttavia nella pratica non vengono ancora propriamente remunerate le forme più complesse di assistenza. Un serio problema in Germania è che gli incentivi per l'assistenza integrata non vengono applicati a tutti gli enti finanziatori,

ma partono dagli erogatori dei servizi, mentre ci si aspetta che gli enti finanziatori, ad esempio quelli che prevedono Piani assicurativi di previdenza sanitaria (nella traduzione francese "casse de maladie", *NdT*), competano l'uno con l'altro.

103. Questa situazione conflittuale ha un effetto particolarmente dannoso sulle cure palliative, anche se attualmente vengono erogati sussidi statali, ad esempio per il coordinamento delle équipes professionali esistenti. La complessità di un finanziamento misto, da una parte proveniente dai Piani di previdenza sanitaria, e dall'altra da Piani socio-assistenziali, da sussidi statali, da donazioni e dai pazienti stessi, ha impedito di dare un impulso costante alla continuità dello sviluppo delle reti assistenziali.
104. E tuttavia il concetto di cure palliative è assolutamente in linea con i cambiamenti che sono necessari per migliorare il livello di coordinamento e per accrescere il grado di responsabilizzazione all'interno del Sistema Sanitario tedesco, descritto dal comitato di esperti sulla tematica nella sua opinione corrente: possibilità di una nuova immagine di sé per i vari gruppi professionali, alleviamento del carico sui medici ed eliminazione di una forma mentale ottusamente centrata sulla professionalità, ed inserimento nel percorso erogativo assistenziale in condizioni di parità. Tuttavia, poiché in Germania il consolidamento delle strutture di finanziamento e la riforma dell'assistenza di base sono stati entrambi rimandati, sembra che una riforma sanitaria completa debba attendere fino al periodo successivo alle prossime elezioni del 2009.
105. Anche se sono pochi i paesi dell'Europa orientale che si sono avviati verso lo sviluppo delle cure palliative, non ci sono segni di una differenza generale dovuta a mancanza di risorse.<sup>29</sup> Al contrario, è impressionante come sia stato raggiunto un alto livello di competenza, accompagnato dallo sviluppo della rete, nei 5 centri di eccellenza (i cosiddetti fari) in Romania (1), Ungheria (1), Russia (1) e Polonia (2). Questi centri offrono eccellenti servizi di assistenza, erogano formazione di base e avanzata, fanno ricerca, mantengono contatti internazionali e si impegnano in attività di lobby a livello politico. La medicina palliativa e il lavoro degli hospice in Polonia sono considerati degli esempi in Europa orientale.<sup>30</sup>
106. Una ragione non trascurabile di quanto sopra è il fatto che la medicina palliativa è stata integrata con successo nei corsi universitari. In Polonia, 11 delle 12 Facoltà di medicina esistenti offrono corsi in medicina palliativa, facoltativa in 3, obbligatoria nelle altre, sebbene non sempre come Settore didattico autonomo. Sono state attivate 6 cattedre di medicina palliativa che, tuttavia, non è considerata una specializzazione della medicina. Tuttavia il successivo corso avanzato di formazione, riservato a medici già in possesso di un diploma di formazione specialistica, fino al 2004 è stato seguito solo da 55 medici.
107. La Germania ha adottato la strategia opposta: ci sono solo 2 cattedre di cure palliative, ma è disponibile un livello di formazione specialistica formalmente istituito. Poiché i medici

sono pagati poco, c'è poca richiesta di formazione specialistica, anche se, da parte dei medici di medicina generale tedeschi, si riscontra un considerevole interesse. È di nuovo la dimostrazione che un grande potenziale può produrre dei risultati molto piccoli, nonostante, o a causa degli, energici sforzi dei politici per contenere i costi.

108. In Polonia esiste anche un'ampia gamma di formazione specialistica. Dal 1991 un progetto di collaborazione il "British Charity – Polish Hospices Fund", ha svolto un ruolo importante nella formazione di medici ed erogatori di assistenza polacchi che, con una sovvenzione del Fondo, possono trascorrere dei periodi presso hospice britannici per ricevervi una formazione specialistica. Il valore di questo impegno per l'assistenza medica palliativa in Europa Orientale non dovrebbe essere sottovalutato. Seminari avanzati di alto livello, organizzati dal Reparto di Cure Palliative a Poznan e dal Centro per le Cure Palliative dell'OMS a Oxford, fanno parte dell'offerta formativa anche a Puszczkowo. Il Palliative Care Resource and Training Centre a Poznan tiene corsi teorici e pratici per lo staff medico (anche per medici provenienti da altri paesi europei). Anche se i finanziamenti rimangono incerti, è un ulteriore esempio di cooperazione internazionale efficace.<sup>31</sup>

109. I problemi principali riscontrati in Europa Orientale fanno capire che la situazione non differisce sostanzialmente da quella dei paesi occidentali: "Mancanza di riconoscimento a livello politico, di rimborsi e sostenibilità; disponibilità insufficiente degli oppioidi; scarso reclutamento della forza lavoro; mancanza di dotazioni per le équipes mediche e infermieristiche; mancanza di opportunità di ricerca; stereotipi culturali negativi".<sup>32</sup>

110. A partire dal 1997, l'Ungheria ha avuto una strategia di governo mirata. La Legge sull'Assistenza Sanitaria si riferisce esplicitamente alle cure palliative e sancisce il diritto del malato al controllo dei sintomi e a vivere con la famiglia; l'assistenza domiciliare deve essere erogata ove possibile ed è anche specificato il sostegno alle famiglie. Il Ministero per la Salute ungherese ha pubblicato Linee guida professionali in integrazione con l'Associazione Hospice-Cure Palliative ungherese. I principi etici che sollevano esplicitamente la questione dell'allocazione delle risorse sono considerevolmente severi.<sup>33</sup>

111. La cooperazione nelle cure palliative è nell'interesse del malato e della sua famiglia e coinvolge i decisori: i malati stessi e le loro famiglie, i volontari, i professionisti, gli specialisti operanti in strutture di tutti i generi, extra ed intraospedaliere, di vasta portata, collegate in reti funzionali. Le unità isolate hanno gravi problemi organizzativi, finanziari e funzionali e il coordinamento è di per sé un lavoro. È stato riscontrato, ad esempio, che le prestazioni sono per la maggior parte eseguite da medici non specializzati, che spesso non sono in grado di giudicare quando è necessario il supporto di una consulenza esterna. Con l'aumentare del numero delle persone coinvolte, la comunicazione diventa sempre più complessa e strutture con questo grado di complessità hanno bisogno di molto tempo prima di poter funzionare veramente bene.

112. L'esistenza di provvedimenti per l'assistenza validi in tutto lo Stato può essere valutata quale segnale positivo, ma non garantisce di per sé sufficiente livello di professionalizzazione o di specializzazione. Per portare un altro esempio, il fatto che l'assistenza per malati oncologici sia valida solo a livello regionale o che sia basata soltanto sul livello specialistico non è un'indicazione che le cose in generale si stiano muovendo nella direzione giusta. Questa è un'area dove il finanziamento sostenibile e il continuo sviluppo ed espansione sono sempre auspicabili.

113. Da molti punti di vista la Gran Bretagna è, ovviamente, il paese con le strutture più altamente sviluppate e, in molte aree, con una cooperazione eccezionalmente ben coordinata.<sup>34</sup> Ma il finanziamento è in larga parte basato su donazioni e sull'impegno personale volontario. Con il tempo capiremo se ciò è sufficiente anche nel lungo periodo.

114. L'indicatore più importante dell'autonomia decisionale del malato rimane il luogo di morte, anche se questo, come abbiamo già detto, è inconfutabile solo se sappiamo dove il malato desiderava morire, dove è effettivamente morto e per quali ragioni. Questo tipo di dati non è così facile da ottenere. Anche una diminuzione nella richiesta di eutanasia sarà accertabile solo attraverso sondaggi d'opinione, se si adotta l'approccio empirico quantitativo. Sono ora disponibili i primi incoraggianti risultati della ricerca sul significato della comunicazione medico-paziente.<sup>35</sup>

115. In ogni paese, il risultato ideale (per il quale si sta cercando un indicatore) dell'impegno della politica sanitaria sarebbe la cooperazione, finanziata in modo permanente, fra gli erogatori di servizi con differenti gradi di specializzazione assistenziale definita in base ai bisogni e nell'interesse dell'autonomia del malato. Gli sforzi politici mirati alla crescita e allo sviluppo continui possono essere misurati da tre indicatori: esiste un diritto reale alle cure palliative? C'è un'analisi dei bisogni basata sui dati? Esistono una strategia politica priva di contraddizioni e standard ufficiali?<sup>36</sup>

116. Una domanda ancora più fondamentale è se la politica sanitaria mette gli obiettivi sanitari in ordine di importanza, qual è l'ordine e se è ampiamente accettato dalla popolazione. A meno che lo scopo generale non sia chiaramente definito, alla fine non sopravviveranno tutti i sotto-obiettivi specifici. D'altro canto, un piano basato su obiettivi ragionevoli ha buone probabilità di essere accettato anche dalla maggior parte dell'opinione pubblica, poiché "generalmente vincolante" significa vincolante per tutti, non solo per una parte di persone. In Germania sarebbe un'ottima idea se le logoranti polemiche ideologiche fra i gruppi di interesse lasciassero il campo, senza ritardi, al dibattito etico.

117. I possibili indicatori della vitalità del movimento delle cure palliative in Europa sono: l'esistenza di Associazioni di cure palliative; la pubblicazione di guide, stampate o su web, oppure di monografie che elencano i servizi di cure palliative disponibili; la presenza su

riviste scientifiche di articoli relativi allo sviluppo delle cure palliative; la partecipazione di professionisti a programmi di cure palliative.

Altri indicatori comprendono:

- Valutazione degli eventuali risultati di un'implementazione delle cure palliative nel settore sanitario esistente (precondizioni di una buona integrazione)
- Finanziamento (concetti di sostenibilità)
- Livello di saturazione del Servizio sanitario/livello di diffusione e della facilità di accesso /flessibilità delle strutture; (ad es. cooperazione intersettoriale; concetto di fasi assistenziali: cure palliative di base e specializzate)
- Interesse dei malati/qualità della vita/autonomia (scelta del luogo dell'assistenza e della morte)
- Qualità dell'assistenza (accesso ai farmaci/standard di qualità/valutazione del processo di ottimizzazione/co-operazione e comunicazione)
- Inserimento in un sistema di regole relative alla formazione (approccio multi-fase; inserimento del settore infermieristico)
- Livello di sviluppo della Ricerca

### *iii. Qualità dell'erogazione dell'assistenza: appropriatezza di scopi e mezzi*

118. I difetti specifici che, in sistemi sanitari di fatto molto eterogenei, hanno effetti negativi sullo sviluppo di forme complesse di assistenza come le cure palliative sono:

- La completa rimozione della morte e del morire nella formazione e nella pratica medica; la medicina palliativa e la comunicazione non sono comprese nella formazione garantita ai medici e al personale infermieristico. L'approccio orientato all'individuo, che è veramente indispensabile, non ha ancora acquisito un riconoscimento scientifico sistematico. Di conseguenza la comunicazione viene vista come un'abilità sociale da acquisire nella pratica, non come un approccio alla terapia e alla ricerca che richiede uno studio continuo e che ha una considerevole importanza anche al di fuori della relazione individuale medico-paziente.
- La divisione settoriale fra prodotti sanitari erogati in campo sanitario e i finanziamenti e inoltre il notevole incoraggiamento dato in passato allo sviluppo specialistico sono responsabili del fatto che, in un clima di sempre maggior competizione, non si realizza la cooperazione interdisciplinare, trans-settoriale e di rete nell'interesse

del malato. Forme trans-settoriali di assistenza ottenute con accordi formali sono senza dubbio estremamente necessarie, ma non vengono adeguatamente remunerate in molti dei sistemi esistenti. La politica sanitaria deve di conseguenza mirare a un'integrazione globale che comprenda anche gli enti finanziatori, senza limitarsi agli erogatori dei servizi.

- Le strutture finanziatrici delle erogazioni in materia sanitaria sono fortemente concentrate sulla medicina curativa ad alta tecnologia, con il risultato che l'approccio della medicina palliativa ad alto contenuto umano e a basso contenuto tecnologico, insieme ad un adeguato sostegno psicologico, spirituale ed emotivo, vengono finanziati in modo insufficiente (si spende di più per la chemioterapia che per le cure palliative); un'altra restrizione economica sfavorevole allo sviluppo delle cure palliative è la modalità con la quale i farmaci vengono inseriti nei budget: i farmaci più costosi, efficaci per il controllo dei sintomi, non vengono utilizzati.
- Il risparmio sul tempo risultante dalla crescita di costi extra amministrativi (gestione della qualità) e dalla continua e progressiva riduzione del personale, secondaria a motivazioni economiche, non è considerato una variabile strutturale. Ciononostante, ha un effetto diretto sulla qualità delle cure erogate: non viene lasciato tempo sufficiente per una comunicazione appropriata e per il supporto umano affettivo; ciò porta, per esempio, ad errori gravi nella somministrazione dei farmaci che, essendo dovuti alla mancanza di informazioni, possono essere corretti solo in ritardo, facendo aumentare ulteriormente i costi amministrativi (si confronti la discussione in atto sugli indicatori di sicurezza del paziente).

119. Di base nelle cure palliative possono essere identificati tre livelli qualitativi (conoscenza di base non specialistica, conoscenza di base avanzata, conoscenza specialistica) che devono partire dai rispettivi percorsi di formazione obbligatoria, iniziale e continua, sia per i medici sia per tutto il personale delle équipes (cure per gli ammalati e per gli anziani), e che devono essere resi disponibili, come richiesto, in tutto il paese (comprendendo la formazione nel supporto al lutto)...

120. Nella pratica, ci si può basare sul principio che, se il diritto primario del malato a morire a casa propria deve essere garantito, pur tuttavia deve essere generalmente reso disponibile un livello di cure palliative di base diffuso, in integrazione con i servizi già istituzionalmente forniti dalle strutture specialistiche ospedaliere, dalle RSA e dagli hospice. Per un numero di malati più limitato, caratterizzato da sintomi più complessi, team specialistici di cure palliative possono operare sul territorio, al di fuori delle strutture, agendo semplicemente come soggetti consulenziali, ad esempio per i loro colleghi senza competenze specialistiche, oppure erogando direttamente prestazioni assistenziali. Per un numero di pazienti ancor più limitato può essere necessario un livello di intervento specialistico ancora maggiore, ad esempio nel contesto di un sistema a rete nel quale operano Unità di cure palliative con base logistica in un ospedale. Inoltre, trattando normalmente pazienti

molto complessi e avendo in genere un ruolo di coordinamento della rete, questi centri hanno il compito centrale di garantire attività formativa specialistica sul campo e di intraprendere ricerca scientifica.

121. Fra i possibili indicatori di adeguatezza di una struttura assistenziale vanno considerati:
- numero di letti in hospice o nel reparto di cure palliative per milione di abitanti (circa 50 posti letto per milione nel Regno Unito, che è anche la domanda stimata in Germania);
  - numero di pazienti da assistere nel territorio per milione di abitanti (stimati approssimativamente in 4-8 per milione di abitanti per la regione Nordrhein-Westfalen, mentre la legge per la salvaguardia della concorrenza (Wettbewerbsicherungsgesetz) si basa su un range compreso fra 24-32 assistiti a tempo pieno per milione di abitanti);
  - accesso ad altre tipologie di consulenza interdisciplinare e multiprofessionale garantito ai malati e ai parenti (ad es. da parte di psicologi, assistenti sociali, religiosi, ecc.);
  - integrazione di volontari nelle cure palliative sulla base di adeguate strutture di coordinamento (in Germania, i posti per coordinatori di servizi di hospice per pazienti esterni sono finanziati sotto il Codice Sociale V);
  - sistema di finanziamento definito a livello nazionale per i servizi che assistono pazienti ambulatorialmente; devono essere garantiti anche finanziamenti per il coordinamento e la pianificazione;
  - garanzia di qualità assistenziale basata, ad esempio, su un set di dati minimo di monitoraggio, sulla presenza di un sistema di documentazione standardizzato o della presenza di altre misure, come l'auditing (come già sollecitato nella Raccomandazione Rec(2003)24 del Consiglio dei Ministri Europei);
  - riconoscimento della medicina palliativa quale disciplina accademica (presenza cattedre universitarie; inserimento nel piano di studi per gli studenti di medicina);
  - riconoscimento della medicina palliativa come disciplina autonoma nei corsi medici e infermieristici (medici e infermieri specializzati).

#### *iv. Assistenza di équipe: professionalizzazione della società*

122. In questo rapporto il potenziale innovativo delle cure palliative richiederà quindi un'attenta analisi. La principale ragione di ciò non è l'ovvio potenziale che le cure palliative condividono con tutti gli altri settori professionali specializzati, ma il loro approccio olistico, che attinge alla conoscenza di un'ampia gamma di discipline nell'interesse del paziente oltre al loro metodo di lavoro, basato non solo sull'inter- o multi-professionalità, ma anche sull'utilizzo di altre risorse provenienti dalla comunità.

123. In medicina palliativa, per esempio, la terapia non è basata su obiettivi prestabiliti, ma su traguardi concordati con il malato. Ne risulta un approccio flessibile, che implica una comunicazione continua con i malati e le loro famiglie, che può servire come modello per

altri tipi di assistenza medica. Una migliore relazione medico-paziente fa sì che il paziente aderisca con maggior precisione alle indicazioni contenute nel piano terapeutico, fatto che può avere effetti significativi sul successo della terapia.

124. Il malato è visto come persona nella sua interezza e il suo contesto familiare è parte del quadro generale. In altre parole, non viene visto come corpo o parte del corpo e reso oggetto di alcune misure terapeutiche ritenute necessarie, ma rimane un soggetto, inserito in uno specifico ambiente sociale. Il malato può contribuire in modo significativo all'assistenza, oppure richiedere spontaneamente aiuto, perché si sente gravemente ammalato/a.

125. Le cure palliative si basano su una visione complessa di salute e di malattia. Oltre alle possibilità di progresso offerte dalla tecnologia medica, che sono ancora al primo posto nella mente dell'opinione pubblica, e alle questioni di salute pubblica (posti di lavoro che garantiscono la salute/povertà e rischi sanitari), su cui si sta lavorando basandosi soprattutto su metodi quantitativi, le cure palliative introducono un nuovo concetto di qualità, che incorpora anche le percezioni soggettive del malato.

126. Quando si discute di demenza, che rappresenta una vera sfida per la comunità, l'accento posto su abilità razionali e cognitive in relazione con l'autonomia e l'autodeterminazione è spesso criticato, con l'inevitabile risultato che le persone con demenza sono svalutate, marginalizzate e non sono più considerate come persone nel senso pieno del termine. Quando ciò accade, non viene fatta distinzione fra quando prendono decisioni e quando vengono prese decisioni per loro. Aspetti sfumati come questi rendono impossibile distinguere l'area centrale dei diritti di base (la sede in cui veramente si prendono decisioni autonome) dall'area molto più ampia dei diritti personali, che possono dipendere dall'età (come i diritti civili), o essere connessi a una professione e implicare specificamente diritti e obblighi professionali.

127. Un approccio utile può essere considerare l'autonomia non come quantità statistica ma come potenziale acquisito durante la vita. Le persone hanno bisogno di un sostegno allargato per affrontare la fase finale della vita. Oltre all'approccio graduale, attualmente seguito nel migliorare le strutture di cure palliative in vari paesi europei, bisogna fare uno sforzo, nel medio e nel lungo termine, soprattutto se i servizi esistenti dovranno essere estesi anche alle persone che non sono gravemente ammalate, al fine di sviluppare il potenziale personale del malato e aumentare la sua capacità di agire in modo indipendente.<sup>37</sup>

128. Molti studi dedicati al problema della demenza e dell'autonomia suggeriscono che bisognerebbe fare più attenzione al bisogno di aiuto e all'accettazione della dipendenza, e meno alla razionalità auto-determinata, ma tutto ciò non considera il vero problema, se si ignora la necessaria distinzione dalla cosiddetta "dipendenza disfunzionale", che

viene creata in primo luogo (o almeno accentuata) dalle procedure imposte dalle istituzioni. Ne risulta che si trascurano sistematicamente le abilità ancora presenti (altrimenti definite "capacità funzionali residue", *NdT*), così che l'assistenza da parte delle istituzioni diventa una minaccia per la dignità, perché in generale si crede che le persone richiedano più aiuto di quanto in realtà non abbiano bisogno o desiderino. Per tutti questi motivi l'intero problema dell'età e della dignità ha bisogno non tanto di uno sguardo nuovo all'autonomia individuale delle persone che necessitano di assistenza, ma di un maggiore auto-esame e di maggiori capacità comunicative da parte dei professionisti, che devono costringere il sistema esistente a dare loro, e ai pazienti, maggiore autonomia.

129. La società nel suo insieme ha il compito di fare in modo che le condizioni generali di assistenza siano tali da poter permettere all'équipe erogante di riflettere su quello che sta facendo, di poter comunicare con il paziente e di poter dedicare tempo alla riabilitazione. "Non è raro che i medici e chi presta assistenza si trovino proiettati in situazioni in cui non possono più agire sulla base di specifici principi etici. [...] Quando si viola l'integrità personale perché costretti a ignorare i principi etici, si generano sentimenti di colpa e, alla fine, una profonda sfiducia in se stessi e l'inclinazione ad abbandonare la professione ed il lavoro. Per questo si tratta non solo di infondere i principi etici durante la formazione ma anche, e soprattutto, di creare condizioni di lavoro che permettano la nascita di una 'comunità che agisce moralmente'."<sup>38</sup>
130. È richiesta un'ampia gamma di sostegni per preservare l'autonomia nell'ultima fase della vita, quando questi pazienti hanno bisogno di un'assistenza complessa. Oltre all'attuale approccio graduale per migliorare le strutture di cure palliative che si sta attuando in vari paesi europei, se l'assistenza sarà estesa anche a persone meno gravemente malate, sarà necessario aumentare il livello di responsabilizzazione dei malati e le loro risorse potenziali personali, sia nel lungo termine.
131. L'idea fondamentale delle cure palliative, cioè che le misure di riattivazione e di riadattamento possono dare un importante contributo alla qualità della vita di persone gravemente malate, si può estendere fino a includere misure specificamente preventive, quale il mostrare alle persone quali benefici per la salute possono derivare direttamente dai loro sforzi personali. La radice latina *pallium* (mantello) trasmette in modo visivo il concetto di protezione. Le persone devono essere protette anche da se stesse. Il potenziamento delle capacità funzionali residue, l'allenamento e la cooperazione motivano più efficacemente dell'autoritarismo vecchio stile, dei check-up preventivi obbligatori, della minaccia di sanzioni o delle lezioni di moralizzazione a basso costo.
132. Il rapporto sulle Raccomandazioni del Comitato dei Ministri Rec(2003)24 enfatizza giustamente l'importanza dei volontari, che è spesso sottovalutata. I volontari non sono

sufficienti di per sé, ma sono necessari per il funzionamento del sistema assistenziale. Riducono i costi ottimizzando il tempo agli specialisti. Un altro aspetto importante è la solidarietà attiva (investire tempo anziché denaro), che rafforza il senso della comunità e aumenta la responsabilità personale.<sup>39</sup>

133. Il sostegno dato dal lavoro volto dalla comunità è stato una forza importante e perfino trainante, sia nella fase pionieristica che per l'ulteriore sviluppo delle cure palliative. In Germania la relazione tra medicina palliativa e movimento degli hospice è stata tesa per molti anni, ma sforzi considerevoli da entrambe le parti hanno recentemente contribuito a migliorare la cooperazione. Solo un sistema ben bilanciato può portare al successo anche in altri paesi. È urgente sviluppare la cooperazione fra settore professionale, semi-professionale e privato nell'interesse dei malati. La cooperazione funziona in modo eccellente se pianificata con attenzione e non deve essere considerata come un tappabuchi al quale si ricorre per mancanza di risorse. Al contrario è il cuore stesso del concetto di cure palliative.
134. In futuro si dovranno considerare maggiormente i "vantaggi" reciproci per chi riceve e chi eroga assistenza, perché fra breve il volontariato nella sua forma attuale comincerà gradualmente a scomparire. In quasi tutti i paesi i volontari sono soprattutto donne fra i 50 e i 70 anni, che si comportano secondo il modello imposto dal ruolo tradizionale, che dà ai figli e alla famiglia la priorità rispetto alla propria carriera professionale. Anche nell'assistenza le persone appartenenti a questa categoria sociale sopportano ancora il peso maggiore senza ricevere adeguato sostegno o compensazione, ad esempio riguardo ai contributi pensionistici ancora da corrispondere. Questa ingiustizia strutturale è, naturalmente, parte del dibattito pubblico, ma finora non è stata intrapresa quasi nessuna azione politica appropriata.
135. Sarebbe decisamente auspicabile avere per legge un permesso non retribuito per l'assistenza ai parenti come avviene ad esempio in Svezia, Francia e Austria, dove, comunque, si utilizza di rado, probabilmente per motivi economici o per paura di perdere il posto di lavoro, anche se, in questi casi, il licenziamento è vietato.<sup>40</sup> Si può già prevedere che le donne non saranno più disposte a impegnarsi in questi atti di altruismo non riconosciuti. I numeri dei tassi di natalità parlano chiaro. Nell'ottica di garantire l'assistenza agli anziani e le cure palliative a lungo termine, dobbiamo anche considerare il rischio che altri istituti sociali (ad esempio le organizzazioni religiose) possano diminuire il loro impegno. Anche i concetti politici elaborati nel contesto del volontariato, dell'impegno civico e del cambiamento demografico giocano un ruolo importante nel proseguire l'implementazione delle cure palliative, e devono continuare a essere perseguiti.
136. Nel campo delle cure palliative la partecipazione non è solo un'etichetta, ma un elemento vitale del lavoro quotidiano. Infatti questo concetto rappresenta la maggior sfida culturale per le società liberali "coccolate" dalla prosperità, e sta diventando sempre più chiaro che avere il diritto di partecipare ci aiuta a soddisfare quei bisogni

specifici della società umana quali il bisogno di prendersi cura e di assistersi l'un l'altro. Un'eccessiva professionalizzazione e la dipendenza dai fondi pubblici sono quindi rischi che il movimento degli hospice tedesco giustamente percepisce e denuncia con chiarezza.<sup>41</sup>

137. Un'area dove si possono utilizzare proficuamente le cure palliative, a parte la cura e l'assistenza ai malati cronici, è il trattamento delle dipendenze. Una politica contro le dipendenze che non si concentrasse sull'attacco alle cause primarie, ma combattesse semplicemente l'utilizzo delle singole sostanze stupefacenti è paragonabile a nascondere la polvere sotto il tappeto. Stress, incapacità di affrontare aspettative eccessive e mancanza di ruolo nella comunità sono fra le radici della tossicodipendenza. Le cure palliative hanno aperto la strada per una gestione sensata delle sostanze stupefacenti e possono quindi offrire competenze e misure pratiche appropriate per la prevenzione e per il trattamento dei tossicodipendenti. Gli ex tossicodipendenti possono rivelarsi utili partner per la cooperazione in questo settore.
138. L'approccio razionale a questo problema quindi contiene la chiave per risolverlo. Proibizione e punizione sono i riflessi irrazionali di legislatori senza potere reale e tutt'al più offrono una protezione temporanea per persone che non sono ancora dipendenti, anche se già sulla via della dipendenza, senza offrire alcun aiuto contro le cause.
139. La possibilità di imbrigliare il potenziale innovativo delle cure palliative quale approccio appropriato alla cura e all'assistenza, dando priorità ai diritti fondamentali rispetto a quelli personali, dipende dal coinvolgimento dell'intera comunità, e dalla capacità di rendere la medicina in senso stretto parte del progetto. L'assistenza medica e quella infermieristica sono importanti aree di cooperazione, ma non possono agire in sostituzione della comunità, facendo affidamento unicamente sulle proprie abilità specialistiche. L'assistenza come servizio professionale non può essere totalmente finanziata attraverso le assicurazioni: tale approccio deve essere rifiutato come totalmente controproducente, perché la mentalità del "cliente" e della "richiesta" dell'assicurato mette a repentaglio la solidarietà in modo fondamentale.
140. La libertà e l'autonomia individuali derivano dall'esercitare la responsabilità condivisa con altre persone. Questo è il motivo per cui, quando l'obiettivo è quello di ottenere maggiore responsabilità e cooperazione all'interno del sistema sanitario, non importa se la responsabilità è esercitata in veste professionale, volontaria o privata. Qualunque cosa accada, è il tipo di cooperazione implicata che determina l'abilità dell'individuo nel dare il proprio contributo in modo appropriato: l'autonomia è possibile solo in un contesto di responsabilità condivisa con altre persone. Sia in teoria che in pratica, le cure palliative sono quindi una questione di responsabilità condivisa e di supporto professionale, che è disponibile quando e se l'individuo ne ha bisogno.

141. Sulla modernizzazione delle strutture e sulla loro flessibilità di adattamento alle richieste individuali, la Germania è in una situazione molto arretrata. Si dovrà poter misurare il rendimento del sistema attraverso questa pietra di paragone: la qualità è il prodotto del tempo reso disponibile dai professionisti o da altri individui (privati/volontari). La qualità non è il prodotto della mera efficienza-costi-benefici, che implica il conteggio del tempo in termini monetari. Come abbiamo visto, si tratta di un grave errore nella teoria economica, di quelli che hanno effetti disastrosi, non solo sul sistema sanitario ma anche sull'intero sistema di previdenza sociale. Guardando avanti, ciò ci costringe a chiedere: possiamo permetterci di andare avanti facendo male i conti?

#### v. Demenza – la sfida

142. Una generale sanitarizzazione della vecchiaia deriva paradossalmente da un aumento d'interesse nella ricerca sull'Alzheimer, anche se questa ricerca ha aperto la strada a diagnosi sofisticate che permettono di distinguere un declino "normale" delle capacità cognitive collegato all'età da una malattia tipicamente progressiva, vissuta con grande allarme da parte della popolazione. Ciò ha molto a che fare con le dinamiche insite nel progresso scientifico e con gli effetti degli utili derivanti dallo sviluppo di nuovi farmaci. Questa è dunque un'area in cui sorgono alcune problematiche cruciali, più che nelle cure palliative, e che vanno oltre le questioni dell'allocazione delle risorse e dell'ammissibilità dell'eutanasia (nella traduzione francese "del suicidio assistito", *NdT*): si pensi alla ricerca su malati che non sono in grado di dare il consenso e alle restrizioni legali sulla diagnosi genetica.
143. In cifre, questo significa che in questo momento approssimativamente 1 milione di persone hanno difficoltà cognitive che possono essere ascritte a qualche forma di demenza. Nel 2000 in Germania vivevano 12,2 milioni di ultrasessantacinquenni (nel 1900 la cifra era 3,2 milioni). Si calcola che i numeri della demenza raddoppieranno nel 2030, e che nel 2050 ne saranno affette 16,9 milioni di persone. Le cifre variano a seconda degli scenari di rischio su cui si basano. Quindi non c'è niente di strano nell'affermare che l'invecchiamento è il principale fattore di rischio della demenza. Questo deriva logicamente dal fatto che la medicina moderna può tenere in vita i malati, anche se non è in grado di curarli.
144. In breve, si può dire che i dati veri non suggeriscono uno scenario spaventoso, con frasi come "il flagello del XX e XXI secolo", "un'esplosione del numero dei malati", "l'attivazione di una bomba a orologeria". Tuttavia dobbiamo ovviamente guardare avanti e decidere come garantire l'assistenza nel futuro a queste persone. Per quanto possano risultare elevate le cifre, la soluzione istituzionale, l'assistenza al domicilio, non è percorribile economicamente e la maggior parte delle persone intervistate non la vuole.

## V. Guardare avanti: prospettive per un'utopia razionale

145. Il dibattito sul razionamento delle risorse da dedicare all'assistenza dovrebbe coinvolgere l'intera comunità e non essere ridotto e confinato alla relazione medico-paziente. Il fatto è che, tuttavia, il trattamento farmacologico precoce dell'Alzheimer non è l'unico desideratum od opzione. Un'assistenza che stimoli e preservi l'autonomia richiede tempo ed è perciò costosa, e dovrebbe essere una scelta prioritaria se, nel discutere l'assegnazione dei fondi, si desse la precedenza ai diritti di base sui diritti (personali) di più larga portata. Considero la diagnosi precoce e l'intero dibattito sulla diagnosi genetica come tematiche altamente problematiche oggi caratterizzate dall'assenza di una strategia preventiva o di una terapia realmente causale.

146. Una politica utopistica sensata è fare della salute il fine di uno sforzo cooperativo, coinvolgendo quante più persone e gruppi possibile, e perseguire insieme l'obiettivo della massima autonomia per coloro che sono obbligati a vivere con handicap fisici o mentali o malattie incurabili. Sono persone che vivranno così fino alla loro morte, e noi dovremmo guardarci dal cercare di decidere, per noi stessi e per gli altri, che cosa rende una vita degna di essere vissuta oppure no.

147. L'etica è una teoria che è a suo modo pratica. Il concetto di etica applicata, ad esempio la bioetica, riflette un equivoco sulla sua stessa natura; dobbiamo imparare di nuovo ad usare l'etica in modo appropriato. L'etica si realizza nell'azione, non attraverso un uso strumentale volto a fornire giustificazioni, ad alleviare la coscienza, a rivendicare valori esaltati o come una foglia di fico. Tuttavia, per un'azione etica o per una strategia d'azione eticamente impegnativa, come nelle cure palliative, le condizioni di base devono essere giuste. Assicurarsi che lo siano è un compito dello Stato.

148. L'etica svolge un ruolo vitale nel porre obiettivi sensati poiché assicura, quale disciplina filosofica, che gli obiettivi siano ordinati in modo chiaro, senza essere ristretti nel contenuto, potendo variare ampiamente da un caso all'altro. Culturalmente accade lo stesso fra persone diverse: esistono differenti leggi, tradizioni, ecc. Stabilire obiettivi in modo formale è il solo modo di renderli vincolanti a livello generale. Non tutti gli obiettivi il cui contenuto può essere determinato e che possono perfino richiedere il supporto della maggioranza risultano sensati. La vera pietra di paragone della validità generale di un obiettivo non è l'accettazione della maggioranza, ma la ragione. Per questo motivo l'etica è vitale per la politica, anche se nelle democrazie le decisioni sono prese, per motivi pragmatici, dalla maggioranza.

149. La scienza, d'altro canto, esige che i risultati delle ricerche siano oggettivi. L'oggettività scientifica cerca anche di soddisfare il criterio della validità generale, ma di solito la natura empirica delle sue procedure le impedisce di farlo, perché mancano i dati necessari. Di nuovo l'etica e l'epistemologia possono dare un contributo molto utile, sempre che le scienze riflettano di più ai metodi che utilizzano e cerchino una vera cooperazione con le altre discipline allo scopo di acquisire nuove conoscenze.

150. La ricerca sull'Alzheimer mostra chiaramente che una concezione meccanicistica della causalità<sup>42</sup> non rende giustizia ai complessi processi che avvengono all'interno del corpo umano, a parte il fatto che il riduzionismo non può dare adeguatamente conto dell'intero essere umano, nelle sue dimensioni fisiche, mentali e spirituali. Un organismo non è un meccanismo. Il suo "funzionamento" si basa sull'auto-organizzazione e si può spiegare solo presumendo che tutti i processi naturali tendano a uno scopo. Una visione semplificata, meccanicistica, che la rende auto-limitante, danneggia la genetica medica nel suo insieme. Una fede con metodi arroganti non è garanzia di progresso, anche quando gruppi di interesse mettono a disposizione enormi somme di denaro per la ricerca.

151. I filosofi della politica spesso citano Kant quando osserva che anche una razza di demoni potrebbe istituire un sistema statale basato su principi legali razionali, se avesse abbastanza buon senso. Forse stiamo per diventare una tale razza di demoni, purtroppo, con troppo poco buon senso. Forse tuttavia si può raggiungere un nuovo senso dell'influenza dell'umanità sull'azione, e vedere che la legge può ora svilupparsi in due direzioni: o erodendo le basi su cui si regge, come sta facendo l'attuale prevalenza dei diritti personali su quelli umani, o evolvendosi in modo razionale. Uno sviluppo evolutivo mirato si otterrà solo facendo affidamento sui principi etici che diedero origine al nostro stato governato da leggi, invece di liquidarli come iperboli poetiche, come accade nell'Art. 1 Par. 1 della Costituzione tedesca, che considera la dignità umana come il principio legale supremo.<sup>43</sup>

152. L'automatismo introdotto nel nome della presunta obiettività e delle leggi economiche, che si basano sulla profezia (che non si auto-avvera) della maggior felicità possibile e di tutta l'abbondanza possibile, non funziona più come avrebbe dovuto. Inoltre non sta rendendo ricche e felici molte persone; al contrario potrebbe rendere molte persone povere e malate, e infine privarle anche della loro dignità. In effetti, la dignità umana è una merce in pericolo: senza cittadini con una visione liberatoria della società, disposti a lottare per questa visione e a trasformarla in realtà attraverso un impegno attivo e collettivo, andrà perduto quel rispetto reciproco che è alla base delle decisioni prese liberamente e della dignità. L'autonomia non è un automatismo.

*Commissione di pertinenza:* Commissione degli Affari Sociali, della Salute e della Famiglia  
*Con riferimento alla Commissione:* Doc. 10775, Numero 3206 del 17 Marzo 2006  
*Bozza di risoluzione* adottata dalla Commissione il 15 Settembre 2008

*Membri della Commissione:* Sig.ra Christine McCafferty (Presidente), Sig. Denis Jacquat (Primo Vice-Presidente) (sostituto: Sig. Yves **Pozzo di Borgo**), Sig.ra Minodora Cliveti (Secondo Vice-Presidente), Sig.ra Darinka **Stantcheva** (Terzo Vice-Presidente), Sig.ra María del Rosario Fátima Aburto Baselga, Sig. Francis Agius, Sig. Konstantinos Aivaliotis, Sig. Farkhad Akhmedov, Sig. Vicenç Alay Ferrer, Sig.ra Sirpa Asko-Seljavaara, Sig. Jorodd Asphjell, Sig. Lokman **Ayva**, Sig. Zigmantas Balcytis, Sig. Miguel Barceló Pérez, Sig. Andris Berzinš, Sig. Roland Blum, Sig.ra Ole-na **Bondarenko**, Sig.ra Monika Brüning, Sig.ra Boženna Bukiewicz, Sig.ra Karmela Caparin, Sig. José Carracao Gutiérrez, Sig. Igor **Chernyshenko**, Sig. Imre Czinege, Sig. Karl Donabauer, Sig.ra Daniela Filipiová, Sig. Ilja Filipovic, Sig. André Flahaut, Sig. Paul Flynn, Sig.ra Pernille Frahm, Sig.ra Doris Frommelt, Sig. Renato Galeazzi, Sig. Henk van Gerven, Sig.ra Sophia Giannaka, Sig. Stepan Glävan, Sig. Marcel **Glesener**, Sig. Luc Goutry, Sig.ra Claude Greff, Sig. Michael Hancock, Sig.ra Olha **Herasym'yuk**, Sig. Ali Huseynov, Sig. Fazail Ibrahimli, Sig.ra Evguenia Jivkova, Sig.ra Marietta Karamanli, Sig. Andrés Kelemen, Sig. Peter Kelly, Baroness Knight of Collingtree, Sig. Haluk **Koç**, Sig. Andrija Mandić, Sig. Michal Marcinkiewicz, Sig. Bernard **Marquet**, Sig. Ruzhdi Matoshi, Sig.ra Liliane Maury Pasquier, Sig. Donato Mosella, Sig. Felix Müri, Sig.ra Maia Nadiradzé, Sig.ra Carina Ohlsson, Sig. Peter Omtzigt, Sig.ra Lajla Pernaska, Sig.ra Marietta de Pourbaix-Lundin, Sig. Cezar Florin Preda (sostituto: Sig. Laurentiu **Mironescu**), Sig.ra Vjerica Radeta, Sig. Walter Riestler, Sig. Andrea Rigoni, Sig. Ricardo **Rodrigues**, Sig.ra Maria de Belém **Roseira**, Sig. Alessandro **Rossi**, Sig.ra Marlene Rupprecht (sostituto: Sig. Wolfgang **Wodarg**), Sig. Indrek Saar, Sig. Fidas Sarikas, Sig. Andreas Schieder, Sig. Ellert B. Schram Sig. Gianpaolo Silvestri, Sig.ra Anna Sobocka, Sig.ra Michaela Šojdrová, Sig. Oleg Tulea, Sig. Alexander Ulrich, Sig. Mustafa Ünal, Sig. Milan Urbáni, Sig.ra Nataša Vucković, Sig. Dimitry Vyatkin (sostituto: Sig.ra Tatiana **Volozhinskaya**), Sig. Victor Yanukovich (sostituto: Sig. Ivan **Popescu**), Sig.ra Barbara Žgajner-Tavš, Sig. Vladimir **Zhidkikh**, Sig.ra Naira Zohrabyan

N.B.: I nomi dei partecipanti all'incontro sono in **grassetto**

Segreteria della Commissione: Sig. Mezej, Sig.ra Meunier

## NOTE

1. Clark D, Centeno C. "Palliative Care in Europe: an emerging approach to comparative analysis", *Clinical Medicine*, 2006; 6,2: 197-201.
2. World Health Organisation (WHO) (2004). *Palliative care – the solid facts*, WHO Publishing, Geneva. World Health Organisation (WHO) (2004) *Better palliative care for older people*, WHO Publishing Geneva. Tradotto in italiano da Società Italiana di Cure Palliative e da Società Italiana di Geriatria e Gerontologia nel 2006.
3. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. "Palliative Care: the World Health Organisation's global perspective", *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002; 24: 91-96. World Health Organisation (WHO) (2002). Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>. Clark D, Centeno C (op. cit.), p. 199, comments as follows on WHO's efforts: "Despite the powerful symbolic language of these endeavours, unfortunately as yet there appears to be little evidence of the impact of such activities." "Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems 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, psychological and spiritual".
4. Consiglio d'Europa (2003), Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative, adottato dal Comitato dei Ministri il 12 Novembre 2003 all'860° meeting of the Ministers' Deputies. Tradotte in italiano dalla Federazione Cure Palliative (2008).
5. Tolle SW, Rosenfeld AG, Tilden VP, Park Y. "Oregon's low in-hospital death rates: what determines where people die and satisfaction with decisions on place of death?", *Ann Intern Med* 1999; 130: 681-5.
6. Vedi: <http://www.hospices.com/standards/>
7. Interim Report of the Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine, 15<sup>th</sup> electoral term, "Living Wills", Conclusions and recommendations, documento 15/3700.
8. Schmacke N. "Wie viel Medizin verträgt der Mensch". 2<sup>nd</sup> edition, Bonn/ Bad Homburg 2005; in particolare i due capitoli: Qualitätsdebatte in der Medizin, das ungenutzte Kapital im Gesundheitswesen; e Evidenzbasierte Medizin und individuelle Therapieziele, pp. 79-126.
9. Berwick DM. "Health Services Research and Quality of Care Assignment for the 1990s". *Med Care* 1989; 27: 763- 771.

10. Su mia iniziativa, the Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine ha avviato un gruppo di lavoro separato sulla tematica della allocazione delle risorse: completato in tempi ristretti a causa delle elezioni anticipate del 2005, il report contiene un capitolo separato su questo tema. Enquete-Kommission "Ethik und Recht der modernen Medizin" Über den Stand der Arbeit, Bt-Drs. 15/5980, pp. 13-47.
11. Wetzstein V. "Alzheimer-Demenz – Entstehung eines Krankheitsbegriffs", in Tagungsdokumentation: Altersdemenz und Morbus Alzheimer, Jahrestagung des Nationalen Ethikrates 2005, pp. 37-48; Klie T. "Altersdemenz als Herausforderung für die Gesellschaft", *ibid.*, pp. 65-81.
12. Per questo scopo, una iniziativa lanciata dalla University of Bielefeld e Heime Research Co., coordinata dallo psichiatra Professor Klaus Dörner, nel 2001 ha proposto di avviare i lavori di una Commissione di inchiesta sulle "case" per rendere la popolazione più consapevole dei diritti all'interno delle istituzioni sanitarie e socio-sanitarie. Sfortunatamente la proposta di creare questo organismo, che è stata comunque pianificata, non ha ottenuto il necessario sostegno da parte del Parlamento.
13. Mander J, Goldsmith E (eds.): *The Case against the Global Economy*. London 2001.
14. Roeder N, Klaschik E, Cremer M, Lindena G, Juhra C. "DRGs in der Palliativmedizin – ist die palliativmedizinische Begleitung Schwerkranker pauschalierbar?", *Das Krankenhaus*, 2002: 1000-1004.
15. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: *Kooperation und Verantwortung, Voraussetzungen einer zielorientierten Gesundheitsversorgung, Opinion 2007*, ridotto, con un articolo separato su questo argomento, pp. 83-101.
16. Bircher J, Wehkamp KH. *Das ungenutzte Potential der Medizin, Analyse von Gesundheit und Krankheit zu Beginn des 21. Jahrhunderts*, Zürich 2006, pp. 35-77.
17. Le informazioni qui riportate sono basate su un "interim report" elaborato dal Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine: *Improving care of the seriously ill and dying in Germany via palliative medicine and hospice services*. Documento 15/5858 del 22.06.2005, e rapporto (Appendice) della Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative.
18. In termini storici sociali questo sviluppo attiene al più generale movimento per i diritti civili del 1960 in base alle cui richieste, in USA e in Gran Bretagna, si è ottenuta maggior consultazione e solidarietà nel sistema assistenziale e in quello sanitario. Cfr. Enquete-Kommission Demographischer Wandel. *Herausforderungen unserer älter werdenden Gesellschaft an den Einzelnen und die Politik (zur Sache 3/2002)*, Berlin, 2002, p. 588.
19. L'appendice alle Rec. 24 No. 138 accenna alla povertà di dati relativa ai metodi di ricerca e rileva al sempre maggiore interesse rispetto alla ricerca qualitativa. No. 119-143 interamente dedicate al miglioramento della qualità e della ricerca.
20. Lehmann KA. *Der postoperative Schmerz*, Berlin, 1994.
21. Foley KM. Pain assessment and cancer pain syndromes. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N. (eds.), *"Oxford Textbook of Palliative Medicine"*, Oxford, 1998, pp. 310 ff.
22. In Germania, i cosiddetti "oppioidi forti" possono essere prescritti solo per uso analgesico. Includono all'atto della pubblicazione: Morfina, Idromorfone, Fentanyl, Buprenorfina, Ossicodone and Levometadone. Gli analgesici Tramadolo e Tilidina sono esclusi dalle limitazioni dell'Analgesics Decree.
23. De Lima L. The international Association for Hospice and Palliative Care list of essential medicines for palliative care. *Palliat Med* 2006; 20: 647-51.
24. International Narcotics Control Board (2002), *Consumption of principal narcotic drugs. Estimated world requirements for 2002, statistics for 2000*. United Nations, New York. Klaschik E. *Entwicklung und Stand der Palliativmedizin*, in: Husebø, S, Klaschik E. (eds.), Heidelberg, 2003.
25. Kübler-Ross E. "On death and dying", 1969. Sulle criticità della teoria di Kübler-Ross, cfr. Interim report of the Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine, p. 10.
26. Idealizzazione e realizzazione in K. Düsing: *Fundamente der Ethik*, pp. 301ff.
27. Nel 1979, il Parlamento Svedese ha rigettato esplicitamente la proposta di creare specifiche strutture dedicate ai morenti. Fürst CJ. *Perspectives on Palliative care: Sweden*. in: *Support Cancer Care*, 8:441-443. Summary of the opinion commissioned by the Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine on 10 European countries (Austria, Belgium, France, Great Britain, Netherlands, Norway, Poland, Spain, Sweden, Switzerland), p. 59 f.
28. Appendice Rec. 24, Nr. 28-31. Knipping C. *Das Verständnis, die Umsetzung und Qualifizierung von Palliative Care in der Schweiz unter besonderer Berücksichtigung der Pflege – eine Literaturrecherche*. Master Thesis St. Gallen, 2003.
29. Uno studio effettuato dalla Eastern and Central European Task Force (ECEPT) dimostra che non vi sono differenze sostanziali, Clark D, Wright M. *Transitions in end of life care. Hospice and related developments in Eastern and Central Asia*, 2002, University of Sheffield. Lo studio esamina 28 paesi, utilizzando metodi di analisi sia qualitativi che quantitativi.

30. Nauck F. Hospizarbeit und Palliativmedizin. Europäischer Ausblick. In: Aulbert E, Klaschik E, Kettler D. (eds.), *Palliativmedizin – Ausdruck gesellschaftlicher Verantwortung*, Stuttgart u.a., pp. 3ff. Specifically on Poland, vedi anche: Gronemeyer R, Fink M, Globisch M. Studie zur Hospizarbeit in 16 Ländern, Justus-Liebig Universität Giessen, 2004. Globisch M. 2004. Hungary. In: Gronemeyer R, Fink M, Globisch M, Schumann F. *Helping People at the End of their Lives: Hospice and Palliative Care in Europe*. Giessen, Germany, University of Giessen.
31. I corsi sono realizzati in cooperazione fra la Medical Faculty alla Karol Marcinkowski University a Poznan, la Polish Association of Palliative Care e la Eastern and Central European Task Force (ECEPT). Un altro aspetto interessante della situazione in Polonia è che, grazie ad un importante programma formativo, le cure palliative in pediatria sono disponibili in 29 regioni.
32. Appendice Rec. 24, par. 16.
33. Hegedüs K, Szy IE. *Palliative care of terminally ill cancer patients*. Budapest, Hungarian Hospice-Palliative Association, 2002.
34. Rapporto del Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine, p. 47.
35. Steward MA. *Effective Physician-Patient Communication and Health Outcomes: A Review*. In: *Can Med Assoc* 1995; 152: 1423-1433. Dello stesso autore: *Evidence on Patient-Doctor Communication*. In: *Cancer Prevention & Control* 1999; 3: 25-30.
36. L'Austria, per esempio, ha alcuni standard ufficiali: *Gesundheitswesen ÖBf. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. <http://www.gesundheitsministerium.at> e così pure la Scozia: *Scottish Home Office HaHD. Palliative Cancer Guidelines* <http://www.palliativcarescotland.org>.
37. Bircher J, Wehkamp KH. *Das ungenutzte Potential der Medizin, Analyse von Gesundheit und Krankheit zu Beginn des 21. Jahrhunderts*, Zurich 2006, p. 130. Rilevanza del Modello Meikirch model per l'assistenza alle persone seriamente malate: "Ciò dimostra che la perdita inevitabile della parte biologica della potenzialità funzionale può, almeno in parte, essere compensata dalla parte individuale attraverso la quale la potenzialità si esprimeva, anche nei casi in cui si sia ridotta l'aspettativa di vita. Ci sono perciò chiare indicazioni su come le persone si preparino alla fine della propria vita. Ripetutamente, si rimane stupiti e profondamente commossi, nell'osservare con quale calma e accettazione alcuni malati passano dalla vista alla morte. Ovviamente, persone come queste sono state capaci di acquisire una parte delle loro potenzialità sino al punto di percepire come positivo la naturalità del processo del morire, come parte della vita. Dal punto di vista della medicina sociale, fa sorgere la questione delle misure che possano rendere possibile anche per molte persone l'utilizzo di parte delle loro potenzialità inesprese, in modo adeguato, al fine di affrontare la fase finale della loro vita e il processo del morire".
38. Kruse A. *Altersdemenz, Tagungsdokumentation Jahrestagung NER 2005*, p. 53f.
39. L'intelligente critica di Klaus Dörner all'attuale Sistema sanitario parte dalla presunzione che trasferire l'obiettivo di garantire l'assistenza a strutture anonime o a istituzioni professionali sia largamente responsabile di molti problemi psico-sociali che affliggono i degenti e li portano a sviluppare sintomi fisici di malattia, Dörner K. *Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung*. Munich: Econ Verlag, 2003.
40. Interim report del Committee of Enquiry on Ethics and Law in Modern Medicine, *Verbesserung der Versorgung Schwerstkranker und Sterbender in Deutschland durch Palliativmedizin und Hospizarbeit*.
41. Le organizzazioni "paracadute" alle quali appartengono queste strutture – Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) – hanno portato alla considerazione che, essendo di fatto parte della riforma del Sistema assistenziale, le strutture che si sono sviluppate nel corso del tempo devono essere specificamente menzionate nel testo di legge e far parte dei processi decisionali.
42. Per un esempio illustrativo, si veda Ch. Haass, p. 23.
43. Wodarg W. *Diesseits des Rubikon? Politische Standortbestimmung im Streit um die rechtliche und moralische Auslegung der Menschenwürde*. In: "Biomedizin und Menschenwürde", ed. by Matthias Kettner, Frankfurt a. M. 2004, pp. 15-41.

**Presenza Amica** è un'Associazione di Volontariato che svolge attività di aiuto e sostegno ai malati inguaribili in fase terminale e alle loro famiglie, operando in stretta collaborazione con la **Struttura Complessa di Cure Palliative, Hospice e Medicina del Dolore della Azienda Ospedaliera "G. Salvini" della Regione Lombardia**, con sede presso i due Presidi Ospedalieri di Garbagnate Milanese e di Rho.

L'Associazione è attiva nell'area nord-ovest di Milano nei Comuni di afferenza della UO-CPMD \*anche se la territorialità è puramente indicativa in quanto la Unità applica diffusamente al domicilio il modello della Ospedalizzazione Domiciliare, importante nodo della Rete di Cure Palliative previsto dalla Regione Lombardia che opera 365 giorni l'anno 24 ore su 24.

L'Associazione opera dal 1992 ponendosi tre obiettivi principali:

- . Salvaguardare la dignità della persona sofferente
- . Permettere alle famiglie di accogliere a domicilio i propri cari con un supporto ed una assistenza continuativa, qualificata e di équipe
- . Offrire un aiuto concreto e solidale da parte dei volontari che garantiscono una presenza continuativa e qualificata al malato e alla famiglia.


**Presenza Amica**, oltre all'attività istituzionale di aiuto e sostegno domiciliare ed in Hospice, organizza e promuove le seguenti attività ed iniziative:

- convegni e seminari sulle cure palliative
- incontri di cultura generale in ambito sanitario e sociale
- corsi di formazione per volontari
- sito internet: [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)
- notiziario cartaceo quadrimestrale
- iniziative di raccolta fondi e promozione
- consegna gratuita a domicilio di presidi e ausili sanitari
- trasporto in ambulanza dei pazienti assistiti dal domicilio all'Hospice o DH.

\*Rho, Lainate, Arese, Pogliano Milanese, Pregnana Milanese, Cornaredo e Settimo Milanese per il Distretto di Rho, e Garbagnate Milanese, Limbiate, Bollate, Baranzate, Cesate, Paderno Dugnano, Novate Milanese, Ceriano Laghetto, Cogliate, Misinto e Lazzate per il Distretto di Garbagnate Milanese.



[www.prezenzamica.it](http://www.prezenzamica.it)

Realizzato grazie al contributo di  ProStrakan