

Consiglio d'Europa

### **Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati membri sulla organizzazione delle cure palliative**

*(Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 novembre 2003 durante la 860 seduta dei Ministri delegati)*

Traduzione a cura di Furio Zucco<sup>1</sup> e Silvia Arcangeli

In considerazione della completezza e dell'approfondimento dei contenuti della Raccomandazione Rec (2003) 24 ed in particolare del Memorandum esplicativo parte integrante della stessa, molti paesi europei hanno utilizzato questo Documento per l'elaborazione di programmi sullo sviluppo della rete di cure palliative nazionale.

Sinora l'assenza di una traduzione in italiano delle versioni originali in inglese e in francese, ne hanno impedito una piena diffusione nel nostro paese.

Pur essendo state il frutto di un lavoro tecnico conclusosi nel 2003, i contenuti del testo conservano inalterato il loro valore iniziale. Sono perciò attuali soprattutto per i paesi che iniziano o stanno sviluppando la rete delle cure palliative, sia a livello nazionale sia a livello regionale.

Ovviamente tutti i riferimenti di tipo storico su quanto è già stata effettuato in ciascun paese europeo sono relativi a quanto realizzato sino al 2003. Ad esempio nella tabella di cui al punto 27 sono ormai obsoleti i dati riferiti allo sviluppo della rete delle cure palliative analizzate dal Progetto pallium su 7 Paesi europei.

Ciò in particolare è vero per il nostro paese nel quale, proprio dal 2002, è in atto un accelerato processo di sviluppo della rete. Grazie alla spinta della legge n° 39 del 1999, attualmente i centri per le cure palliative censiti a livello italiano sono 374 e, di questi, 151 forniscono assistenza in hospice, con 1.698 posti letto<sup>2</sup>. Le Organizzazioni non profit attive nel settore delle cure palliative sono 184 e di queste 61 sono associate alla Federazione Cure Palliative (vedi: [www.sicp.it](http://www.sicp.it) e [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)). Infine ricordiamo che nella traduzione, in alcuni passaggi è stato mantenuto il testo originale a fianco della traduzione, in quanto i termini in lingua inglese non corrispondevano appieno alle definizioni utilizzate, soprattutto nei casi in cui si faceva riferimento a strutture, modalità organizzative/gestionali, figure professionali non esistenti nel nostro paese.

Furio Zucco

---

<sup>1</sup> Past President della Società Italiana di Cure Palliative, membro del Consiglio Direttivo della Federazione Cure Palliative e responsabile scientifico del sottoprogetto di ricerca

<sup>2</sup> "Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale. 2006" A cura di F. Zucco (Società Italiana di Cure Palliative, Fond. Isabella Seràgnoli, Fond. Floriani con il patrocinio del Ministero della Salute)



## Raccomandazione Rec (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli stati membri sull'organizzazione delle cure palliative

(Adottata dal Comitato dei Ministri il 12 Novembre 2003 all'860° seduta dei Vice Ministri)

Il Comitato dei Ministri, in base all'articolo 15.b dello Statuto del Consiglio d'Europa,

Considerando che lo scopo del Consiglio d'Europa è di raggiungere una maggiore unità fra gli stati membri e questo scopo può essere raggiunto, *inter alia*, attraverso l'adozione di regole comuni nel campo della salute;

Richiamando l'articolo 11 della Carta Sociale Europea sul diritto alla protezione sanitaria, e ricordando che l'articolo 3 della Convenzione europea sui diritti dell'uomo e la biomedicina (STCE n° 164) prevede che le parti contraenti forniscano l'accesso equo a cure sanitarie di qualità appropriata, che l'articolo 4 richiede che ogni intervento nel campo della salute, compresa la ricerca, debba essere realizzato nel rispetto delle norme e degli obblighi e *standard* professionali, e che l'Articolo 10 sottolinea il diritto di ogni persona di conoscere ogni informazione raccolta sulla propria salute;

Riconoscendo che un sistema sanitario dovrebbe essere orientato verso il malato e che i cittadini dovrebbero partecipare alle decisioni che riguardano la propria assistenza sanitaria;

Richiamando in questo contesto la raccomandazione del Comitato dei Ministri agli stati membri, la Raccomandazione n.° R (2000) 5 sullo sviluppo di strutture per la partecipazione dei cittadini e dei malati ai processi decisionali che riguardano la loro assistenza sanitaria;

Convinti che il rispetto e la protezione della dignità di una persona nella fase terminale di una grave malattia o alla fine della vita implichi soprattutto l'erogazione dell'assistenza appropriata nell'ambiente adeguato, dando al malato la possibilità di morire con dignità;

Richiamando in questo contesto la Raccomandazione 1418 (1999) dell'Assemblea Parlamentare sulla protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali ed alla fine della vita;

Ricordando inoltre la Raccomandazione n.° R (89) 13 sull'organizzazione dell'assistenza multidisciplinare ai malati di cancro;

Riconoscendo che le cure palliative devono essere ulteriormente sviluppate nei paesi europei;

Richiamando a questo proposito la Dichiarazione di Poznan del 1998 sulle cure palliative in Europa orientale;

Riconoscendo che il diritto all'assistenza sanitaria tende al raggiungimento da parte del malato del maggiore senso di benessere possibile, indipendentemente dall'età, etnia, *status* sociale o economico e dalla natura di qualsivoglia malattia o infermità;

Considerando che il numero dei malati che hanno bisogno di cure palliative è in aumento;

Considerando che la questione delle differenze nella disponibilità e nella qualità delle cure palliative in Europa deve essere affrontata attraverso una maggiore cooperazione tra i paesi;

A conoscenza del fatto che le cure palliative sono l'assistenza attiva e totale dei pazienti in fase avanzata di una malattia evolutiva, volte al controllo del dolore e di altri sintomi, che offrono supporto psicologico, sociale e spirituale;

Consapevoli che lo scopo delle cure palliative è l'ottenimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e la sua famiglia;

Consapevoli che le cure palliative hanno l'obiettivo di aiutare uomini, donne e bambini con malattie evolutive in fase avanzata a godere della migliore qualità di vita possibile fino alla fine, e che non intendono né accelerare né posticipare la morte;

Considerando che le cure palliative sostengono la vita e considerano la morte come un processo naturale, e non sono guidate da disperazione o fatalismo;

Considerando che le cure palliative sono parte integrante del sistema di assistenza sanitaria e un elemento inalienabile del diritto del cittadino all'assistenza sanitaria, e che quindi è responsabilità dei governi garantire che le cure palliative siano accessibili a chi ne ha bisogno;

Considerando che è necessario perseguire lo sviluppo dell'assistenza di qualità, da erogare con umanità, allo scopo di renderla una parte essenziale dell'assistenza sanitaria per i malati prossimi alla fine della vita;

Riconoscendo che tutti i malati prossimi al termine della vita desiderano essere trattati come persone da operatori sanitari professionisti, e ricevere attenzione specifica volta al mantenimento della dignità e dell'autonomia, con sollievo dai sintomi e ottimizzazione del comfort del paziente;

Riconoscendo che le cure palliative, come tutte le cure sanitarie, dovrebbero essere orientate al malato, guidate dai suoi bisogni, tenendo in considerazione i suoi valori e preferenze, e che la dignità e l'autonomia sono questioni centrali per i malati che necessitano di cure palliative,

Raccomandiamo che i governi degli stati membri:

1. adottino le politiche e gli strumenti legislativi o le misure di altro genere necessarie per lo sviluppo di una rete nazionale diffusa e omogenea di cure palliative;
2. tengano presenti, ove possibile, le misure presentate nell'appendice a questa raccomandazione, tenendo conto delle rispettive situazioni nazionali;
3. promuovano il rapporto internazionale in rete fra organizzazioni, istituti di ricerca e altri soggetti operanti nel settore delle cure palliative;
4. sostengano una diffusione attiva e mirata di questa raccomandazione e del suo *memorandum* esplicativo, se necessario accompagnati da una traduzione.

## *Appendice alla Raccomandazione Rec (2003) ....*

### **Considerazioni generali**

Sebbene in molti paesi la maggior parte del *budget* per le cure sanitarie venga speso per le persone nei loro ultimi anni di vita, queste non sempre ricevono l'assistenza più appropriata ai loro bisogni.

Le cure palliative non si rivolgono a una patologia in particolare e comprendono il periodo che va dalla diagnosi di malattia avanzata fino alla fine del periodo di lutto. Questo arco di tempo può variare da anni a settimane o (raramente) giorni. Non sono sinonimo di assistenza terminale, ma la comprendono.

La creazione, negli stati membri, di una sensibilità che riconosca l'importanza delle cure palliative è di cruciale importanza.

La popolazione, compresi i malati e le loro famiglie, deve essere educata sull'importanza delle cure palliative e su ciò che possono offrire.

Molti studi recenti, che hanno fornito i dati di trentacinque paesi in tutta Europa, hanno posto l'accento sulle differenze esistenti fra i vari paesi in riferimento alle cure palliative. Vi sono infatti differenze nelle modalità di rimborso (ove esistente), nei modelli organizzativi dei rispettivi sistemi sanitari e nel ruolo assegnato alle cure palliative al loro interno; vi sono molte differenze nei fattori culturali ed etici, nel ruolo delle organizzazioni nazionali e nella collaborazione internazionale nello sviluppo delle cure palliative; nella disponibilità di oppioidi; e nelle tematiche riguardanti la formazione e lo sviluppo degli operatori del settore.

### **I. Principi guida**

Le politiche relative alle cure palliative dovrebbero basarsi sui valori proposti dal Consiglio d'Europa: diritti umani e diritti del malato, dignità umana, coesione sociale, democrazia, equità, solidarietà, pari opportunità di genere, partecipazione e libertà di scelta.

Le cure palliative sono composte dalle seguenti aree fondamentali:

- controllo dei sintomi;
- supporto psicologico, spirituale ed emozionale;
- sostegno alla famiglia;
- sostegno nella fase del lutto.

Le raccomandazioni sono basate sui seguenti principi:

1. Le cure palliative sono una parte vitale e integrante dei servizi sanitari. Le condizioni per il loro sviluppo e per l'integrazione funzionale dovrebbero essere inserite nelle strategie sanitarie nazionali.
2. Chiunque necessiti di cure palliative dovrebbe essere in grado di accedervi senza ritardi, in un ambiente che sia, per quanto ragionevolmente possibile, coerente con i suoi bisogni e le sue preferenze.
3. Le cure palliative trovano il loro obiettivo nel raggiungimento e mantenimento della migliore qualità di vita possibile per i malati.
4. Le cure palliative cercano di affrontare problematiche di tipo fisico, psicologico e spirituale associate a una malattia evolutiva in fase avanzata. Esse necessitano quindi dell'apporto coordinato di *team* interdisciplinari e multiprofessionali altamente qualificati e adeguatamente finanziati.
5. Eventuali problemi acuti intercorrenti devono essere trattati solo se il paziente lo desidera; in caso contrario, sempre secondo il desiderio del paziente, devono essere lasciati al loro decorso naturale, garantendo la migliore cura palliativa possibile.

6. L'accesso alle cure palliative dovrebbe essere basato sul bisogno e non dovrebbe essere condizionato dal tipo di malattia, dalla localizzazione geografica, dallo *status* socio-economico o da altri fattori analoghi.
7. Programmi formativi specifici in cure palliative dovrebbero essere inseriti nella formazione di tutti i professionisti sanitari coinvolti.
8. Dovrebbero essere promosse ricerche atte a migliorare la qualità delle cure. Tutti gli interventi di cure palliative dovrebbero essere supportati nella misura più ampia possibile da specifici risultati di ricerca.
9. Le cure palliative dovrebbero ricevere un livello di finanziamento adeguato ed equo.
10. Come in tutti i settori dell'assistenza sanitaria, gli erogatori di servizi sanitari operanti nelle cure palliative dovrebbero rispettare appieno i diritti del malato, attenersi ad obblighi e *standard* professionali e, in quel contesto, agire nel migliore interesse del malato.

## II. *Setting* e servizi

1. Le cure palliative sono un servizio interdisciplinare e multiprofessionale che si rivolge ai bisogni del paziente, senza trascurare i *caregiver*<sup>3</sup> informali, come i famigliari.
2. I servizi e le politiche di cure palliative devono offrire un'ampia gamma di risorse quali l'assistenza domiciliare, l'assistenza con ricovero in reparti ospedalieri specifici o generali, *day hospital* e ambulatori per pazienti esterni, reperibilità per emergenze e strutture per il ricovero di sollievo. Queste risorse dovrebbero essere integrate e basate su criteri di appropriatezza nel sistema sanitario e culturale, e incentrarsi sui bisogni e desideri del malato durante la loro evoluzione.
3. I *caregiver* informali dovrebbero essere sostenuti nella loro attività assistenziale e non subire gravi disagi sociali, ad esempio la perdita del lavoro, a causa della loro attività. È auspicabile l'istituzione formale del "congedo per assistenza sanitaria".
4. Tutti i professionisti sanitari coinvolti nell'assistenza di persone affette da malattie evolutive in fase avanzata e progressiva dovrebbero avere accesso diretto a consulenze specifiche se e quando necessario.
5. Uno specialista in cure palliative dovrebbe essere disponibile per tutti i malati in caso di bisogno, in qualsiasi momento e situazione.
6. Ci dovrebbe essere una *leadership* nazionale nello sviluppo delle cure palliative e un adeguato coordinamento dei servizi con una chiara allocazione delle responsabilità. La formazione di *reti* regionali è raccomandata come un buon mezzo per raggiungere questo obiettivo.
7. Ai malati dovrebbe essere garantito l'accesso alle cure palliative senza ingiuste barriere economiche. Il supporto finanziario e di altro tipo dovrebbe essere tale da garantire continuità nelle cure palliative e adattamento ai bisogni del malato.
8. Dovrebbe esistere un numero sufficiente di strutture di ricovero di sollievo per offrire un aiuto temporaneo quando i *caregiver* attivi a domicilio diventano sovraccaricati.

## III. Linee politiche e organizzative

1. Le cure palliative devono essere parte integrante del sistema sanitario nazionale di una nazione, e come tale essere oggetto di piani generali di assistenza sanitaria e di programmi specifici che riguardano, ad esempio, il cancro, l'Aids o l'area geriatrica.
2. I governi dovrebbero commissionare uno studio sui bisogni che valuti le necessità in termini di servizi, di personale con diversi livelli di competenza e di formazione di varie figure professionali (compresi i volontari).
3. Sulla base della valutazione dei bisogni, i governi nazionali o regionali devono prevedere diffuse ed esaustive strategie di sviluppo delle cure palliative fondate su basi razionali in stretta collaborazione con i professionisti, i malati e le famiglie o i loro rappresentanti.

---

<sup>3</sup> Vedi glossario

4. Come parte di tali strategie, i governi dovrebbero identificare le barriere legali, sociali, economiche, culturali, amministrative e/o fisiche all'accesso ai servizi di cure palliative. Dovrebbero mettere in atto iniziative e programmi atti a ridurre tali ostacoli che spesso portano a disuguaglianze.
5. La legislazione dovrebbe rendere accessibili gli oppioidi e altri farmaci in una gamma di formulazioni e di dosaggi per uso medico. Il timore di abusi non dovrebbe impedirne l'accesso per un efficace utilizzo medico in caso di necessità. Ciascun paese dovrebbe valutare se questo richieda nuove leggi o riforme alla legislazione esistente.
6. Si raccomanda l'istituzione di gruppi o consigli interdisciplinari *ad hoc* dedicati alle cure palliative sia a livello nazionale sia regionale e locale, che coinvolgano malati, famiglie e altri soggetti, allo scopo di mantenere viva l'attenzione politica e sociale. Sarebbe auspicabile che tali gruppi collaborassero con i governi e altri soggetti per mettere in campo le politiche necessarie.
7. Per facilitare il monitoraggio della qualità delle cure palliative è necessario costituire un "set minimo di indicatori" (*minimum data set, MDS*), almeno a livello nazionale.
8. Al fine di salvaguardare il principio di equità bisogna porre particolare attenzione sia alle cure palliative per i gruppi svantaggiati (ad es. carcerati, persone affette da difficoltà di apprendimento, senzatetto, profughi) sia alle differenze culturali ed etniche in relazione ai bisogni dei malati. Allo stesso modo bisogna dedicare una particolare attenzione alle cure palliative nei minori<sup>4</sup>
9. I *caregiver* professionisti hanno diritto a una giusta remunerazione e al riconoscimento del lavoro che svolgono e delle loro competenze.
10. Dovrebbe essere pubblicato un *report* annuale nazionale sull'organizzazione e sul funzionamento delle cure palliative.

#### **IV. Miglioramento della qualità e ricerca**

1. Dovrebbero essere incoraggiate la definizione e l'adozione di indicatori di buona pratica in cure palliative, che misurino tutte le dimensioni dell'assistenza dal punto di vista dal malato.
2. Con la partecipazione dei malati, dovrebbero essere sviluppate in modo sistematico linee guida di buona pratica clinica in cure palliative, basate sul miglior livello di evidenza clinica disponibile.
3. Per il controllo della qualità è essenziale un continuo *feedback* di valutazione sulle prestazioni, sotto forma di verifiche (lett. audit).
4. Anche se la ricerca scientifica in cure palliative può porre specifici e pressanti problemi etici, i servizi di assistenza e gli interventi sanitari dovrebbero essere valutati usando metodi scientifici validati, di natura sia qualitativa sia quantitativa. Il punto di riferimento di tali studi deve essere sempre il malato.
5. Dovrebbe essere incoraggiata la collaborazione nella ricerca, sia a livello sia nazionale sia europeo.
6. Bisognerebbe istituire un osservatorio a livello nazionale e regionale per raccogliere, elaborare e diffondere informazioni affidabili sullo sviluppo e sulla qualità delle cure palliative.

#### **V. Formazione teorico-pratica**

1. Sia per la ricerca sia per la formazione è importante un riconoscimento accademico delle cure palliative.
2. La formazione in cure palliative dovrebbe essere inclusa in tutti i corsi universitari pre-laurea per medici e infermieri. Dovrebbero essere definiti precisi *standard curricula*, come pure programmi di formazione teorico-pratica post-laurea e, più specifici, per esperti in cure palliative.
3. Dovrebbe essere incoraggiata la cooperazione internazionale sulla formazione, per esempio con l'istituzione di un elenco di unità di cure palliative che desiderano partecipare a programmi di gemellaggio.
4. Tutti coloro che sono coinvolti nell'erogazione di cure palliative, professionisti e non, dovrebbero essere formati adeguatamente per i compiti che andranno a svolgere; dovrebbero ricevere a tutti i livelli una formazione in cure palliative concreta, sensibile e attenta alle variabili culturali.
5. La formazione in cure palliative dovrebbe essere sia monodisciplinare sia interdisciplinare.

---

<sup>4</sup> Le cure palliative per i minori sono definite comunemente cure palliative pediatriche

6. La formazione in cure palliative dovrebbe essere monitorata con un *follow up* regolare, per esempio sotto forma di supervisione.
7. In ogni paese si dovrebbero istituire centri di riferimento per l'insegnamento e la formazione teorico-pratica in cure palliative.
8. Idealmente, dovrebbero essere previsti tre livelli di formazione professionale: di base, intermedia e avanzata.
9. Si raccomanda ai paesi membri di dedicare particolare attenzione ai programmi di educazione della popolazione su tutti gli aspetti più rilevanti delle cure palliative.
10. Attraverso le campagne pubbliche di informazione e la formazione dei professionisti dovrebbe essere corretta nei pazienti, nei famigliari, nei professionisti e nella popolazione, l'ingiustificata immagine negativa riguardante gli oppioidi, evidenziando la differenza fondamentale fra le applicazioni terapeutiche e le potenzialità di abuso.

## VI. La famiglia

1. L'obiettivo e il principio fondamentale nell'aiutare coloro che sono vicini ai malati (in primo luogo i famigliari), sono il buon utilizzo e lo sviluppo delle loro abilità a supportare emotivamente e praticamente i malati, ad adattarsi al loro percorso, ad affrontare il lutto e la perdita. Bisogna prestare particolare attenzione alla prevenzione e al trattamento della depressione da esaurimento.

## VII. Comunicare con il paziente e la famiglia

1. Le cure palliative richiedono un clima, un atteggiamento e una relazione tra *caregiver* e malato che incoraggino la franchezza nell'informare i malati e le famiglie.
2. I professionisti dovrebbero valutare in che misura i malati desiderano essere informati sulla loro situazione; a questo proposito bisognerebbe prestare attenzione alle differenze culturali.
3. I professionisti dovrebbero adattare le proprie modalità nell'informare i malati alle barriere emotive o cognitive spesso associate alle patologie in fase avanzata e progressiva.
4. Nel caso di coinvolgimento di minori, siano essi malati o figli di un malato, la comunicazione dovrebbe essere adattata ai loro bisogni.

## VIII. *Équipe*, lavoro in *équipe* e pianificazione delle cure

1. Le cure palliative sono un'area interdisciplinare e multiprofessionale che, nella maggior parte dei casi, prevede la presenza di un medico, un infermiere e altri professionisti sanitari con le competenze necessarie per fare fronte ai bisogni fisici, psicologici e spirituali del malato e della sua famiglia. Il funzionamento di queste *équipe* dovrebbe essere facilitato.
2. Il processo decisionale, e in particolar modo la compilazione, monitoraggio e la regolare revisione del piano di cura individuale, dovrebbe essere condiviso fra paziente, famiglia ed *équipe* ogni volta che ve ne sia necessità, e deve attenersi completamente ai desideri del malato. Deve essere assicurata un'appropriata comunicazione fra i vari servizi coinvolti (sia di quelli dedicati alla guarigione/controllo della malattia sia quelli dedicati alle cure palliative).
3. I volontari possono essere una parte importante dell'*équipe*. Essi non si fanno carico dei compiti dei professionisti, ma apportano il proprio contributo e la propria esperienza. Si dovrebbero agevolare sia l'istituzione di servizi di volontariato sia i percorsi per diventarlo.
4. Tutti i componenti dell'*équipe* dovrebbero essere competenti nei loro compiti e consapevoli delle possibilità e dei limiti sia del proprio ruolo sia di quello degli altri.
5. Ricevere messaggi coerenti da parte dei diversi operatori sanitari è fondamentale per il malato e la sua famiglia; pertanto è basilare che i flussi di informazione fra operatori sanitari siano ottimali per evitare equivoci e discrepanze. È consigliabile stabilire un coordinatore responsabile; preferibilmente, a seconda delle circostanze, il medico curante.

6. Tutte le comunicazioni fra i professionisti che riguardano i malati e le loro famiglie sono soggette a segreto professionale, in pieno rispetto del diritto del malato alla segretezza sulla propria condizione medica e al diritto alla privacy della famiglia.
7. Le cure palliative sono in genere molto gratificanti ma, nello stesso tempo, anche estremamente impegnative. Per questo l'assistenza ai *caregiver* è un aspetto essenziale delle cure palliative e la tutela della sicurezza sanitaria professionale degli operatori dovrebbe essere una priorità della politiche di settore.

#### **IX. Lutto**

1. Dovrebbe essere possibile offrire servizi di assistenza al lutto a chi ha bisogno di sostegno.
2. Tutti gli operatori in cure palliative dovrebbero prestare attenzione a sintomi di una fase di lutto complicato o problematico.



**Raccomandazione Rec (2003) ... del Comitato dei Ministri  
agli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative**  
**Memorandum esplicativo**

---

## Considerazioni generali

1. Dall'inizio dei tempi, le società hanno cercato di offrire sostegno e consolazione ai loro malati e moribondi. Di solito la persona morente è circondata da un grande senso di reverenza e misticismo. Il periodo che segue la morte è generalmente caratterizzato da una rigida osservanza di protocolli e rituali prestabiliti. Il bisogno di piangere la perdita di una persona amata è riconosciuto dalla maggior parte delle società, sebbene le manifestazioni di cordoglio e il periodo formale di lutto differiscano da una cultura all'altra.

2. La malattia e la morte sono e sempre saranno parte integrante e ineluttabile dell'esperienza umana. Il modo in cui cerchiamo di identificare e rispondere ai bisogni unici e individuali delle persone alla fine della vita e dei loro congiunti nel momento in cui sperimentano questo senso di perdita progressiva è un indice sensibile della maturità di una società. Se possibile la malattia deve essere prevenuta, ma quando questa si sviluppa, dobbiamo cercare di eradicarla o almeno di ritardare la sua progressione. Parallelamente a questi sforzi dobbiamo offrire a tutti i malati un livello ottimale di controllo del dolore e dei sintomi, in concomitanza con il sostegno psicologico, emotivo e spirituale.

3. Negli ultimi due o tre decenni la fine della vita ha iniziato ad ottenere l'attenzione che merita. Sono state pubblicate riviste scientifiche specifiche, sono state fondate organizzazioni sia per professionisti sia per non professionisti (come l'Associazione Europea per le Cure palliative, *European Association for Palliative Care*) e sono state pubblicate raccomandazioni di politiche nazionali, ad esempio dal governo irlandese (*National Advisory Committee on Palliative Care 2001*) e dall'Institute of Medicine degli Stati Uniti (Field and Cassell 1997).

## Breve *excursus* storico

4. L'interfaccia tra vivere e morire è un *continuum* che esiste dalla nascita alla morte. Nel vivere stiamo morendo e nel morire abbiamo l'opportunità di vivere. In tutto il mondo i programmi di assistenza sanitaria e sociale sono progettati per sostenere gli individui, le famiglie e le comunità nell'ottenere e nel mantenere una qualità della vita ottimale. Nel contesto delle cure palliative dove l'aspettativa di vita è evidentemente limitata, la questione diviene più urgente e immediata in quanto si cerca di fare il migliore uso possibile di tutto il tempo disponibile.

5. Dall'inizio dei tempi, le società hanno cercato di offrire un livello appropriato di assistenza e sostegno ai propri membri malati e moribondi. Tuttavia fino alla metà del secolo scorso la scienza medica aveva poco da offrire in termini di gestione efficace del dolore e controllo dei sintomi. I progressi nella terapia farmacologica degli anni '50, combinati con una maggiore comprensione dei bisogni psicosociali e spirituali dei malati a fine vita, hanno aperto la strada allo sviluppo dei servizi di cure palliative. I principi delle cure palliative sono stati recepiti e applicati durante la seconda metà del 1900.

6. Nel medioevo il termine ospizio ("*hospice*") era usato per definire un rifugio per pellegrini e viaggiatori. In Europa l'associazione fra '*hospice*' e l'assistenza offerta ai malati moribondi si può ricondurre al lavoro di Mme. Jeanne Garnier a Lione in Francia nel 1842. In Irlanda, l'ordine delle Sorelle Irlandesi della Carità (*Irish Sisters of Charity*), fondato da madre Mary Aikenhead, aprì degli *hospice* a Dublino e Cork alla fine dell'800 e successivamente a Londra nel 1905. Queste istituzioni erano strettamente associate con l'assistenza a malati affetti da malattie avanzate e incurabili. Tuttavia gli sforzi per controllare il dolore e gli altri sintomi erano ostacolati dalla mancata comprensione della natura di questi sintomi e ulteriormente impediti dalla mancanza di farmaci efficaci.

7. Gli anni a metà del '900 videro l'introduzione di una serie di farmaci importanti, quali gli agenti psicotropi, fenotiazine, antidepressivi e farmaci antinfiammatori non steroidei. In questo periodo si raggiunse una maggiore comprensione sulla natura del dolore nei malati neoplastici e del ruolo degli oppioidi nel controllarlo. L'accesso a questi nuovi farmaci creò l'opportunità di offrire una gestione più efficace del dolore e dei sintomi.

8. In riferimento agli oppioidi si creò una enorme resistenza, dovuta alla disinformazione e a paure infondate riguardanti il loro utilizzo. Preoccupazioni esagerate in relazione a problematiche quali assuefazione, dipendenza, tolleranza e depressione respiratoria impedirono la loro adeguata introduzione nella pratica medica. Questi timori erano anche diffusi fra molti componenti della comunità medica e nell'opinione pubblica. A livello governativo si rilevava spesso una grande confusione fra il benefico ruolo terapeutico di questi farmaci e il loro potenziale di abuso. In alcuni paesi gli oppioidi furono proibiti per legge, in altri furono legalizzati ma la loro disponibilità fu ostacolata da un'eccessiva burocratizzazione nelle procedure di prescrizione, stoccaggio e consegna. È estremamente importante imparare dagli errori della storia. Non ci deve essere alcuna confusione fra l'utilizzo terapeutico appropriato degli oppioidi e il loro potenziale di abuso.

9. L'evoluzione dell'*hospice* moderno e delle cure palliative deve molto alla visione, coraggio e impegno di Dame Cicely Saunders. Infermiera, assistente sociale e medico, è considerata e acclamata come il pioniere del moderno movimento degli *hospice*. Dopo avere lavorato per anni al *St. Joseph's Hospice* a Hackney, Londra, Dame Cicely aprì il *St. Christopher's Hospice* a Londra nel 1967, che fu la prima delle moderne unità di *hospice* di perfezionamento e ricerca. Dame Cicely dedicò la sua vita professionale e personale all'assistenza e studio dei malati in fase avanzata di malattia progressiva. Fu capace di identificare e rispondere a una sconvolgente lacuna nell'affrontare i bisogni dei malati alla fine della vita e delle loro famiglie. Al centro della sua attenzione ci furono sempre i bisogni unici e specifici di ogni singolo paziente e dei suoi congiunti. Dame Cicely Saunders ci ha insegnato l'assistenza totale al malato, l'assistenza alla famiglia, il supporto al lutto e la necessità di un vero lavoro interdisciplinare di *équipe*. In un periodo di tempo straordinariamente breve ha trasformato quest'area dell'assistenza sanitaria e ha scardinato molti degli atteggiamenti e pregiudizi negativi ormai sedimentati. In breve, ha rivoluzionato il modo in cui affrontiamo i molteplici bisogni dei malati alla fine della vita e delle loro famiglie.

10. Il *St. Christopher's Hospice* ha sempre cercato di promuovere i principi delle cure palliative in tutti gli ambienti di assistenza sanitaria. Questo entusiasmo nel diffondere conoscenze e competenze non è rimasto confinato al Regno Unito, ma è stato applicato in tutto il mondo. Professionisti sanitari di tutti i continenti hanno studiato al *St. Christopher* e hanno applicato nei loro paesi di origine le conoscenze e competenze acquisiti. Non esiste un unico modello di erogazione di cure palliative applicabile in tutte le situazioni, tuttavia i principi fondamentali delle cure palliative, con particolare enfasi sull'individualità dei bisogni di ciascun malato e della sua famiglia, sono universali. Il modo in cui questi obiettivi vengono raggiunti cambierà da paese a paese e anche da una regione all'altra.

11. Se si esamina lo sviluppo delle cure palliative nei vari paesi di tutto il mondo è straordinario osservare l'impatto che anche una sola persona motivata è riuscita ad avere nel promuovere il cambiamento. Tipicamente un individuo che riconosce l'esistenza di un modo migliore per offrire assistenza fornisce la spinta iniziale per il cambiamento. Spesso a causa di una recente esperienza personale questo individuo agisce da catalizzatore e ispira altri ad accogliere il cambiamento. Non è possibile né appropriato approfondire in questa sede lo sviluppo delle cure palliative in ogni paese. Basti ricordare che i servizi di cure palliative si trovano oggi in una fase di continuo sviluppo in tutti i continenti, anche se con un ritmo differente e a vari livelli di complessità.

12. Le cure palliative non si riferiscono solo all'assistenza istituzionale; sono piuttosto una filosofia di intervento applicabile in tutti gli ambienti assistenziali. In genere si fa riferimento all'attività di *équipe* territoriali, caratterizzate dall'assistenza erogata al domicilio del malato o in specifiche strutture assistenziali quali *nursing home*. Parimenti si osserva la presenza di modelli differenti di erogazione di cure palliative all'interno di ospedali generali. Idealmente i malati dovrebbero avere la possibilità di scegliere il luogo di assistenza, ad es. casa propria, *hospice* o ospedale. Ove possibile, i malati dovrebbero potersi avvalere delle cure in *setting* molteplici, a seconda delle esigenze cliniche e delle preferenze personali.

13. Nel corso del tempo i bisogni specifici dei malati in *hospice* e delle loro famiglie hanno attratto una sempre maggiore attenzione e stimolato il dibattito all'interno dei programmi sanitari in tutti i continenti. Mentre i principi fondamentali che stanno alla base dell'erogazione delle cure palliative sono universalmente

applicabili, i metodi necessari al raggiungimento degli obiettivi concordati possono variare da un paese all'altro. È responsabilità dei programmatori in campo sanitario in ogni paese il verificare i bisogni specifici e pianificare di conseguenza. In termini di pianificazione futura delle cure palliative si può imparare una lezione molto importante dal passato. L'obiettivo di ogni azione deve essere l'ottenimento e il mantenimento di una qualità della vita ottimale per ogni singolo malato e per la sua famiglia. La programmazione delle azioni individuali, delle istituzioni e dei gruppi devono essere subordinate ai bisogni del malato e della sua famiglia.

### **Alcuni dati sulle cure palliative nei Paesi europei**

14. Di recente sono stati pubblicati studi che hanno fornito dati sulle somiglianze e differenze nello sviluppo delle cure palliative in Europa. Da uno studio su 28 paesi dell'Est europeo e Asia Centrale, utilizzando una serie di metodi quantitativi e qualitativi, è emerso che vi sono le stesse considerevoli differenze nell'accessibilità alle cure palliative da parte di chi ne ha bisogno, e una notevole somiglianza nell'interesse ed energia che vengono spesi per istituire servizi diffusi di cure palliative (Clark & Wright 2002).

15. La Polonia e la Russia hanno il numero maggiore di servizi di cure palliative; alcune delle ex-repubbliche sovietiche non hanno servizi rilevabili. In Europa orientale, l'assistenza domiciliare è il tipo più diffuso di servizio di cure palliative, seguito da cure palliative erogate a malati ricoverati; *équipe* ospedaliere o per l'assistenza a ciclo diurno ed *équipe* operanti nelle *nursing homes* sono servizi molto meno frequenti. Lo studio ha identificato cinque cosiddetti 'Fari' (*beacons*, centri di riferimento) in quattro paesi (Romania, Ungheria, Polonia (2) e Russia); sono centri storicamente cruciali per lo sviluppo delle cure palliative e che generalmente svolgono ancora il ruolo di centro di elevata esperienza.

16. Lo studio ha identificato un certo numero di importanti problemi che accomunano i paesi dell'Est europeo:

- mancanza di riconoscimento politico, rimborsi e sostenibilità economica;
- disponibilità insufficiente di oppioidi;
- difficoltà nel reclutamento della forza lavoro;
- mancanza di strumentazioni medico-infermieristiche;
- mancanza di opportunità di ricerca;
- stereotipi culturali negativi.

17. Lo studio "Pallium", finanziato dalla Commissione Europea, ha analizzato i concetti di cure palliative e politiche di settore in sette paesi dell'occidente europeo (Ten Have & Janssens 2002).

18. In Olanda progetti specifici di cure palliative iniziarono da una pionieristica *nursing home* a Rotterdam negli anni intorno al 1970 (paragonabile ai 'Fari sopra citati); in base a questo studio, la maggior parte delle cure palliative in Olanda vengono erogate in assistenza domiciliare, fornita da *caregiver* convenzionali e nelle *nursing home*. Gli *hospice* rappresentano solo una piccola parte della rete delle cure palliative; esiste una differenziazione fra *hospice* a bassa assistenza e ad assistenza intensiva, i primi sono gestiti prevalentemente da volontari, i secondi sono caratterizzati da una sostanziale quota di assistenza professionale.

19. Nel 1998 il governo varò un programma che istituiva Centri per lo Sviluppo delle Cure palliative in tutti gli ospedali universitari. Le politiche olandesi tendono ad integrare gli *hospice* all'interno dei sistemi sanitari. Come parte di questo sviluppo vi sono segni di crescente attenzione nelle facoltà di medicina, che ha determinato l'avvio di molti programmi di specializzazione post-laurea e di Educazione Continua in Medicina. *Nursing homes* aprono sempre più Unità di Cure Palliative nelle loro strutture o in specifici edifici attigui.

20. A seguito della tradizionale predominanza del modello di assistenza domiciliare, in Olanda ci si concentra molto sulla formazione e supporto ai medici di medicina generale. Ciò ha portato fra l'altro alla creazione di una rete di *équipe* mobili di consulenza in tutto il paese. Dal 2000 esiste un programma

governativo per il sostegno dei volontari, soprattutto nelle aree del coordinamento e della formazione sul campo.

21. Lo studio Pallium ha rilevato che in Belgio il governo ha emesso una serie di Decreti Reali che specificano, tra l'altro, che ogni ospedale e ogni casa di riposo o *nursing home* deve avere un *équipe* di cure palliative multiprofessionale, specificando inoltre le professionalità che devono esservi inserite. D'altro canto le organizzazioni professionali hanno lavorato con i governi regionali e con quello nazionale per sviluppare le cure palliative, sottolineando l'importanza della loro integrazione nell'assistenza sanitaria generale e quella della casa quale luogo primario di assistenza.

22. In Svezia lo sviluppo delle cure palliative specializzate iniziò con un programma di cure palliative basate sull'assistenza domiciliare nel sud del paese nel 1977; questo modello si diffuse all'intero paese nel decennio successivo. Nel 1979 la Svezia rifiutò esplicitamente, con un atto di governo, la costituzione di strutture autonome per i malati in fase terminale (*home-based hospice programme*). (si veda anche Fürst 2000).

23. In Germania, dopo un periodo di sensibilizzazione della società tedesca, l'organizzazione delle cure palliative iniziò nel 1983 con l'istituzione del primo reparto ospedaliero, seguito da numerose strutture di *hospice* e dalla iniziativa governativa di istituire 12 strutture per le cure palliative.

24. In Spagna, secondo lo studio Pallium, gli sviluppi nelle cure palliative non cominciarono come in altri paesi "dal basso" grazie al movimento spontaneo degli *hospice*, ma è stato sin dall'inizio programmato all'interno del Sistema Sanitario Nazionale; centri all'avanguardia furono istituiti in ospedali altamente specializzati. Il Piano Nazionale per le Cure palliative del 2000 cita 241 centri erogatori di cure palliative, metà dei quali di assistenza domiciliare, che assistono 23.000 malati l'anno. Tuttavia i centri sono distribuiti in misura disomogenea nel paese e non coprono i bisogni dell'intera popolazione.

25. Il Regno Unito è stato in larga misura la culla dei servizi specifici di cure palliative in Europa. Gli studiosi inglesi che hanno preso parte a questa ricerca notano che il forte movimento degli *hospice* in Gran Bretagna è sempre rimasto al di fuori del Sistema Sanitario Nazionale, fatto che ha ostacolato il proselitismo di questo approccio e la sua diffusione in tutto il sistema assistenziale. La medicina palliativa è una specialità medica riconosciuta da molti anni, e il suo *status* accademico sembra ormai dichiarato e maturo. Tuttavia, come in molti altri paesi la maggioranza dei finanziamenti alle cure palliative proviene ancora dal settore privato.

26. In Italia lo sviluppo delle cure palliative è iniziato negli anni '70 e ha portato all'istituzione di un gran numero di strutture *hospice* in tutto il paese; di recente il governo italiano ha dato alle cure palliative una posizione di rilievo all'interno del Piano Sanitario Nazionale.

27. Alla fine del 1999, i sette paesi studiati dal progetto Pallium mostravano il seguente quadro di sviluppo:

	Belgio	Germania	Italia	Olanda	Spagna	Svezia	Regno Unito
Popolazione (milioni)	10.1	81.9	57.4	15.6	40	8.8	57.1
Strutture hospice non sanitarie di ricovero	1	64	3	16	1		
In-patient hospice (Nostro hospice socio-sanitario)						} 69	} 219
Unità di cure palliative ospedaliere di ricovero	49	50	0	2	23		
In-patient unit (nostro hospice sanitario)							

<i>Équipe</i> specialistiche di cure palliative in ospedali e in <i>nursing home</i> (Hospital and nursing home teams)	55	1	0	34	45	41	336
<i>Équipe</i> di cure palliative domiciliari	45	582	88	286	75	67	355
Centri di c.p. a ciclo diurno Day care	2	9	0	0	0	13	248

28. In Svizzera i Cantoni approcciano con modalità fra loro differenti le tematiche dell'organizzazione dell'assistenza sanitaria; il Governo nella Svizzera di lingua francese è attivo in cure palliative, mentre nei Cantoni di lingua tedesca e italiana le cure palliative sono un'area di intervento dell'iniziativa privata. Nel 2000 il paese aveva 9 unità ospedaliere, 6 *strutture hospice*, 6 *équipe mobili* di assistenza domiciliare e 5 *équipe mobili* di assistenza ospedaliera (2 delle quali all'interno di ospedali universitari). Basandosi sulle informazioni fornite da un rapporto del 2000 della *Société de Médecine et des Soins Palliatifs*, la formazione è molto differente all'interno delle scuole universitarie infermieristiche e mediche; solo una scuola medica offre una formazione specifica in cure palliative, della durata di 8 ore. Non ci sono esami da sostenere e i percorsi formativi sono molto variabili tra loro.

29. Il summenzionato rapporto svizzero cita un certo numero di ostacoli specifici: in primo luogo, la struttura federale del paese che avrebbe effetti deleteri sulla distribuzione e sul coordinamento degli sforzi di sviluppo; in secondo luogo, l'assenza di una scuola di specializzazione perché ognuno darebbe per scontato "il sapere cosa sono le cure palliative"; in terzo luogo, le restrizioni di *budget* impediscono lo sviluppo del nuovo settore dell'assistenza sanitaria, costituito dalle cure palliative.

30. La tematica specifica dell'assistenza domiciliare è stata affrontata come segue:

- la struttura familiare tradizionale è cambiata in molte regioni; molti anziani vivono da soli e non possono fare affidamento sul sostegno dei famigliari;
- il 50% delle persone gravemente ammalate preferiscono stare a casa;
- la mancanza di risorse economiche è spesso il maggior ostacolo allo sviluppo delle cure al domicilio.

31. Il rapporto riporta alcune considerazioni: dopo un periodo iniziale di successo, in Svizzera il movimento delle cure palliative si è bloccato, probabilmente perché è rimasto un'attività personale di pochi pionieri che non hanno lasciato successori. Tuttavia, in alcuni Cantoni (soprattutto il Canton Vaud) le cure palliative si sono sviluppate sulla base del consenso fra tutti gli operatori coinvolti che, sebbene difficile da ottenere, è stato cruciale. Un'ultima specificità, chiaramente non riferibile alla sola Svizzera, è costituita dal fatto che l'informazione alla popolazione è stata insufficiente.

32. In Ungheria vi sono stati recentemente importanti sviluppi nelle cure palliative. L'Atto di Assistenza Sanitaria del 1997 contiene espliciti riferimenti alle cure palliative, afferma formalmente il diritto del malato ad ottenere il trattamento dei sintomi ed a vivere con i propri congiunti, Nell'Atto si dichiara che l'assistenza domiciliare dovrebbe essere erogata quando possibile e che dovrebbero essere disponibili per tutti il sostegno spirituale sia della famiglia sia dei parenti.

33. Il Ministro della Salute e la *Hospice-Palliative Care Association* hanno pubblicato e distribuito Linee guida per operatori, ripubblicate recentemente in una versione estesa.

34. Nel Settembre del 2001 è iniziato un programma formativo della durata di un anno per infermieri e coordinatori di *hospice*. Fino al 2001 il paese disponeva di 4 unità di *hospice* (con un totale di 55 letti), 14 *team* di assistenza domiciliare, 2 centri di assistenza a ciclo diurno, 2 *équipe mobili* (Budapest) e una *équipe* in 5 *nursing homes*.

35. La formazione pre-laurea nelle facoltà di medicina comprende circa 10 ore dedicate alla gestione del dolore e dei sintomi, oltre a circa 30 ore per l'approfondimento delle problematiche psico-sociali. Nelle scuole universitarie infermieristiche è previsto un totale di 80 ore per la formazione post-laurea; è prevista anche una formazione post-laurea per medici.

36. In Austria le politiche di assistenza sanitaria hanno inserito al loro interno le cure palliative da 3 anni e hanno sviluppato un piano che specifica il numero di letti necessari per le cure palliative in malati ricoverati, tre quarti dei quali dovrebbero essere pronti entro il 2005.

37. L'Austria non ha specialità medica di cure palliative né competenze specifiche riconoscibili. Vi sono 8 hospice/Unità di cure palliative, per un totale di 100 letti (2001).

38. La formazione in cure palliative fa parte del piano di studi infermieristico austriaco dal 1998, e sarà parte di quello medico dal 2002; nei programmi di formazione specialistica è prestata pochissima attenzione alle cure palliative, anche se vi è una tendenza all'aumento di interesse.

39. Il sostegno finanziario sia per le Unità di ricovero sia per le équipe di assistenza domiciliare è fonte di preoccupazione, perchè vi è attualmente molta dipendenza da forme di finanziamento integrativo privato, relativamente incerte.

### **Definizioni e principi di base**

40. Secondo quanto indicato nella raccomandazione, i documenti utilizzano le definizioni e descrizione delle cure palliative diffuse dall'OMS del 1991 e 2002 e largamente condivise dal settore delle cure palliative.

41. Prima di trattare le definizioni e i principi di base è importante notare che le cure palliative non dovrebbero essere considerate come intrinsecamente differenti da altre forme o aree di assistenza sanitaria. Tali intrinseche differenze renderebbero difficile se non impossibile la loro integrazione nell'assistenza sanitaria istituzionale. Molti degli aspetti cruciali delle cure palliative si applicano anche alla medicina volta alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie, la cosiddetta "medicina curativa"; d'altra parte lo sviluppo delle cure palliative ha un'influenza positiva sulle altre forme di assistenza sanitaria poiché pone attenzione anche su elementi spesso sottovalutati quali, ad esempio le problematiche spirituali.

### *Definizioni*

42. La definizione di cure palliative si è evoluta negli anni man mano che questo settore si è sviluppato in vari paesi. Le cure palliative non fanno riferimento ad un solo organo, età, tipo di malattia o patologia ma si applicano piuttosto attraverso una verifica continua della prognosi probabile e ponendo la dovuta attenzione ai bisogni specifici di ciascun paziente e della sua famiglia. Tradizionalmente le cure palliative erano considerate applicabili esclusivamente dal momento in cui la morte era ritenuta ormai imminente. Ora è accettato il concetto che le cure palliative hanno molto da offrire in una fase assai più precoce del decorso di una malattia progressiva.

43. Il termine *palliativo* deriva dal latino *pallium* che significa "maschera" o "mantello". Questa etimologia indica l'essenza stessa delle cure palliative: mascherare gli effetti delle malattie inguaribili, od offrire un mantello a coloro che sono lasciati al freddo, perchè non possono essere più aiutati dalla medicina curativa.

44. Le cure palliative prevedono l'utilizzo di tutti gli interventi palliativi appropriati, che possono includere anche terapie che modificano il decorso della malattia come la chirurgia, la radioterapia, la chemioterapia, i trattamenti ormonali, ecc.. L'obiettivo finale di tutti questi interventi è il maggior recupero funzionale possibile per il malato e il raggiungimento della sua migliore qualità della vita. Quindi è

essenziale che i programmi di cure palliative siano pienamente integrati nei programmi sanitari convenzionali sia all'interno dell'ospedale sia sul territorio. I benefici relativi di tutti gli approcci alle cure, sia quelli che modificano la malattia che quelli sintomatici, devono essere valutati su base individuale e ad intervalli frequenti, in modo da potere implementare gli schemi di terapia più appropriati

45. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le cure palliative come *"la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie"* (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1990).

46. I punti più importanti di questa pregevole definizione sono la centralità del malato, la considerazione della natura sfaccettata della condizione umana e l'identificazione della qualità della vita come obiettivo finale. Tuttavia l'uso dell'aggettivo "curativo" non è di aiuto perchè molte condizioni croniche non possono essere guarite pur essendo compatibili con un'aspettativa di vita pluridecennale.

47. Doyle ha chiarito la situazione scrivendo che le cure "palliative" si concentrano sugli ultimi anni o mesi di vita, quando la morte è prevedibile piuttosto che essere una mera possibilità, e considerano l'eventuale sofferenza fisica, emotiva, sociale e spirituale, che deve e può essere alleviata.

48. In una definizione più recente di cure palliative, l'OMS ha maggiormente enfatizzato la prevenzione della sofferenza:

*"Le cure palliative sono un approccio 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, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali"*.

### *Principi delle Cure palliative*

49. Come appendice a questa definizione più recente, la OMS ha espresso i seguenti principi di base, secondo cui le cure palliative:

- danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;
- sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;
- non intendono né affrettare né posporre la morte;
- integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto;
- utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il counselling per il lutto;
- migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
- sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza.

50. È utile approfondire ulteriormente i seguenti principi di base delle cure palliative:

- Le cure palliative danno grande importanza al raggiungimento e mantenimento di un livello ottimale di controllo del dolore e dei sintomi. Ciò richiede un'accurata valutazione di ogni malato, compresa un'anamnesi dettagliata, l'effettuazione dell'esame obiettivo e di eventuali accertamenti diagnostici



appropriati. I malati devono avere un accesso diretto a tutti i farmaci necessari, compresi i differenti oppioidi nella gamma delle formulazioni. Anche le terapie che modificano il decorso clinico della malattia possono dimostrarsi utili in termini di sollievo sintomatico e, se indicate, dovrebbero essere disponibili.

- Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte un processo normale. Questo principio di base cerca di superare alcune difficoltà di atteggiamento associate alle cure palliative. Fondamentalmente ciò che ci accomuna tutti è l'ineluttabilità della morte. I malati che fanno richiesta di cure palliative non devono essere considerati dei casi di fallimento della medicina. Le cure palliative cercano di assicurarsi che i malati possano e siano incoraggiati a vivere la propria vita in maniera utile, produttiva e soddisfacente fino alla loro morte. Non sarà mai evidenziata abbastanza l'importanza della riabilitazione in termini di benessere fisico, psicologico e spirituale.
- Le cure palliative non intendono né affrettare né posticipare la morte. Gli interventi di cure palliative non sono intesi, né dovrebbero esserlo, quali causa di morte prematura. Allo stesso modo è importante che le tecnologie disponibili nella moderna pratica medica non siano applicate per prolungare la vita in modo innaturale. I medici non sono obbligati a continuare trattamenti che sono palesemente futili ed eccessivamente gravosi per il malato. Parallelamente i malati hanno il diritto di rifiutare trattamenti medici. L'obiettivo in cure palliative è assicurare che il malato abbia la migliore qualità di vita possibile. Nel momento in cui il processo patologico porta la vita alla sua conclusione naturale, il malato deve poter ricevere tutte le possibili misure di sollievo fisico, emotivo e spirituale. In particolare si sottolinea che l'eutanasia e il suicidio assistito dal medico non sono inclusi in alcuna definizione di cure palliative; per questo motivo, il comitato non prende posizione su queste tematiche. Si veda il capitolo VIII.
- Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al malato. Un alto *standard* di assistenza fisica<sup>5</sup> è naturalmente di vitale importanza, ma di per sé non è sufficiente. Non si deve ridurre la persona umana a una semplice entità biologica.
- Le cure palliative offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere il più attivamente possibile fino alla morte. A tale proposito è importante notare che è il malato che stabilisce obiettivi e priorità. Il ruolo dei professionisti sanitari è di mettere il malato in grado di raggiungere i propri obiettivi. È evidente che le priorità di un singolo malato possono cambiare nel tempo anche radicalmente. Gli operatori sanitari devono esserne consapevoli e agire di conseguenza.
- Le cure palliative aiutano la famiglia a fare fronte alla malattia del congiunto e al lutto. In cure palliative la famiglia è l'unità di assistenza. A questo proposito i famigliari avranno le loro particolari istanze e problematiche che devono essere identificate e affrontate. L'intervento dell'assistenza al lutto non deve attendere la morte del malato. Si veda il capitolo VIII.
- Le cure palliative richiedono un approccio coordinato di *équipe*. Quanto sopra esposto indica che nessun singolo individuo, nessuna singola disciplina possono occuparsi adeguatamente della gamma e della complessità delle tematiche da affrontare durante il periodo di cure palliative. Sebbene un'*équipe* di base formata da un medico, un infermiere e un assistente sociale possano generalmente fornire l'assistenza adeguata, spesso si rende necessario anche il contributo di un'ampia gamma di operatori medici, sanitari e socio-sanitari. Perché tale squadra lavori con coesione è fondamentale che vi siano scopi e obiettivi condivisi e anche mezzi di comunicazione rapidi ed efficaci. Si veda il capitolo VII.
- Le cure palliative cercano di migliorare la qualità della vita. Il tema della "qualità della vita" ha attirato l'interesse della ricerca negli ultimi anni. È importante riconoscere che non si parla soltanto

---

<sup>5</sup> N.d.t.: per assistenza fisica si intende l'insieme degli interventi che agiscono sull'organismo inteso quale "entità biologica"

di una misura di *comfort* fisico e di capacità funzionale; si tratta invece di qualcosa che può essere definita solo dal singolo malato e che nel tempo può cambiare anche in modo significativo.

- Le cure palliative possono iniziare precocemente nel corso della malattia, in integrazione con le terapie che modificano il decorso clinico e possono incrementare l'aspettativa di vita. Storicamente le cure palliative erano associate all'assistenza offerta ai malati di cancro che si avvicinavano alla morte. È ormai assodato che le cure palliative hanno molto da offrire a malati e famiglie in una fase precoce nel decorso della malattia, almeno dal momento in cui si raggiunge lo stadio avanzato della malattia e la sua progressione non può più essere evitata in modo durevole. Questo implica che i servizi di cure palliative siano strettamente integrati con un'intera gamma di servizi sanitari in *setting* ospedalieri e territoriali.

51. Da quanto emerge dalle definizioni precedenti, le cure palliative non vengono definite da una malattia o tipo di patologia in particolare. Potenzialmente sono applicabili a malati di tutte le età, in base alla valutazione della loro probabile prognosi e dei loro bisogni particolari.

52. Le cure di fine vita [*terminal care*] sono un *continuum* delle cure palliative e descrivono la gestione dei malati durante il periodo in cui la morte è imminente, nella probabilità che essa si verifichi entro poche ore o al massimo alcuni giorni. L'uso di questo termine per descrivere tutti gli elementi delle cure palliative è inappropriato e di nessuna utilità.

53. La Medicina Palliativa è l'assistenza sanitaria appropriata per le persone affette da una malattia attiva, progressiva e in fase avanzata, con una prognosi limitata, e l'obiettivo principale di queste cure è la qualità della vita. La Medicina Palliativa comprende l'attenzione ai bisogni della famiglia prima e dopo la morte del malato.

**Approccio palliativo.** Tutti gli operatori sanitari dovrebbero conoscere i principi di base delle cure palliative e devono applicarli in modo appropriato nella loro pratica professionale.

**Cure palliative generali.** Alcuni operatori sanitari, anche se non impegnati in modo esclusivo nelle cure palliative, possono avere una formazione e una esperienza pratica in questo campo. La definizione "cure palliative generali" si usa per descrivere le attività di questi operatori.

**Cure palliative specialistiche.** I servizi specializzati di cure palliative sono quei servizi la cui attività principale è limitata all'erogazione di cure palliative. Questi servizi sono tipicamente dedicati alle cure di malati con bisogni assistenziali più complessi e impegnativi e, di conseguenza, richiedono in maggior misura preparazione professionale, dotazione di personale e altre risorse.

54. Anche quando i cosiddetti trattamenti attivi che modificano il decorso della malattia non sono più appropriati, le cure palliative costituiscono una forma di assistenza molto attiva, che in alcuni casi può essere paragonata alle terapie intensive, anche se differente da quella che si può osservare nelle Unità di Terapia Intensiva ospedaliera. Interventi quali il trattamento medico dell'ipercalemia, la radioterapia per trattare dolore, emorragie o compressione del midollo spinale, la chemioterapia in caso di ostruzione della vena cava superiore e la chirurgia per fratture o occlusioni intestinali sono approcci terapeutici comuni. Inoltre, lavorare con malati e famiglie che stanno provando una intensa e talvolta drammatica sofferenza associata alla perdita progressiva è un compito intensamente attivo. L'intervento riabilitativo è generalmente riconosciuta come un'importante forma di cure palliative attive (Doyle, Hanks, and MacDonald 1998).

55. Le cure palliative non sono solo attive ma anche pro-attive: esse infatti intendono prevedere, se possibile evitare e comunque sempre tenere in considerazione nuove problematiche che possono insorgere durante il decorso clinico.

56. I principi fondamentali che stanno alla base di tutti i servizi di cure palliative sono incentrati sull'ottenimento della migliore qualità della vita possibile per ciascun malato e la sua famiglia. Questo significa una grande attenzione al controllo dei sintomi, un approccio olistico che comprenda le esperienze di vita della persona e la situazione attuale, l'assistenza rivolta sia alla persona morente sia a coloro che contano

per quel malato, e un accento sulla comunicazione aperta e sensibile, che si estende ai malati, a chi se ne prende cura e agli operatori sanitari.

57. In Irlanda il Ministero della Salute nel 1996 ha pubblicato una strategia contro il cancro. Questo documento identificava i seguenti principi che dovrebbero essere adottati nello sviluppo dei servizi di cure palliative:

- I malati dovrebbe essere in grado di e incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo in cui desiderano trascorrere l'ultimo periodo della loro vita.
- I servizi dovrebbero essere sufficientemente flessibili e fra loro integrati per permettere il trasferimento dei malati da un luogo di assistenza all'altro, a seconda della situazione clinica e delle preferenze personali.
- L'obiettivo finale dovrebbe essere quello che tutti i malati possano accedere ai servizi specialistici di cure palliative qualora essi siano richiesti.

58. Le cure palliative sono un'area in cui abbondano le questioni etiche; la maggior parte di esse sono simili a quelle che possono insorgere in altre aree dell'assistenza sanitaria. Tuttavia alcune tematiche, come quelle correlate alla fine della vita, sono chiaramente più importanti.

59. Il dibattito sui principi etici presenti nelle cure palliative è basato sul riconoscimento del fatto che il malato inguaribile e/o in fase terminale non è un residuo biologico per il quale non si può più fare nulla, un essere che necessita oramai solo di interventi analgici, la cui vita non deve essere inutilmente prolungata, ma al contrario una persona e, come tale, capace fino alla fine, se integrata all'interno di una relazione, di fare della vita un'esperienza di crescita e di conquiste.

60. I professionisti dovrebbero riconoscere i limiti della medicina e astenersi dall'eccesso di terapie. È importante superare l'illusione che ci sia un solo modo per affrontare il dolore e la sofferenza: eliminarli. Bisognerebbe anche ricordare che il dolore totale (paura della morte, ansia da separazione, solitudine, problemi esistenziali, la percezione di essere un peso per gli altri, ecc.) non può essere trattato solo in termini sanitari. Ne consegue che, in caso di dolore totale, l'efficacia degli analgesici è correlata alla possibilità di inserire il trattamento medico all'interno di una relazione significativa.

61. Seguendo i quattro principi etici identificati da Beauchamp e Childress (Beauchamp and Childress 1994) (rispetto dell'autonomia, beneficenza, non-maleficenza e giustizia) come in tutti gli altri campi dell'assistenza sanitaria, i medici e gli altri *caregiver* dovrebbero mostrare rispetto per l'autonomia del malato concordando le priorità e gli obiettivi assistenziali con il malato e i soggetti che se ne prendono cura [*carers*], non nascondendo informazioni desiderate dal malato e rispettando il suo desiderio di non essere sottoposto a terapie.

62. I *caregiver* dovrebbero valutare attentamente i benefici e gli svantaggi del trattamento ('beneficenza') e valutare i rischi e i benefici di ogni decisione clinica ('non-maleficenza'), allo scopo di evitare interventi terapeutici futili, che non raggiungono nessuno degli scopi quali la prevenzione, la cura, l'assistenza, la riabilitazione e il sollievo dal dolore. Ciò anche al fine di evitare interventi che, sebbene in grado di raggiungere risultati parziali, risultino dannosi per il benessere generale del malato.

63. Tuttavia, il normale approccio all'etica medica basato sulle regole come esemplificato dai quattro principi appena citati può essere insufficiente in questa area della medicina. Due approcci di recente sviluppo quali l'etica dell'assistenza (Tronto 1993) e l'etica della virtù (MacIntyre 1995) sembrano particolarmente appropriati per le cure palliative. L'etica dell'assistenza sottolinea la natura essenzialmente vulnerabile e dipendente degli esseri umani. Di conseguenza sostiene che l'etica non dovrebbe solo riguardare il processo decisionale, ma anche la qualità della relazione, attraverso la continuità, la franchezza, la fiducia e l'affidabilità.

64. L'etica della virtù critica l'attenzione dell'etica sulle decisioni dal punto di vista del carattere: sottolinea invece l'importanza di una tendenza duratura ad agire in modo virtuoso.

65. Chi soffre di una malattia evolutiva in fase avanzata e i malati alla fine della vita hanno essenzialmente gli stessi diritti degli altri pazienti, come il diritto di ricevere assistenza medica e sostegno personale (ad es. potere avere sempre accanto un parente), il diritto ad essere informati, ma anche il diritto a rifiutare informazioni e/o procedure diagnostiche e/o terapeutiche. Il diritto al rifiuto delle terapie deve essere salvaguardato soprattutto quando il trattamento medico appropriato non è in grado di allontanare la morte; il rifiuto del trattamento non dovrà in alcun modo influire sulla qualità delle cure palliative. Punto ancora più importante, i malati in cure palliative hanno diritto alla massima dignità umana possibile nonché al miglior sollievo dal dolore e alla ottimale riduzione della sofferenza.

66. A titolo esemplificativo sono sotto riportati i principi etici delle cure palliative formulati dall'associazione ungherese di *hospice* e cure palliative (Hegedüs 2000):

1. I componenti dell'*équipe* di cure palliative mostrano rispetto per l'autonomia del malato concordando priorità e obiettivi con il malato e con chi lo assiste, discutendo le opzioni terapeutiche con il malato, formulando insieme i piani di assistenza, senza nascondere informazioni desiderate dal malato, soddisfacendo il suo bisogno di ricevere informazioni su qualsiasi trattamento e rispettandone l'eventuale volontà di rifiutare il trattamento.
2. I componenti dell'*équipe* di cure palliative dovrebbero analizzare i benefici e gli svantaggi del trattamento ("beneficenza"), valutare il rapporto rischio-beneficio di ogni decisione clinica ("non-maleficenza"), comprendere il diritto del singolo malato al più alto *standard* di assistenza nell'ambito delle risorse disponibili e capire le decisioni relative all'allocazione e all'utilizzo delle risorse.
3. I diritti di base dei malati alla fine della vita sono: diritto a ricevere assistenza medica, diritto alla dignità umana, diritto al sostegno personale, diritto al sollievo dal dolore e alla riduzione della sofferenza, diritto ad essere informati, diritto all'autodeterminazione e diritto di rifiutare i trattamenti.
4. Il malato ha diritto di ricevere informazioni dettagliate sul suo stato di salute compresa qualsiasi valutazione medica, accertamenti diagnostici e interventi proposti, potenziali rischi e vantaggi del fare o non fare esami e interventi chirurgici, la data prevista per esami e interventi, il diritto del malato di decidere sugli esami e interventi, qualsiasi procedura e metodo alternativi, le fasi del trattamento e i risultati attesi.
5. I malati hanno il diritto di partecipare alle decisioni che influiscono su accertamenti diagnostici o trattamenti. L'ottenimento del consenso informato del malato è una pre-condizione a qualsiasi intervento sanitario.
6. Diritto a rifiutare il trattamento: se il malato soffre di una grave malattia che, secondo le attuali conoscenze mediche, porterà alla morte entro un breve periodo di tempo anche con le appropriate cure mediche, egli può rifiutare interventi che mantengono o salvano la vita, lasciando che la malattia proceda in modo naturale. Una persona capace di agire, in considerazione di un suo potenziale futuro stato di incapacità, può rifiutare con uno strumento pubblico (ad es. direttive anticipate, living will) certi trattamenti che mantengono o salvano la vita qualora si verificasse una situazione futura di malattia inguaribile, di incapacità psichica di badare a sé stesso, o nel caso in cui si presentasse un dolore non eliminabile con i trattamenti appropriati. Il malato ha diritto di nominare un'altra persona per esercitare questo diritto in caso di propria incapacità. La dichiarazione può essere ritirata in qualsiasi momento. I malati che rifiutano i trattamenti hanno pieno diritto al sollievo dal dolore e dalla sofferenza.
7. Ogni atto e decisione dovrebbero essere documentati in forma scritta.

## **Luoghi di assistenza e servizi**

Luoghi di assistenza

67. Le cure palliative si attuano nei seguenti *setting*:

- casa
- *nursing home*
- casa di riposo per anziani
- ospedale
- *hospice*

68. Di gran lunga la maggior parte delle cure palliative è erogata a casa; anche se i malati alla fine decedono in una struttura, in genere trascorrono un lungo periodo di assistenza palliativa nelle loro case. Questo ha importanti conseguenze per i servizi di cure palliative, che verranno affrontati nei paragrafi successivi.

69. Negli ultimi due decenni alcune pubblicazioni inglesi hanno influenzato lo sviluppo dei servizi di cure palliative. In questi studi sono stati identificati i seguenti principi assistenziali:

Uno dei principi essenziali delle cure palliative è che il malato dovrebbe poter accedere all'assistenza in ogni momento e in qualsiasi luogo in base ai propri bisogni clinici e preferenze personali. Fondamentalmente le cure palliative dovrebbero essere disponibili per tutti i malati, ovunque essi siano. Come specificato nel capitolo delle definizioni, è responsabilità dei vari operatori sanitari familiarizzarsi con i principi di base delle cure palliative. Per raggiungere questo obiettivo, sarà necessario includere le cure palliative come parte del piano di studi dei medici e degli altri professionisti sanitari e socio-sanitari. Allo stesso modo gli operatori sanitari devono avere la possibilità di aggiornare le proprie competenze e conoscenze per mezzo di programmi di sviluppo professionale continuo. Così se un malato si rivolge ad un operatore sanitario in un reparto ospedaliero, nell'ambulatorio di un medico di medicina generale, in una *nursing home*, o in qualsiasi altro luogo di assistenza, dovrebbe avere la garanzia di ricevere un livello di base di cure palliative adeguato ai suoi bisogni.

70. È stato rilevato come alcuni *setting* assistenziali, sebbene non impegnati esclusivamente nell'erogazione di servizi di cure palliative, attraggono una grande parte di malati che richiedono un supporto di cure palliative. A questo proposito è evidente che alcune *nursing home*, strutture di assistenza per anziani e servizi con una significativa attività oncologica riceveranno un'alta richiesta di competenze palliative. Almeno alcuni tra i professionisti sanitari che lavorano in questi *setting* dovrebbero avere l'opportunità di ottenere formazione e competenze aggiuntive in cure palliative. Sarebbe anche auspicabile che sviluppessero stretti legami professionali con soggetti erogatori specializzati in cure palliative. L'obiettivo globale di questa organizzazione a più livelli è di assicurare che i malati trovino in ogni momento un livello di competenza adeguato ai loro bisogni specifici.

### *Servizi*

71. È utile tracciare una distinzione fra i servizi specialistici in cure palliative e quelli non specialistici. Questi ultimi, altrimenti definiti servizi convenzionali, erogano cure palliative senza che esse siano il loro settore principale di attività. Essi comprendono i servizi infermieristici distrettuali, i medici di medicina generale, le *équipe* di assistenza domiciliare, i reparti di medicina interna generale e le *nursing homes*.

72. La grande maggioranza delle cure palliative è erogata, e probabilmente lo sarà sempre, da servizi non specialistici. In molti casi i professionisti non specialisti erogano le cure senza l'intervento dello specialista; in molti altri casi l'intervento specialistico può essere necessario in un contesto di cura non specialistico, mentre in una piccola percentuale di casi ci sarà bisogno che gli specialisti prendano in carico l'assistenza del malato *in toto*.

73. I servizi non specialistici comprendono anche servizi che sono coinvolti solo incidentalmente, come i reparti di radiologia, radioterapia o chirurgia. Questi servizi hanno talvolta liste di attesa che possono essere particolarmente limitanti per i malati che necessitano di cure palliative a causa della breve aspettativa di vita durante la quale potrebbero beneficiare di tali interventi. Per questo è stato proposto il concetto di “corsia preferenziale palliativa”, che implica un accesso preferenziale per i pazienti palliativi ai servizi sopra citati.

74. Un’area specifica in cui il concetto di cure palliative ha ricevuto sempre più attenzione negli ultimi anni è quella relativa all’Unità di Terapia Intensiva.

75. I non-specialisti possono accumulare un’esperienza sufficiente in cure palliative relativamente non complesse ma, a causa del numero limitato di malati che hanno in carico da assistere in cure palliative, non riescono ad acquisire esperienza nelle cure palliative complesse (in Olanda ad esempio i medici di medicina generale assistono in media fra 2 e 6 malati di cure palliative all’anno). Sperimentazioni con servizi di consulenza facilmente accessibili mostrano buone possibilità di supporto per professionisti non-specialisti. In tal caso il malato può rimanere affidato alle loro cure.

76. I servizi specialistici sono servizi interamente dedicati alle cure palliative, nei quali le *équipe* hanno una formazione specialistica in questo settore assistenziale. Tali servizi non sostituiscono le cure erogate da professionisti in prima linea (assistenza domiciliare, in ospedale o in centri di riabilitazione), ma sostengono e integrano queste cure a seconda dei bisogni identificati e della complessità della situazione. Dovunque si trovino, i malati devono potere, se necessario, accedere a tali servizi in qualsiasi momento e senza ritardo.

77. I servizi specialistici più diffusi sono *hospice*, *équipe* ospedaliere di cure palliative, *équipe* di assistenza domiciliare, strutture operanti a ciclo diurno<sup>6</sup>, ospedalizzazione domiciliare e ambulatori.

78. Ci sono pochissime ricerche valide sul tipo di servizi di cure palliative preferito dai malati. In uno studio retrospettivo, Wilkinson et al hanno notato la tendenza a una maggiore soddisfazione nel caso dei servizi specializzati, sia negli ospedali che sul territorio, rispetto agli ospedali generali (Wilkinson et al. 1999). Tuttavia come appena detto questi risultati devono essere interpretati con cautela.

79. I servizi non specialistici includono:

- *caregiver* informali;
- volontari (?);
- infermieri di distretto;
- medici di medicina generale;
- medici con una specializzazione differente da quella in cure palliative.

80. I servizi specialistici di cure palliative sono quelli in cui le cure palliative costituiscono la principale attività. Essi richiedono un maggiore livello di competenze professionali da parte di personale specializzato e un alto indice di rapporto tra numero di componenti dell’*équipe*/paziente. Tali servizi dovrebbero essere disponibili in tutti i luoghi di assistenza e dovrebbero essere in grado di sostenere il malato ovunque esso si trovi: a casa, in ospedale, nelle residenze sanitarie assistenziali, in *nursing home*, in centri di assistenza a ciclo diurno, in ambulatori o in unità specialistiche di cure palliative. I servizi specialistici di cure palliative hanno anche un importante ruolo nel supportare altri professionisti nell’erogazione di attività di cure palliative in ospedale e sul territorio. Tutti i professionisti sanitari e socio-sanitari dovrebbero avere accesso a soggetti erogatori specializzati in cure palliative per ricevere consiglio e sostegno se necessario.

81. Le caratteristiche fondamentali di un servizio specialistico di cure palliative sono state descritte dal Consiglio Nazionale per gli Hospice e i Servizi Specialistici di Cure Palliative in Gran Bretagna e avallate dal Comitato Consultivo Nazionale sulle Cure Palliative (Irlanda). Si possono riassumere come segue:

- viene fornito un sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale, con un *mix* di competenze erogate attraverso un approccio di *équipe* multiprofessionale e collaborativo;

<sup>6</sup> Tali strutture vengono definite di “day hospice”

- almeno il responsabile di ciascun gruppo professionale all'interno dell'*équipe* multiprofessionale dovrebbe essere uno specialista con una formazione certificata in cure palliative;
- i malati e le loro famiglie vengono supportati e coinvolti nel piano individuale di trattamento;
- i malati sono incoraggiati a esprimere le loro preferenze sul luogo di cura e di morte;
- i soggetti che si fanno carico del malato e le famiglie vengono sostenuti durante la malattia e il lutto e i bisogni della fase di lutto vengono riconosciuti e affrontati;
- c'è cooperazione e collaborazione con i professionisti sanitari della medicina primaria, con i servizi ospedalieri e di assistenza domiciliare al fine di supportare i malati ovunque si trovino;
- il contributo dei volontari è riconosciuto e apprezzato;
- il servizio, direttamente o indirettamente, ha un ruolo accademico riconosciuto rivolto ai soggetti esterni all'*équipe* e svolge attività formativa interna per i componenti dell'*équipe*;
- vengono stabiliti *standard* per la formazione teorico-pratica erogata;
- esistono dei programmi di valutazione della qualità che vengono costantemente applicati per verificare l'attività pratica;
- esistono programmi di *audit* clinici e di ricerca per valutare trattamenti e risultati;
- vi sono dei programmi di sostegno al personale per venire incontro ai bisogni di coloro che lavorano nelle cure palliative specialistiche, sia a tempo pieno che *part-time*.

*Personale richiesto per un Servizio specialistico di cure palliative*

82. Le cure palliative si trovano a vari stadi di sviluppo in ciascun Paese europeo. Una serie di fattori, incluse le considerazioni economiche, influiscono sulla tipologia e sul livello del personale a disposizione. Tuttavia tutti i Servizi di cure palliative dovrebbero avere personale medico e infermieristico con una formazione riconosciuta e con competenze specifiche in cure palliative.

83. Nel Regno Unito il Consiglio Nazionale per gli Hospice e i Servizi Specialistici di Cure Palliative ha raccomandato che il seguente personale sia disponibile a tempo pieno, a orario ridotto o con ciclicità periodiche regolari:

- fisioterapista;
- terapeuta occupazionale;
- assistente sociale;
- personale specificamente formato per fare fronte ai bisogni psicosociali del malato, della famiglia e dei *soggetti che se ne fanno carico*;
- personale responsabile dei servizi di assistenza al lutto;
- coordinatore dell'assistenza spirituale;
- logopedista;
- dietista/nutrizionista clinico;
- farmacista;
- terapeuta di medicina complementare;
- coordinatore dei volontari;
- personale dedicato alla formazione;
- bibliotecario;
- un livello adeguato di personale amministrativo, di segreteria e di aiuto generale.

84. Non tutti i servizi specialistici di cure palliative saranno in grado di seguire tutte le raccomandazioni sopra elencate.

*Linee di politica sanitaria*

85. I servizi specialistici di cure palliative dovrebbero fornire opzioni assistenziali in una vasta gamma di luoghi di intervento. I servizi dovrebbero essere strutturati in modo da permettere il pronto trasferimento dei

malati da un *setting* assistenziale ad un altro in base alle necessità cliniche e alla preferenza personale. Di seguito sono riportati i vari luoghi in cui si possono erogare cure palliative specialistiche. Non si tratta di entità isolate ma funzionanti come un'unità coordinata, integrata e coesa.

*Unità Specialistiche di Cure Palliative per il ricovero ordinario*

86. In questo ambiente sono presenti letti di degenza dedicati alle cure palliative. Queste Unità, dotate di un'*équipe* interdisciplinare altamente specializzata, sono progettate per l'assistenza a malati e famiglie con bisogni fisici, psicosociali e/o spirituali più complessi. Queste unità saranno strettamente integrate con una serie di servizi basati sull'ospedale e sul territorio. Spesso si trovano nella stessa struttura di un ospedale generale o in aree adiacenti.

*Équipe specialistiche di cure palliative con base ospedaliera*

87. Questa definizione descrive una situazione in cui un'*équipe* specialistica di cure palliative lavora all'interno di un ospedale con funzioni di consulenza e supporto. Il malato rimane sotto la responsabilità diretta del medico o del chirurgo curante, ma questi ultimi vengono supportati e affiancati da personale specializzato in cure palliative. Questo modello serve a diffondere i principi delle cure palliative fra altri colleghi medici nell'ambiente ospedaliero.

*Équipe di cure palliative territoriale*

88. Molti pazienti desiderano essere assistiti a casa propria o nel luogo che è diventato la loro casa, ad es. *nursing home*, strutture di assistenza residenziale, ecc.. L'*équipe* specialistica di cure palliative in questo modello visita il malato in tali luoghi e offre consigli sulla sua gestione. Alcuni malati potrebbero richiedere una breve degenza nell'unità di ricovero specialistica di cure palliative in modo che possano venirvi trattate problematiche particolarmente complesse, pur prevedendo che potranno essere in grado di tornare a casa o nella struttura che li accoglieva precedentemente.

*Strutture assistenziali a ciclo diurno*

89. L'assistenza a ciclo diurno può essere erogata da un'Unità specialistica di ricovero di cure palliative, ma anche da una *nursing home* o da diversa struttura assistenziale. I malati possono recarvisi uno o più giorni alla settimana. I servizi offerti possono essere di tipo sanitario (trasfusioni, monitoraggio della terapia di controllo del dolore e dei sintomi, ecc.), sociale (doccia/bagno), riabilitativo (fisioterapia/terapia occupazionale), di rilassamento (massaggio) o di svago (laboratori per attività manuali o artistiche). Danno anche l'opportunità a coloro che assistono abitualmente il malato di avere un po' di tempo libero.

*Ambulatori specialistici per malati non ricoverati*

90. Gli ambulatori sono un prezioso elemento in un programma di cure palliative.  
[Wilkinson EK § Col. Patients and carer preferences for, and satisfaction with, specialist models of palliative care: a systematic literature review. *Palliat Med* 1999;13:197-216]

91. I reparti specialistici di cure palliative hanno in genere una capienza di 10-15 letti, accolgono malati il cui grado di sofferenza (fisica/psicologica/sociale) richiede cure palliative specialistiche interdisciplinari, su base temporanea o fino al sopraggiungere della morte. Hanno anche funzione di formazione e ricerca. Possono essere collocati all'interno di un ospedale, ricevendo così collaborazione da altri specialisti e traendo benefici dalla tecnologia medica disponibile, oppure possono essere completamente indipendenti. Nel secondo caso è auspicabile uno stretto legame con un ospedale, situato nelle vicinanze, attrezzato con la tecnologia appropriata.

92. Il tasso di occupazione di un reparto specialistico di cure palliative deve essere tale da permettere il ricovero dei malati senza ritardi in qualsiasi momento, soprattutto di coloro che erano assistiti a casa. Fino a poco tempo fa il bisogno di letti di cure palliative per malati oncologici era stimato attorno a 50 per ogni milione di abitanti. Questa cifra tuttavia, non considerando né i bisogni dei malati con patologie non oncologiche né la sempre maggior incidenza di malattie croniche correlate all'invecchiamento della popolazione europea, probabilmente sottostima il reale fabbisogno della metà. In generale il numero di letti in una determinata regione dipende dal contesto demografico e socio-economico e dalla disponibilità o meno di altri servizi specialistici di cure palliative (letti in ricoveri di sollievo, ospedalizzazione domiciliare, ecc.).



93. Le *équipe* specialistiche di cure palliative ospedaliere, che di solito comprendono almeno un medico e un infermiere specializzati in cure palliative ma spesso includono anche altri professionisti (assistenti sociali, psicologi, ministri di culto, ecc.), agiscono da consulenti su richiesta del personale curante, del malato ricoverato e dei suoi famigliari. Lavorano in stretta collaborazione con altri specialisti (medici di riferimento, oncologi, radioterapisti, ecc.) e altri operatori socio-sanitari come assistenti sociali, psicologi, ministri di culto, ecc.. Esse svolgono anche funzioni di formazione.
94. Le funzioni e modalità operative delle *équipe* di assistenza domiciliare sono simili a quelle delle *équipe* ospedaliere. Esse assistono i malati che vivono a casa, in una *nursing home* o in qualsiasi altra struttura territoriale, su richiesta dei medici di medicina primaria.
95. Diversi studi hanno descritto i molti ostacoli organizzativi, funzionali e finanziari che ospedali isolati ed *équipe* di assistenza domiciliare si trovano ad affrontare. È essenziale che queste *équipe* siano collegate o almeno operino in modo strettamente integrato, con un'Unità specialistica di cure palliative dotata di possibilità di ricovero. Oltre ad assicurare che l'*équipe* riceva supporto e formazione teorico-pratica continua, tali collegamenti, sia formali che informali, portano ad una maggiore continuità nell'assistenza dei malati.
96. Le strutture che offrono assistenza diurna garantiscono ai malati che vivono a casa accessi giornalieri per una o più volte durante la settimana. Strutture di questo tipo si sono finora sviluppate soprattutto nel Regno Unito. I dati disponibili mostrano una grande varietà nelle loro funzioni e modalità operative. Il loro obiettivo può essere il monitoraggio dei sintomi, la somministrazione di varie forme di trattamento in un ambiente comunitario, l'offerta di una pausa di sollievo ai malati, parenti e all'*équipe* di assistenza primaria (che rendono più facile mantenere il malato a casa evitando ricoveri non necessari), la disponibilità di sostegno psicologico e l'erogazione di qualsiasi altro approccio complementare, musicoterapia, ecc., allo scopo di migliorare la qualità della vita dei malati e dei loro famigliari.
97. In alcuni paesi come la Francia o la Finlandia<sup>7</sup> esiste un servizio chiamato "ospedalizzazione domiciliare" o "ospedale a casa", che prevede una importante erogazione di assistenza medica e infermieristica per fare sì che malati che altrimenti sarebbero stati ospedalizzati possano rimanere al loro domicilio. L'assistenza prevista è di tipo più ospedaliero rispetto a quella che le *équipe* di assistenza domiciliare sono preparate ad erogare. Ci sono diversi modelli organizzativi, che vanno da un potenziamento delle risorse esistenti nella casa alla presenza di un'*équipe* specialistica che fa fronte a tutte le necessità.
98. Gli ambulatori tendono ad essere situati in ospedali per acuti e le consulenze vengono generalmente effettuate dall'*équipe* mobile dell'ospedale, che fornisce consulti *ad hoc* per malati che vivono a casa che sono in grado di recarsi in ambulatorio.
99. Un servizio di assistenza telefonica dà consigli ai professionisti sull'assistenza a malati in trattamento palliativo e facilita l'accesso ai servizi specialistici di cure palliative, come le *équipe* mobili o le Unità specializzate di degenza. Tramite i collegamenti formali che mantiene con altri operatori professionali e volontari, esso offre anche assistenza sotto forma di consulenze e indirizzo in base alle specifiche situazioni. Questo tipo di *helpdesk* è spesso il risultato della cooperazione fra molti servizi specialistici nell'ambito della stessa regione.
100. La qualità globale dell'assistenza erogata in una data regione non dipende solo da quella specifica di ogni singolo servizio, ma anche dal coordinamento tra servizi specialistici e dal coordinamento fra questi e gli erogatori di assistenza primaria. L'organizzazione dei servizi in un *network* regionale coordinato migliora l'accesso alle cure palliative ed innalza la qualità e la continuità delle cure (Elsey and McIntyre 1996; Mitchell and Price 2001; Schroder and Seely 1998).

---

<sup>7</sup> Anche in Italia

101. La gestione di una tale rete richiede un ente o un soggetto coordinatore (questa funzione può essere svolta da un gruppo interdisciplinare di professionisti che rappresentano i vari servizi presenti nella rete, o dall'Unità specialistica di cure palliative) ed una serie di strutture corrispondenti ai vari livelli di assistenza richiesti dal malato (Unità specialistica, letti di sollievo, assistenza domiciliare primaria, ospedalizzazione domiciliare, assistenza a ciclo diurno, strutture per lungo-degenti, ospedale per acuti) e servizi di collegamento (*équipe* mobili con base ospedaliera ed *équipe* domiciliari) (Zalot 1989). Una rete di questo tipo serve a molti scopi diversi: insieme al coordinamento dell'assistenza può anche valutarne i risultati (*audit*) e coordinare formazione e ricerca.

102. Gli elementi per una rete ben funzionante sono:

- condivisione della definizione degli obiettivi e degli *standard* qualitativi,
- applicazione di criteri di ricovero e dimissione noti a tutti, a ogni livello di assistenza,
- utilizzo di metodi valutativi comuni,
- implementazione di strategie terapeutiche comuni basate, ove possibile, sui risultati della ricerca clinica.

### **Linee politiche e organizzative**

103. Vari stati membri del Consiglio d'Europa hanno sviluppato negli ultimi decenni dei Piani Nazionali Generali per lo sviluppo e il mantenimento delle cure palliative quale parte integrante dei rispettivi Sistemi Sanitari Nazionali.

104. A titolo esemplificativo e senza la pretesa di essere esaurienti, citeremo tre di questi Stati. Si veda anche il capitolo delle considerazioni generali.

105. La Spagna ha sviluppato un Piano di cure palliative che è stato adottato dal consiglio interregionale del Sistema Sanitario Nazionale, il *Plan Nacional de Cuidados Paliativos; Bases Para Su Desarrollo* (Piano Nazionale di Cure Palliative; basi per il suo sviluppo, 18 Dicembre 2000). Il Piano intende offrire le cure palliative secondo i bisogni, preferibilmente con finanziamenti pubblici, per incoraggiare il coordinamento dei livelli di erogazione di assistenza sanitaria, per assicurare equità, stimolare qualità, efficacia ed efficienza, e soddisfare malati, famiglie e professionisti. In particolare, il Piano mira a facilitare l'interdisciplinarietà e il coordinamento con altri settori (non sanitari) coinvolti, per focalizzare l'attenzione sulla casa come luogo più appropriato per le cure palliative, per assicurare lo sviluppo di linee guida e *standard*, e per stimolare la formazione dei professionisti e delle famiglie. Riguardo alla formazione il Piano distingue fra un livello di competenza di base, intermedio e avanzato. Il Piano spagnolo contiene un'elaborata descrizione del metodo attraverso il quale verrà valutato.

106. In Ungheria la Legge Sanitaria del 1997 contiene riferimenti espliciti alle cure palliative, che danno ai malati il diritto formale al trattamento dei sintomi e a vivere con i loro parenti; l'assistenza domiciliare dovrebbe essere offerta quando possibile; il supporto per i famigliari e il sostegno spirituale sia per la famiglia che per il gruppo parentale è specificato nell'atto. Il Ministro ungherese della Salute e della Hospice-Palliative Care Association ha pubblicato e distribuito linee guida per i professionisti.

107. In Irlanda nel 1999, come ultimo esempio, il Ministero della Salute e dell'Infanzia ha creato un Comitato Consultivo Nazionale sulle Cure Palliative, il quale ha pubblicato un parere che comprende tutti gli aspetti delle politiche per le cure palliative, anche riguardo all'organizzazione e ai finanziamenti, in cui è stato proposto che le cure palliative costituiscano un'area separata di finanziamenti governativi (National Advisory Committee on palliative Care 2001).

108. In molti documenti inerenti alle politiche nazionale e regionali viene dato notevole rilievo all'opinione pubblica e al ruolo che i governi, i gruppi professionali e le Organizzazioni non governative possono svolgere per la promozione di un'immagine adeguata della morte, del morire e dell'assistenza ai malati affetti da patologia inguaribile in fase avanzata. Un esempio di tali politiche al di fuori dell'Europa è stato il progetto "Morte in America", finanziato dalla Fondazione Soros, in cui la morte e il morire sono stati portati all'attenzione dell'opinione pubblica con ogni mezzo, dal dibattito pubblico alle rappresentazioni teatrali.

109. La base delle politiche per le cure palliative, sia nazionali che regionali, è costituita dalla conoscenza dei bisogni dei malati. Per sviluppare e monitorare le strategie nazionali sulle cure palliative i paesi avranno bisogno di una costante raccolta di dati di base, un set minimo di indicatori (*Minimal Data Set, MDS*) che, ad esempio, comprenda dati epidemiologici, dati sull'utilizzo dei servizi di cure palliative specificati a seconda delle tipologie e dati sulla disponibilità di tali servizi nelle differenti regioni; il contenuto del set minimo di indicatori dipende anche da particolari bisogni di informazione da parte dei singoli paesi.

110. Alcuni stati membri hanno effettuato studi di valutazione dei bisogni. Nel caso dell'Olanda uno studio sponsorizzato dal governo ha valutato i bisogni presenti e futuri di pazienti in fase avanzata di malattia; su quella base si stanno stabilendo i tipi e il numero delle strutture di assistenza necessarie. Le esperienze con il cosiddetto set minimo di indicatori, che definisce i dati minimi necessari per effettuare e monitorare tali valutazioni, sono incoraggianti (Comitato Consultivo Nazionale sulle Cure Palliative - *National Advisory Committee on Palliative Care* 2001).

111. Sebbene vi sia scarsità di dati sulla possibilità di accesso alle cure palliative da parte dei appartenenti ai ceti più svantaggiati della società, il comitato ha la sensazione che i senz'altro, le persone affette da *handicap* cognitivi, i rifugiati politici e altri gruppi possono incontrare difficoltà nell'accedere alle cure palliative di cui hanno bisogno. Esistono indicazioni che mostrano che gli appartenenti alle minoranze etniche sono sottorappresentati fra i malati che ricevono le cure palliative. Questo può essere dovuto a mancanza di "sintonia" con le richieste culturalmente specifiche di questi malati rispetto alle cure di fine vita.

112. I minori con malattie inguaribili e mortali rappresentano una sfida particolare per l'applicazione delle cure palliative, che dovrebbero per lo più essere erogate a casa; tuttavia i pochi dati suggeriscono che le cure palliative sono disponibili in misura insufficiente per i minori (Clark 2002; Mabrouk 2001). I bambini richiedono servizi speciali, erogati da personale con una preparazione pedagogica, in particolare gli infermieri. Dovrebbero essere erogate nell'ambito dell'assistenza domiciliare, che offre sostegno ai minori e alle loro famiglie.

113. In molti paesi le cure palliative sono sconosciute al grande pubblico oppure si confondono con un approccio di tipo fatalista. Ciò può portare alla mancanza di attenzione pubblica che, a sua volta, può generare un livello di interesse insufficiente, ad esempio nell'aderire a organizzazioni di volontariato. La mancanza di interesse pubblico può anche condurre alla continua marginalizzazione della morte e del morire.

114. Alcuni dati suggeriscono che l'accesso alle cure palliative dipende dal tipo di patologia (i malati oncologici hanno un maggiore accesso) e anche da fattori socio-economici. Inoltre in alcuni paesi la disponibilità di cure intensive terminali è ristretta a malati con prognosi limitata, ad esempio 3 mesi. Questa restrizione causa quasi sempre grandi problemi quando i malati sopravvivono alla prognosi ma continuano ad avere bisogno di cure palliative di alta qualità.

115. Gli interventi farmacologici costituiranno la base del controllo dei sintomi. Altre dimensioni della sofferenza collegata a gravi malattie e al morire nonché i bisogni spirituali, sono molto più semplici da alleviare se è già stato garantito il trattamento medico adeguato. Tuttavia in alcuni paesi ci possono essere problemi circa la produzione e la erogazione a livello degli organismi sanitari periferici. Deve essere valutato a livello nazionale e locale anche il supporto economico che può rendersi necessario per effettuare l'appropriato trattamento farmacologico.

116. L'utilizzo di farmaci stupefacenti costituisce una criticità in quanto vi sono restrizioni legali che ne limitano la disponibilità, sia in termini di varietà delle molecole di oppioidi disponibili sia dei diversi dosaggi. La morfina è l'oppioide più utilizzato; nella maggior parte dei casi il dolore oncologico risponde agli oppioidi, ma al contrario della maggior parte degli analgesici è dose-correlato; da ciò deriva che non esiste un dosaggio fisso per tutti ma ci può essere una differenza da dieci a parecchie migliaia di mg al giorno (Foley 1995; Foley 1996). È necessario che siano disponibili diversi farmaci oppioidi poiché la risposta individuale in termini di efficacia ed effetti collaterali può richiedere il passaggio da un farmaco all'altro (Indelicato and Portenoy 2002).

117. Quando gli oppioidi sono usati con appropriatezza per il controllo del dolore non vi è evidenza che l'abuso costituisca alcun problema. La OMS e la EAPC (*European Association for Palliative Care*) hanno pubblicato linee guida per la gestione e il trattamento del dolore (Hanks et al. 2001; World Health Organisation. 1990).

118. Nei piani federali, nazionali o regionali bisognerebbe fare particolare attenzione a categorie minoritarie di malati quali disabili ricoverati c/o istituti, bambini, carcerati, ecc.. Queste persone dovrebbero avere accesso immediato, in qualsiasi momento e non in base al loro reddito, ai servizi erogati dalle varie strutture specialistiche e ricevere cure tarate sui loro bisogni.

## **Miglioramento della qualità e ricerca**

### *Miglioramento della qualità*

119. In generale il miglioramento della qualità in cure palliative non è diverso dal miglioramento della qualità in ambito sanitario, come descritto nella raccomandazione R(97) 17 del Consiglio d'Europa e nelle sue appendici.

120. Tuttavia, alcune dimensioni particolari delle cure palliative (la predominante importanza delle preferenze del malato, la famiglia come unità di assistenza, l'importanza delle problematiche spirituali ed esistenziali e il coinvolgimento dei non-professionisti<sup>8</sup>, spiegano l'attenzione agli aspetti specifici del miglioramento e mantenimento della qualità in cure palliative.

121. Nella professione medica intesa nella sua totalità, lo sviluppo delle linee guida cliniche basate sull'evidenza è stata una delle innovazioni più importanti. Sebbene siano state sviluppate linee guida per le cure palliative in molti paesi, la relativa debolezza del livello di evidenza scientifica riferita a molti interventi comuni in cure palliative è stata un ostacolo allo sviluppo di linee guida più incisive. Fortunatamente Cochrane collaboration, l'ente internazionale più importante che promuove le linee guida basate sull'evidenza, ha una sezione dedicata alle cure palliative.

122. Il continuo miglioramento della qualità dell'assistenza può essere definito come un processo sistematico di valutazione e miglioramento della qualità dei servizi erogati.

123. Tuttavia in molte istituzioni che si specializzano in cure palliative mancano ancora procedure per valutare la qualità dell'assistenza. A causa di ciò la letteratura fornisce in quest'area dati ancora incompleti.

124. Ci sono molte ragioni per questa inadeguatezza nella valutazione della qualità. Fra l'altro essa richiede capacità metodologiche e risorse logistiche, che non sono sempre alla portata di istituzioni spesso di piccole dimensioni. L'implementazione di una procedura di valutazione rende necessaria una predefinita degli *standard* qualitativi, l'uso di metodi di valutazioni adatti al contesto delle cure palliative, quali *audit* multidisciplinari e strumenti appropriati per la misurazione dei risultati.

125. Le misure effettuate possono semplicemente consistere nella raccolta di dati demografici, amministrativi e diagnostici, che daranno informazioni standardizzate sui tipi di malati presi in carico. Queste possono rappresentare indicatori di *performance* quali il tempo di risposta di un servizio o la percentuale di malati non oncologici presi in carico, che forniranno una stima della misura in cui gli obiettivi stabiliti sono stati raggiunti. Si può trattare anche di misure più complesse, che ricorrono a strumenti per la valutazione di varie dimensioni qualitative. Fra quelli attualmente disponibili alcuni sono stati sviluppati

---

<sup>8</sup> Si veda Cap. 1

specificamente e validati nel campo delle cure palliative, come ad esempio il Support Team Assessment Schedule (STAS), l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) o la Palliative Care Outcome Scale (POS) (Bruera et al. 1991; Hearn and Higginson 1999; Higginson and McCarthy 1993).

126. Questi strumenti sono utili non solo per un processo di valutazione qualitativa ma anche nella pratica clinica quotidiana. È consigliabile usare strumenti già validati piuttosto che svilupparne di nuovi.

127. È essenziale sviluppare *standard* qualitativi e diffonderli fra tutte le istituzioni specializzate in cure palliative. Molti *audit* clinici e di valutazione dei servizi dipendono dall'esistenza di questi *standard*, alla luce dei quali si potrà valutare la pratica. Uno *standard* è l'identificazione della 'buona pratica' in una specifica area di assistenza.

128. Gli *standard* possono essere sviluppati a livello nazionale e regionale/locale. Il livello nazionale consente uno sviluppo coerente e una strategia di monitoraggio, come pure il risparmio di tempo ed energia; il livello regionale/locale permette l'adattamento degli *standard* nazionali alle caratteristiche specifiche di una regione o di una data istituzione. Il migliore approccio sembra essere una combinazione dei due.

129. L'introduzione di *standard* qualitativi deve essere preceduta da una consultazione il più ampia possibile di tutti le parti coinvolte, per assicurare validità e rilevanza. Molti paesi hanno sviluppato *standard* qualitativi che possono essere usati come basi di discussione da chi ancora non li possiede.

130. Come dimostrato nel lavoro di Higginson et al., la tecnica dell'*audit* è un metodo di valutazione particolarmente utile nell'area delle cure palliative, specificamente per i *team* specialistici multidisciplinari (Higginson 1993). È una valutazione sistematica di una data attività sotto forma di procedura ciclica continua che comprende la definizione di obiettivi o *standard*, l'osservazione dell'effettiva pratica in un dato periodo, l'analisi di quest'ultimo alla luce degli obiettivi o *standard* fissati e l'introduzione di potenziali misure correttive.

131. Questo metodo incentrato sui malati e sui loro famigliari consente di valutare tutti gli aspetti delle attività di un servizio, nello stesso modo quelle cliniche o non cliniche. I suoi obiettivi comprendono non solo un costante miglioramento della qualità ma anche la formazione dei professionisti coinvolti nel processo di analisi.

#### *La ricerca in cure palliative*

132. Poiché la ricerca ha (o dovrebbe avere) come obiettivo principale il miglioramento della qualità della vita del malato, essa verrà trattata nel capitolo dedicato alla qualità piuttosto che in una sezione separata.

133. Fin dagli inizi, la ricerca ha fatto parte integrante dello sviluppo della medicina e delle cure palliative ed è stata considerata una priorità. La medicina palliativa non è, o non dovrebbe essere, meno *evidence-based* che gli altri settori della medicina.

134. Grazie ai risultati della ricerca sono stati fatti progressi significativi nel campo della gestione del dolore e dei sintomi. La ricerca si sta rapidamente sviluppando in altre aree sia di mediche sia dell'assistenza sanitaria; tuttavia deve ancora essere ulteriormente sviluppata nella maggior parte delle altre aree, in relazione ai bisogni presenti e futuri. Molte pratiche palliative sono basate sull'evidenza aneddotica e/o storica e, in molti casi, non si basano su un metodo scientifico o prove scientifiche. Senza volere sottovalutare il valore della creatività e l'uso di metodi di trattamento non convenzionali, il comitato crede che ci sia ancora molta ricerca da effettuare per separare ciò che è utile da ciò che non lo è.

135. La relative mancanza di ricerca scientifica in cure palliative può essere spiegata, *inter alia*, da fattori che limitano il lavoro della ricerca su questo gruppo di malati. Tratteremo di seguito fattori logistici e demografici, accademici e specifiche problematiche etiche associate alla ricerca in cure palliative.

136. Il reclutamento di malati per un dato studio è difficile e richiede molto tempo a causa della natura propria delle cure palliative. Quando la ricerca è effettuata all'interno di *hospice* e reparti specialistici di cure palliative, la piccola dimensione di queste strutture può essere un ostacolo. Inoltre i malati considerati sufficientemente stabili per prendere parte a uno studio, raramente rimangono a lungo in queste strutture, e i pazienti che sono in condizioni tali da essere ricoverati sono raramente in grado di sopportare l'ulteriore peso che lo studio rappresenta. Di conseguenza poche Unità hanno il livello di reclutamento sufficiente a effettuare uno studio in un lasso di tempo ragionevole.

137. Oltre a ciò ci sono particolari caratteristiche cliniche che complicano ulteriormente la ricerca in questo campo. I malati sono spesso anziani, soffrono di una condizione che colpisce molti apparati funzionali, e non solo un organo, che è in genere in cattive condizioni severe accompagnate da molti sintomi simultanei. La malattia è progressiva e i suoi sintomi possono cambiare molto rapidamente, soprattutto nelle fasi terminali. Il tempo di sopravvivenza è limitato e l'uso di terapie multiple è prassi comune.

138. Questa molteplicità di fattori richiede una forte metodologia di ricerca, in modo tale che si possa scegliere l'approccio design più adeguato all'obiettivo. Il metodo può essere di natura qualitativa o quantitativa; a causa dell'importanza delle tematiche di significato e delle problematiche psicosociali ed emotive in cure palliative, spesso l'approccio qualitativo risulta il più indicato. Fortunatamente i metodi della ricerca qualitativa sono sempre più accettati dalla scienza medica. Tuttavia la conoscenza metodologica non è ancora sufficiente ad affrontare questa sfida.

139. In molti paesi la medicina palliativa e le cure palliative non sono ancora riconosciute come discipline separate, ma sono considerate più come una filosofia di assistenza che enfatizza la dimensione umana. Ci sono pochi legami con gli enti accademici e c'è poco riconoscimento delle cure palliative da parte delle università quale priorità di salute pubblica, in modo paritetico ad altre aree della medicina. Quindi quando si tratta di erogare finanziamenti nazionali alla ricerca, le cure palliative o non sono considerate un'area di ricerca a se stante o non sono ritenute una priorità e per questo non vengono resi disponibili i finanziamenti necessari.

140. Altri possibili ostacoli allo sviluppo di una cultura della ricerca in cure palliative comprendono: la mancanza di procedure di valutazione comuni e il sottoutilizzo delle medesime; l'imprecisa definizione di cure palliative; la mancanza di interesse da parte delle industrie farmaceutiche, eccetto che nei settori potenzialmente redditizi come il controllo del dolore; infine la mancanza di coordinamento fra i centri di cure palliative coinvolti nel settore della ricerca.

141. La ricerca sui malati terminali è stata messa in discussione in base a considerazioni etiche, soprattutto riguardo alla particolare vulnerabilità di questo gruppo di malati e alla loro incapacità di prendere parte ai processi decisionali (alta incidenza di disordini cognitivi) e/o alla possibilità di dare il consenso libero e informato (dipendenza dall'istituzione che li ha in carico, sentimenti di gratitudine, ecc.) (Grande and Todd 2000; Hardy 1997; Kaasa and De Conno 2001). Tuttavia la maggior parte dei ricercatori afferma che queste tematiche non sono specifiche delle cure palliative, in quanto ricorrono anche in altre aree della medicina (geriatria, terapia intensiva, ecc.). Di conseguenza non ci sarebbe motivo di inserire i malati delle cure palliative in una categoria speciale e applicare loro un codice etico diverso da quello contenuto nella Dichiarazione di Helsinki (Crigger 2000). La ricerca nel settore delle cure palliative deve quindi aderire ai principi etici che governano tutta la ricerca clinica che coinvolge i malati ed essere validata da un comitato etico indipendente regionale o istituzionale.

142. Bisogna comunque fare particolare attenzione alla valutazione del rapporto rischi e benefici di un dato progetto di ricerca, la cui interpretazione può essere molto differente a seconda del livello raggiunto nella progressione della malattia. Gli obiettivi dell'assistenza in genere cambiano nelle fasi terminali, quando la qualità della vita diventa una priorità rispetto alla sopravvivenza. È dunque importante considerare in termini di rischi e benefici i fattori, in molti casi non-biologici, che possono modificare le percezioni dei malati.

143. Sebbene la EAPC abbia fatto del suo meglio per promuovere la collaborazione, a tutt'oggi c'è una relativa mancanza di cooperazione fra i ricercatori in cure palliative dei vari paesi europei. Fosse anche solo per le frequenti difficoltà nel reclutamento dei malati per i *trial* clinici in cure palliative, la collaborazione multi-nazionale sembra inevitabile in quest'area.

### **Formazione teorico-pratica di operatori sanitari e volontari**

144. La formazione dei professionisti e del pubblico è assolutamente cruciale ovunque per lo sviluppo delle cure palliative. In molti paesi sono stati evidenziati tre livelli formativi: un livello di base, che deve essere trasmesso a tutti in professionisti sanitari, un livello intermedio da trasmettere ai professionisti che vogliono acquisire una competenza specifica in cure palliative senza volere diventare specialisti, e un livello avanzato predisposto per coloro che vogliono specializzarsi in cure palliative.

145. Il percorso di studi pre-laurea dei professionisti sanitari è la prima possibilità degli studenti di entrare in contatto con le cure palliative. Molte organizzazioni professionali come il *Royal College of Physicians* in Gran Bretagna e la *European Association of Palliative Care* hanno sviluppato proposte curriculari (Time for education in palliative care 1997; Barzansky et al. 1999; Billings and Block 1997; Mularski, Bascom, and Osborne 2001; Seely, Scott, and Mount 1997). L'esperienza della formazione medica pre-laurea, anche se limitata, mostra che è possibile insegnare gli aspetti essenziali delle cure palliative agli studenti delle facoltà di medicina. Si hanno meno riscontri sull'efficacia e fattibilità dei programmi di insegnamento pre-laurea agli infermieri e per altre professioni non mediche.

146. In tutti i programmi formativi e piani di studio in cure palliative si dà ampio spazio ai dilemmi etici e al modo in cui i *caregiver*, sia professionisti che non, possono affrontare tali tematiche. In questi programmi si analizza il grado di consapevolezza degli studenti sui propri valori, per esempio riguardo alle tematiche di fine vita, e l'impatto che questi potrebbero avere in situazioni di cura; si incoraggia la franchezza su questi aspetti.

147. Fra gli importanti aspetti psicologici che devono essere trattati nella formazione si trovano: la comunicazione di cattive notizie; la diagnosi ed il trattamento di disturbi psicologici come ansia, depressione e confusione; anche il riconoscimento di uno stato cognitivo alterato è una parte importante del curriculum formativo. Lo stesso vale per il sostegno di cui ha bisogno il malato e la sua famiglia.

148. Gli aspetti sociali, come le condizioni di vita del malato e della sua famiglia e la presenza o meno di supporti sociali o pratici, sono tematiche importanti della formazione.

149. Un'altra delle materie tipiche della formazione in cure palliative è l'attenzione agli aspetti spirituali e culturali. Gli studenti dovrebbero imparare a comprendere l'importanza di tali questioni per il malato nell'ultima fase della vita, a riconoscerne i bisogni e a organizzare l'aiuto necessario.

150. Sull'argomento degli aspetti organizzativi, l'insegnamento prevede la conoscenza del sistema sanitario e dei servizi disponibili, il riconoscimento dei requisiti legali e le opportunità e limiti del lavoro di squadra. Il piano di studi pre-laurea dovrebbe contenere tutti gli aspetti elencati; per la maggior parte si possono integrare nella formazione corrente della scuola medica (seminari, formazione).

151. In molti paesi le cure palliative sono insegnate nell'ambito dell'educazione medica continua (ECM) al livello di base. Alcune delle associazioni mediche nazionali erogano o promuovono tali corsi mirati ai medici laureati.

152. Al di fuori e oltre questi regolari programmi ECM, alcuni paesi hanno sviluppato una formazione di livello più avanzato, ma ancora non-specialistica (il livello intermedio). Un esempio è il corso di formazione a distanza in cure palliative sviluppato dalla *University of Wales*, o il corso di formazione per medici di medicina generale esperti sviluppati dal *Dutch College of General Practitioners*. Lo scopo di questi corsi è di dare ai partecipanti l'opportunità di diventare esperti in cure palliative, pur continuando a praticare la loro

specialità originaria. Un altro esempio formazione universitaria di livello superiore è il diploma inter-universitario (DES) in Belgio, offerto dalla *Universite Libre de Bruxelles*. L'accento è posto sulla continuità di cura, senza un confine dogmatico fra terapie curative e cure palliative.

153. A un livello ancora più avanzato c'è il programma formativo per specialisti in cure palliative, che è soprattutto sviluppato nei paesi europei dove la medicina palliativa è riconosciuta come una specialità indipendente.

### **Comunicazione**

154. Una buona capacità comunicativa è un aspetto essenziale in tutti i campi dell'assistenza sanitaria e, come tale, non è specifica delle cure palliative. I reclami per un'assistenza sotto agli *standard* spesso derivano da una comunicazione inefficace piuttosto che da cure inappropriate. La comunicazione implica molto di più che il trasferimento di informazioni. È un processo che coinvolge molte persone e in cui gli obiettivi comprendono lo scambio di informazioni, comprensione reciproca ed il supporto, la trattazione di tematiche difficili e talvolta dolorose e la gestione del disagio emotivo associato a tali tematiche. Richiede tempo, impegno e un desiderio genuino di ascoltare e capire le preoccupazioni dell'altro. In parte significa fornire le risposte ma per lo più significa stare con le persone quando non ci sono più risposte e cercare di realizzare un rapporto empatico con il loro dolore. Non si tratta di un "extra opzionale", ma di una componente dell'assistenza sanitaria di vitale importanza, attinente e necessaria. In passato molti piani di studio universitari sanitari non trattavano la tematica della comunicazione. Questa carenza è stata ora riconosciuta e la maggior parte dei piani oggi prevede la materia della comunicazione.

155. La comunicazione non intercorre solo tra il professionista e il malato, ma anche fra professionisti e famiglia, malati e famiglia (o le persone significative per il malato) e fra i vari professionisti in una serie di *setting*. Per facilitare una pronta ed efficace comunicazione fra tutte le parti sono richiesti i seguenti elementi:

- educazione e formazione per tutti gli operatori sanitari e socio-sanitari sulle competenze comunicazionali;
- gli ospedali e gli ambulatori dovrebbero avere uno spazio adeguato dove tenere incontri riservati con i malati e le famiglie;
- i professionisti devono fissare appuntamenti settimanali per incontri con i malati e le famiglie, e anche per comunicare con altri professionisti;
- i professionisti dovrebbero avere accesso a strumenti informatici moderni.

### *Comunicazione fra malato e operatore sanitario*

156. I malati incontreranno molti operatori durante il decorso di una malattia tipica. Ogni incontro fornisce un'opportunità di comunicazione. Parte di ciò che comunichiamo passa attraverso il linguaggio; molto di ciò che comunichiamo è non-verbale. In genere il malato richiederà informazioni sincere, accurate, accessibili e coerenti riguardo la malattia e le sue implicazioni. Non sarà infrequente il caso in cui gli operatori e i famigliari riterranno opportuno ingannare il malato per il desiderio di mantenere la speranza. Questa strategia, guidata da buone intenzioni, porterà a difficoltà sempre maggiori man mano che la malattia progredisce. Le cattive notizie sono sempre cattive notizie, ma il modo con cui si comunicano e la misura in cui il malato si sente supportato, accettato e capito hanno un impatto significativo sulla sua capacità di affrontare la realtà.

157. Inoltre esistono dei chiari limiti psicologici emotivi nella quantità di informazioni negative che le persone possono assorbire durante una conversazione: appena viene comunicata la cattiva notizia, in genere le ulteriori informazioni non vengono affatto ascoltate a causa dello *shock*. Si è quindi dimostrato essenziale il distanziare le informazioni per dare al malato e alla famiglia il tempo di assimilare la cattiva notizia. I protocolli a fase attualmente disponibili per comunicare cattive notizie (ad es. Buckman in 3) si sono dimostrati molto efficaci.

158. Di regola bisognerebbe offrire al malato informazioni sulla malattia, opzioni terapeutiche o prognosi con sensibilità, solidarietà e onestà. In termini di autonomia e rispetto per le scelte del malato è estremamente



importante che i malati ricevano le informazioni necessarie per potere effettuare delle scelte informate. Gli aspetti culturali possono influenzare questo processo, nel senso che alcuni malati possono dare meno importanza di altri ad una informazione completa e possono più facilmente delegare ad altre persone decisioni importanti.

159. I disturbi cognitivi possono rendere la comunicazione particolarmente difficoltosa in cure palliative. È importante considerare un eventuale disturbo cognitivo anche variabile e quindi controllare regolarmente in che misura il malato sia in grado di comprendere.

#### *Comunicazione fra malato e membri della famiglia*

160. Nel *setting* delle cure palliative i malati e le famiglie sono spesso sotto *stress*; non è infrequente che la comunicazione fra le varie parti coinvolte sia poca o nulla. In tali circostanze c'è un enorme margine per incomprensioni e astio. Gli individui possono pensare di sostenere un carico assistenziale eccessivo. Possono affiorare vecchie rivalità e gelosie e l'intero processo può sfuggire rapidamente a ogni controllo.

161. I professionisti hanno il dovere assistenziale di identificare e rispondere a questo fenomeno. Devono almeno affermare che le informazioni possono essere condivise e che le persone dovrebbero essere oneste con se stesse e con gli altri in relazione ai propri sentimenti ed emozioni. Un solo incontro con la famiglia può cambiare molto le cose e servire a salvare una situazione che potrebbe altrimenti degenerare in un insieme di rabbia, amarezza e astio.

162. Bisogna prestare attenzione ai bisogni particolari dei bambini e adolescenti. In situazioni familiari molto tese i bambini vengono talvolta esclusi dal processo in un tentativo animato da buone intenzioni di 'proteggerli'. Come gli adulti anche i bambini hanno bisogno dell'opportunità di essere ascoltati e compresi e dovrebbero essere integrati il più possibile nel gruppo familiare centrale. Sebbene abbiano bisogno di moltissimo sostegno e spiegazioni, i bambini possono essere anche fonte di grande consolazione e sostegno per i genitori e gli altri adulti.

#### *Comunicazione fra operatori sanitari*

163. Spesso accade che nell'assistenza a un singolo malato siano coinvolti un gran numero di professionisti sanitari provenienti da numerose discipline che lavorano in diversi tipi di *setting*; di conseguenza è assolutamente necessario che vi siano i mezzi per un rapido scambio di informazioni accurate, attuali e rilevanti. I problemi più comuni nella comunicazione, a parte la mancanza di tempo, comprendono la definizione dei ruoli, i confini e le diverse filosofie di assistenza. Come nelle famiglie, la questione non è solo lo scambio di informazioni; piuttosto è necessario capire il punto di vista dell'altro, particolarmente quando ci sono divergenze di opinione sulle strategie terapeutiche appropriate. In queste circostanze una discussione collegiale del caso clinico può rappresentare un'opportunità di comprensione reciproca, con l'aspettativa di giungere a una posizione concordata da offrire al malato. Si consiglia di creare l'occasione per uno scambio di opinioni aperto, preferibilmente con un soggetto facilitatore esterno. Per ulteriori informazioni si veda il capitolo successivo.

#### ***Equipe, lavoro di équipe e pianificazione delle cure***

164. A causa della natura spesso complicata dei problemi che i malati in fase avanzata e le loro famiglie si trovano a dover affrontare, sia l'assistenza di base sia quella specialistica devono essere per gran parte erogate da un'*équipe* interdisciplinare istituita per dare sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale, con un *mix* di competenze erogate attraverso un approccio d'*équipe* collaborativo interdisciplinare. Ciò non è specifico per le cure palliative: infatti tutte le forme di assistenza complessa, per malati sia acuti sia cronici, richiedono un lavoro d'*équipe* multidisciplinare. Tuttavia il lavoro d'*équipe* in cure palliative presenta alcune caratteristiche specifiche: il coinvolgimento di non-professionisti come i volontari e i familiari, il bisogno di cure per i curanti (*care for the carers*), e l'importanza delle tematiche emotive e spirituali (Cummings 1998). Sebbene l'evidenza sia ancora incompleta, ci sono indicazioni sufficienti per affermare che il lavoro d'*équipe* porti benefici ai malati in cure palliative.

165. L'ampiezza dell'*équipe* è flessibile e determinata dai bisogni del malato; quindi la composizione minima consiste nel medico di famiglia e un infermiere del territorio, ma in genere l'*équipe* comprende anche assistenti sociali, psicologi e volontari. Non è in discussione il fatto che tutti gli operatori coinvolti, professionisti e volontari, dovrebbero avere l'opportunità di partecipare alle decisioni dell'*équipe*; tuttavia è ancora argomento di dibattito se la famiglia debba essere considerata parte del *team* di cure palliative. Il fatto che la famiglia sia spesso il *caregiver* coinvolto in modo più continuativo deporrebbe a favore della partecipazione, ma il fatto che sia allo stesso tempo anche "unità di cura" depone a sfavore.

166. Spesso viene operata una distinzione fra le *équipe* interdisciplinari e multidisciplinari. Le prime danno meno importanza alle distinzioni professionali rispetto alle seconde – essenzialmente l'assistenza è erogata da tutta l'*équipe*, così che i compiti non sono sempre distribuiti a seconda della professione. La *leadership* dell'*équipe* interdisciplinare dipende dal compito da affrontare, non dalla gerarchia professionale, come nel caso dei *team* multidisciplinari. Alcuni autori hanno una chiara preferenza per le *équipe* interpiuttosto che multidisciplinari. Il Comitato non ha preferenze generali e ritiene che si debba decidere il tipo di *équipe* sulla base della situazione locale e del problema in questione.

167. Sebbene non vi siano ricerche sulle differenze tra le *équipe* guidate da un medico e quelle guidate da altri professionisti, il comitato ritiene che all'interno delle *équipe* specialistiche, almeno il *leader* in ogni gruppo professionale debba essere uno specialista formato e riconosciuto in cure palliative.

168. È chiaro che per il malato è cruciale ricevere gli stessi messaggi dai vari componenti dell'*équipe*, quindi la comunicazione è una componente essenziale del lavoro di squadra. Le *équipe* stabiliscono canali di comunicazione trasparenti per fare sì che tutti i componenti abbiano l'opportunità di contribuire al processo assistenziale e siano tempestivamente informati sugli sviluppi.

#### *Pianificazione delle cure e direttive anticipate*

169. Le cure palliative migliorano in modo significativo quando sono pianificate anticipatamente (Cummings 1998). I piani di cure si riferiscono a sintomi gravi e a sintomi attesi, ma anche a problematiche psicosociali e spirituali presenti e future. Se ciò viene fatto in modo sistematico e continuo, si possono evitare crisi e ricoveri ospedalieri non necessari.

170. La pianificazione anticipata delle cure di solito significa discutere le direttive anticipate sulle decisioni mediche all'approssimarsi della fine della vita, come l'abbandono di terapie medicalmente futili, la gestione del dolore e dei sintomi che potrebbe abbreviare la vita, la sedazione alla fine della vita; se i malati sollevano la questione, i medici dovrebbero essere preparati a spiegare il loro parere sulla morte assistita dal medico. Per una discussione dettagliata e una raccomandazione del Consiglio Europeo sulla questione, il lettore può consultare il documento del Consiglio Europeo 8421, del 21 Maggio 1999, Protezione dei diritti umani e della dignità dei malati terminali e alla fine della vita.

171. Nel contesto di questo *memorandum* può essere sufficiente sottolineare che sebbene la valutazione etica di tali decisioni differisca da un medico all'altro, l'opinione diffusa è che i *caregiver* professionisti devono essere in grado di discuterne apertamente con i malati (Quill 1996). Tale franchezza può, in alcuni casi, avviare la richiesta di morte assistita dal medico. È importante che i professionisti ricevano una formazione sufficiente sui dilemmi etici associati alle cure di malati alla fine della vita, affinché siano in grado di sviluppare un'opinione ben ponderata su queste tematiche e di discuterne in modo appropriato con i malati e le famiglie. In particolare i dilemmi etici possono insorgere quando un malato persiste nel suo desiderio di morire, anche se esistono ancora opzioni palliative percorribili. Più spesso tuttavia i dilemmi insorgono al di fuori dell'area della morte assistita dal medico, per esempio quando una terapia palliativa, come il trattamento del dolore con alti dosaggi di morfina, può avere o si pensa possa avere effetti indesiderati di abbreviazione (o allungamento!) della vita.

172. A parte gli ovvi vantaggi etici del coinvolgimento del malato e della famiglia nella pianificazione e nel monitoraggio dei piani individuali di trattamento, alcuni studi suggeriscono che ciò contribuisce anche alla qualità assistenziale percepita.

173. Poiché molti *caregiver*, professionisti e non, considerano l'erogazione di cure palliative sia gratificante sia impegnativa, in proporzione variabile, non sorprende che in letteratura dedichi molta attenzione al tema del prendersi cura dei curanti [*caring for the carers*]. Anche se non esistono ancora prove certe sulla migliore modalità di tale attività di supporto, non vi è dubbio che sia utile dal punto di vista della salute occupazionale una qualche forma di attenzione per i *caregiver*. Durante gli incontri dell'*équipe* la questione del carico del *caregiver* può essere affrontata sistematicamente per prevenire le crisi. Questo vale per il carico dei famigliari, e anche per le persone per cui le cure sono un misto di assistenza sanitaria occupazionale e cure regolari. Realizzare Incontri dei famigliari in presenza del malato e di uno o due *caregiver* professionisti può essere utile per il mantenimento di un forte supporto familiare e per la prevenzione di situazioni di crisi evitabili.

174. Cummings descrive un aspetto importante e spesso dimenticato del lavoro di squadra, ossia che le *équipe* sono difficili da costruire e da mantenere (Cummings 1998). Si dice che le *équipe*, specialmente quelli di cure palliative, abbiano un ciclo vitale in qualche modo simile a quello delle persone: la prima fase di entusiasmo idealistico è caratterizzata da cooperazione e *leadership* carismatica; la seconda fase vede il rafforzamento della componente gestionale, e gli iniziatori possono trovare sempre più difficile riconoscersi nel *team*; infine vi è la terza fase in cui si manifesta una combinazione di idealismo e pragmatismo.

#### *Volontari*

175. In questo *memorandum* può essere utile dedicare particolare attenzione a una categoria di *caregiver* che è quasi specifica, anche se non completamente, delle cure palliative: i volontari. Nelle cure palliative i volontari hanno un ruolo importante, anche se spesso sottovalutato. Offrono al malato disponibilità all'ascolto; poiché non hanno obblighi professionali, si possono dedicare interamente al malato, che spesso ha bisogno di tempo per parlare delle sue sofferenze. La presenza di terzi (in cui è più facile confidare) permette al malato di sentirsi sullo stesso piano con qualcuno e di essere riconosciuto come una persona viva che fa ancora parte della società.

176. Un altro importante compito dei volontari è di permettere ai famigliari di prendersi una pausa dall'assistenza al malato (sollevandoli dai loro senso di colpa), ma anche di esprimere le loro emozioni e, dopo la morte del malato, ricevere supporto nel lutto.

177. I volontari possono avere una funzione importante anche per i *caregiver* professionisti, perché rappresentano un supporto come persone di collegamento e anche perché gli aiutanti volontari sono presenti per dare ai *caregiver* professionisti il tempo necessario a svolgere i loro compiti. I *caregiver* professionisti possono ricevere informazioni aggiornate sui malati attraverso i volontari.

178. Per essere dei *partner* affidabili, i volontari devono essere formati, strettamente monitorati e accettati da una associazione. La formazione è essenziale e deve essere preceduta da un'attenta selezione: il desiderio di essere d'aiuto non basta.

179. Gli assistenti volontari formano un *team* che lavori sotto la responsabilità di un coordinatore che serve da collegamento fra i volontari e i *curanti* e fra l'ospedale e l'associazione. Vengono supervisionati nel contesto di un gruppo di supporto.

180. Le associazioni di volontariato forniscono la struttura necessaria all'introduzione di assistenti volontari negli ospedali. Sono anche essenziali per fornire assistenza volontaria a casa.

181. Nell'*équipe* interdisciplinare i volontari non prendono il posto di nessuno: essi integrano il lavoro degli altri e non si intromettono: apportano semplicemente il loro contributo specifico. Il ruolo e i compiti

che svolgeranno dovrebbero essere definiti chiaramente. I *caregiver* e gli amministratori professionisti devono sentirsi perfettamente a proprio agio in caso di presenza di questi non-professionisti sanitari.

182. In Belgio un decreto reale del 1991 ha concesso sostegno finanziario a differenti organizzazioni e associazioni di cure palliative, che sono attive sia nelle strutture che a casa.

183. In un'epoca in cui l'argomento della morte è tabù, la presenza di assistenti volontari al fianco dei *caregiver* professionisti ha anche un importante valore simbolico. A parte e oltre il loro impegno personale, essi rappresentano la società intorno alla persona morente. Il loro lavoro evoca la solidarietà dei vicini del passato, quando le persone morivano a casa. Essi 'risocializzano' la morte e mostrano che non è solo una questione per professionisti sanitari, ma che coinvolge anche la società nel suo insieme.

## Lutto

184. Il sostegno nel lutto è considerato in letteratura come parte essenziale dei programmi di cure palliative e questo servizio che dovrebbe essere a disposizione in tutti i *setting* assistenziali in cui vengono erogate le cure palliative: unità specialistiche di cure palliative, ospedali generali, ospedali di comunità e nell'ambito dell'assistenza domiciliare. Vi sono due motivi: in primo luogo il lutto solitamente inizia prima della vera e propria dipartita del malato, perché la fase palliativa della malattia è essenzialmente un periodo di perdita progressiva, sia per il malato che per la famiglia. In secondo luogo i professionisti in cure palliative considerano la famiglia (non necessariamente limitata ai parenti di sangue) come "unità di cura". Questo rende logico continuare la relazione assistenziale con la famiglia dopo la morte del malato fino a quando è necessario (Doyle, Hanks, and MacDonald 1998).

185. I servizi di sostegno nel lutto vengono erogati per aiutare i malati e le famiglie ad affrontare le molteplici perdite che si verificano durante la malattia e dopo la morte del malato. Questi servizi dovrebbero essere attivati in base ad alcuni fattori, fra cui la valutazione individuale, l'intensità del dispiacere la capacità dei sopravvissuti di far fronte alla situazione e i loro bisogni nella misura in cui vengono percepiti da ogni famiglia. L'efficacia del sostegno nel lutto è stata dimostrata da varie ricerche sui servizi professionali nel lutto e sui servizi di volontari affiancati da professionisti. Esaminando questi studi Parkes ha concluso che i servizi di sostegno nel lutto "sono in grado di ridurre il rischio di disturbi psichiatrici e psicosomatici derivati dal lutto" (Parkes 1980).

186. La trattazione di tematiche relative a perdita, cordoglio e lutto dovrebbe cominciare appena iniziano le cure palliative con una valutazione iniziale, e continuare poi per tutta la durata dell'assistenza. Un familiare che pensa che il suo congiunto sia stato ben assistito e che abbia avuto l'opportunità di esprimere le sue preoccupazioni e di ricevere sostegno, si trova in una posizione migliore per attraversare la difficile fase del cordoglio. Allo stesso modo i famigliari con seri dubbi sulla qualità dell'assistenza offerta al congiunto e a loro stessi avranno più facilmente reazioni di cordoglio complesse e un prolungato periodo patologico nell'elaborazione del lutto.

187. Il sostegno alle famiglie comprende l'aiuto durante il decorso della malattia e il supporto durante il lutto. Queste due forme di aiuto sono infatti strettamente collegate: tutto ciò che è stato esperito positivamente prima della morte del proprio caro aiuterà ad affrontare le fasi successive. La preparazione alla perdita fa già parte del processo di lutto. Il supporto nella fase di lutto può quindi essere fornito prima, durante e dopo la morte del proprio congiunto. È un processo globale. Può durare poche ore o parecchi mesi. Gli operatori sanitari possono rendersi utili in molti modi: possono aiutare i famigliari a identificare e comunicare i propri sentimenti ed emozioni in modo più chiaro (ambivalenza, senso di colpa, frustrazione, ecc.). In questo modo il *l'équipe* può aiutare a risolvere situazioni conflittuali o irrisolte. *L'équipe* può anche collaborare aiutando la famiglia a organizzare il funerale e le formalità legali riguardo al testamento del deceduto, ecc.

188. Prevedere e prepararsi al periodo successivo alla morte del congiunto può essere considerato un processo anticipato di lutto.

189. Se le emozioni vengono represses il processo di cordoglio si presenta difficoltoso; riuscire a esprimere le emozioni rende più facile l'elaborazione del lutto. È essenziale prevedere un tempo e un luogo per farlo.

190. L'immagine che i parenti porteranno con sé ha un ruolo importante nel processo di cordoglio. Dopo la morte, quando si avverte spesso un profondo senso di vuoto, la persona in lutto si sente isolata, vulnerabile e incapace di affrontare la nuova situazione. La famiglie e gli amici danno poco supporto e il tessuto sociale non offre più il sostegno che dava in passato. Il supporto nel lutto, come offerto in cure palliative, riempie questo vuoto: cerimonie in memoria, scambi di corrispondenza, linea telefonica di ascolto, incontri individuali e gruppi di supporto sono alcune delle espressioni di una nuova forma di supporto nel lutto. I servizi di supporto nel lutto dovrebbero essere particolarmente attenti ai bisogni di bambini e adolescenti, la cui modalità di comprendere e affrontare il cordoglio sono diversi da quelli degli adulti. I servizi dovrebbero anche tenere in considerazione le differenze culturali.

191. Mancano prove sistematiche dell'efficacia delle diverse forme di supporto nel lutto. I servizi vengono gestiti e coordinati da personale professionale qualificato con diplomi e formazione appropriati alle loro responsabilità. I volontari formati in assistenza nel lutto erogano assistenza nel lutto e sono supervisionati da professionisti.

#### *Livelli di sostegno nel lutto*

192. Il supporto nel lutto può essere suddiviso in tre livelli (Worden 1999).

Il **primo livello** è il supporto nel lutto generale. Può essere erogato da personale ben addestrato e da volontari con supervisione. Non è una terapia, anche se i volontari addestrati al supporto nel lutto si baseranno sulle competenze della terapia. Può essere particolarmente prezioso per chi non ha supporto sociale o chi si sente isolato da potenziali fonti di supporto. Questo livello sarà adeguato a soddisfare i bisogni della grande maggioranza di coloro che richiedono questo servizio.

Il **secondo livello** è la terapia del lutto, che dovrebbe essere erogata da personale qualificato in un servizio di cure palliative specializzato o sul territorio. Questa terapia è indicata per chi ha subito una perdita più complicata, per l'eventuale presenza di ulteriori fattori di stress nella loro vita o meccanismi di gestione della perdita inadeguati.

Il **terzo livello** prevede una psicoterapia più intensiva, che richiede l'invio a specialisti. Questa può rendersi necessaria in situazioni in cui la perdita scatena un pre-esistente comportamento disfunzionale o una crisi emotiva più pervasiva.

193. In questi tre livelli di sostegno è implicito l'utilizzo della verifica dei rischi, che può essere usata per guidare la discussione con gli individui o le famiglie sul livello di assistenza nel lutto più adatto al loro caso.

## Glossario

**Assistenza ai caregiver** [*care for the caregivers*]: indica un'attività che si rivolge esplicitamente alle difficoltà e ai problemi dei *caregiver* che possono essere associati all'assistenza delle persone vicine alla morte. Può includere anche l'assistenza al lutto. È un elemento importante nella prevenzione del *burnout* dei *caregiver*.

**Assistenza spirituale** [*spiritual care*]: verte su questioni di significato e su problematiche esistenziali e religiose che spesso emergono in pazienti e famigliari che devono affrontare una malattia evolutiva in fase avanzata. Non è limitata a pazienti credenti ma si rivolge a tutti, sia a famiglie atee che a pazienti e famigliari credenti, sia prima che dopo la morte.

**Assistenza terminale** [*terminal care*] è un *continuum* di cure palliative e generalmente si riferisce alla gestione del malato durante le ultime ore o giorni di vita.

**Cure palliative** [*palliative care*]: vi sono varie definizioni di cure palliative. Questa raccomandazione e il relativo *memorandum* di spiegazione utilizzano una versione leggermente modificata della definizione formulata dalla OMS nel 1990 e rivista nel 2002: l'assistenza attiva totale di pazienti in fase avanzata di malattia evolutiva. Il controllo del dolore e di altri sintomi, insieme a problemi di natura psicologica, sociale e spirituale, è di estrema importanza. L'obiettivo delle cure palliative è l'ottenimento della migliore qualità della vita possibile per i malati e le loro famiglie

**Day hospital** [*day care facilities*]: sono strutture solitamente collegate alle unità specialistiche di cure palliative dotate di posti letto. I malati possono recarsi uno o più giorni alla settimana. I servizi offerti possono essere di tipo medico (trasfusioni, revisione dei sintomi e adeguamento della terapia antalgica, ecc.), sociale (doccia/bagno), riabilitativo (fisioterapia/terapia occupazionale), di rilassamento (massaggio) o di svago (laboratori per attività manuali o artistiche). Danno anche l'opportunità a coloro che assistono abitualmente il paziente di avere un poco di tempo libero.

**Famiglia** [*family*]: nel contesto delle cure palliative, la famiglia comprende tutti i non professionisti che, sulla base di una relazione affettiva pre-esistente, sono coinvolti nell'assistenza al malato. La famiglia è spesso indicata come "unità di assistenza"; anche se questo può non essere vero in senso letterale (il paziente deve sempre rimanere al centro), questo conferma l'importanza della famiglia come erogatore e fruitore di assistenza.

**Futility** [*futility*] è un concetto molto dibattuto che indica l'impiego di interventi sanitari che non hanno alcun beneficio sostanziale per il paziente in termini di prevenzione, diagnosi o terapia. È in relazione con la nozione di accanimento terapeutico French notion of "acharnement thérapeutique" (*therapeutical fury*), che viene usata soprattutto per trattamenti volti al prolungamento della vita.

**Hospice** [*hospice*] può significare una struttura o il servizio di cure {palliative} domiciliari. Talvolta viene fatta la distinzione fra hospice a bassa assistenza e ad assistenza intensiva.

**Hospice care** [*hospice care*]: non esiste una definizione completamente soddisfacente di hospice care. Il concetto si riferiva originariamente ad una forma di assistenza, sviluppatasi in contrasto con le forme di assistenza sanitaria prevalenti, in cui la maggior parte del lavoro era svolto da volontari e dove veniva dato grande risalto al conforto e alla spiritualità. Al giorno d'oggi in molti paesi hospice care è usato come sinonimo di rete di cure palliative.

**Interdisciplinare** [*interdisciplinary*] si riferisce a un tipo di lavoro di squadra [*team*], dove l'assistenza è erogata da un *team* nel suo complesso; viene attribuita minore importanza ai confini fra le varie discipline e competenze rispetto a quanto accade nei *team* che lavorano in base all'approccio multidisciplinare.

**Medicina palliativa** [*palliative medicine*] è l'assistenza medica specifica a pazienti affetti da malattia attiva, evolutiva e in fase avanzata con prognosi limitata, e l'obiettivo dell'assistenza è la qualità della vita. Fa parte delle cure palliative.

**Multiprofessionale** [*multiprofessional*] si riferisce alla presenza di più di una professione all'interno di un *team*. Un *team* multiprofessionale può essere costituito da medici e infermieri e una varietà di altri professionisti sanitari; può operare sia in modo interdisciplinare che multidisciplinare.

**Piano di cura** [*care plan*]: un documento stilato, e regolarmente aggiornato, dal *team* di cure palliative con il paziente e i famigliari, che specifica i bisogni e le preferenze del paziente e della famiglia, gli sviluppi da aspettarsi e i compiti dei vari *caregiver*, sia professionali che non. Un piano di cura deve essere il più possibile anticipatorio e focalizzato sulla prevenzione delle situazioni di crisi.

**Piano di cura individuale** [*individual care plan*]: vedere 'piano di cura'.

**Piano nazionale / regionale di cure palliative** [*national / regional cure palliative plan*]: una strategia sviluppata da politici, professionisti sanitari e malati, i cui scopi e principi tendono a raggiungere copertura, equità e qualità (efficacia, efficienza e soddisfazione) nell'erogazione delle cure palliative. Gli elementi comuni di un Piano nazionale comprendono la valutazione dei bisogni, la definizione di obiettivi chiari, l'implementazione di servizi specifici, le misure su servizi generali/convenzionali (soprattutto quelli con ampia prevalenza di malati in fase avanzata e quelli basati sul territorio), istruzione e formazione, promozione dell'uso degli oppioidi, legislazione specifica, finanziamenti, elaborazione di standard e valutazione sistematica dei risultati.

**Qualità della vita** [*quality of life*]: l'obiettivo principale delle cure palliative è la qualità della vita ottimale. Questo concetto è tuttavia rimasto elusivo ed è difficile da misurare in pazienti con malattie avanzate. Gli strumenti di misurazione sviluppati per le sperimentazioni di trattamenti che modificano la malattia non possono per la maggior parte essere utilizzati in campo palliativo, soprattutto per la mancanza di attenzione alle istanze spirituali alla fine della vita. Le misure della qualità della vita sulla base delle preferenze del paziente sembrano appropriate per le cure palliative.

**Riabilitazione** [*rehabilitation*] è il ripristino, per quanto possibile, delle funzionalità in pazienti in fase avanzata della malattia, allo scopo di permettere loro di essere il più attivi possibile e di avere una qualità della vita ottimale. Può comprendere la collaborazione di un fisioterapista e di una terapeuta occupazionale.

**Ricovero di sollievo** [*respite care*] indica una forma di assistenza che sostituisce temporaneamente i famigliari nell'assistenza al paziente; questa si può rendere necessaria ad esempio per permettere al coniuge/compagno di sottoporsi a una terapia o per una vacanza. La *respite care* può essere erogata in ospedale, nursing homes, casa di riposo, o hospice. I confini fra *respite care*, *day hospital* e ricovero ospedaliero temporaneo per motivi medici possono essere talvolta poco definiti.

**Servizi specializzati di cure palliative** [*specialised palliative care services*] sono servizi che hanno come specialità di base le cure palliative, erogate da un *team* interdisciplinare, sotto la direzione di un professionista sanitario adeguatamente qualificato ed esperto in cure palliative.

**Volontari** [*volunteers*] sono quei *caregiver* che dedicano parte del loro tempo alle cure palliative senza essere remunerati e senza che vi sia una relazione affettiva pre-esistente con il malato. Essi sono in genere coordinati e formati da organizzazioni di volontariato. Anche i professionisti sanitari possono agire in veste di volontari.