

La dignità oltre la cura

Dalla palliazione dei sintomi
alla dignità della persona

a cura di Gian Luigi Cetto

TEORIA
METODOLOGIA

Salute e
società



FrancoAngeli

Salute e Società

collana diretta da Costantino Cipolla

La Collana *Salute e Società* si inserisce in una rete di natura più vasta, collegata operativamente da un logo comune e concettualmente da un *Manifesto* programmatico (pubblicato sul n. 1, a. I, 2002 della Rivista omonima), che contempla le seguenti iniziative, qui segnalate con i rappresentanti che ne compongono il *Consiglio di direzione*:

- Laurea Specialistica in *Sociologia, Politiche Sociali e Sanitarie* (con curriculum in *Sociologia della Salute*): Costantino Cipolla, Università di Bologna;
- Rivista *Salute e Società*, quadrimestrale edito da FrancoAngeli: Antonio Maturò, Università di Bologna;
- Delegato SISS (*Società Italiana di Sociologia della Salute*): Tullia Saccheri, Università di Salerno;
- Master Universitario di II livello in *Valutazione della qualità dei servizi socio-sanitari dal punto di vista del cittadino*: Leonardo Altieri, Università di Bologna;
- Centro di Ricerca Interdipartimentale sui *Sistemi Sanitari e le Politiche di Welfare* (C.R.I.S.P.): Guido Giarelli, Università della Magna Graecia (Catanzaro);
- Master Universitario di I livello in *Il coordinamento, la progettazione e la gestione dei servizi di educazione, comunicazione e promozione della salute*: Sebastiano Porcu, Università di Macerata;
- Centro di Studi Avanzati sull'*Umanizzazione delle Cure e sulla Salute Sociale* (Ce.Um.S): Francesca Cremonini, Università di Bologna;
- Master Universitario di I livello in *Funzioni Specialistiche e Gestione del coordinamento nelle Professioni Sanitarie*: Anna Coluccia, Università di Siena;
- Storico per la *Croce Rossa Internazionale*: Paolo Vanni, Università di Firenze.

Attività di Alta Formazione:

- Corso di Alta Formazione in *Welfare State e cittadinanza: gay, lesbiche, bisex, trans* (Università di Bologna): Tutor Agnese Accorsi, agnese.accorsi@libero.it.
- Corso di Alta Formazione in *Metodologia della ricerca sociale ed epidemiologica applicata alle sostanze psicoattive* (Università di Bologna): Tutor Alessia Bertolazzi, alessia.bertolazzi@libero.it.
- Corso di Alta Formazione in *Sociologia della salute e Medicine non convenzionali* (Università di Bologna): Tutor Veronica Agnoletti, agnoletti.veronica@libero.it

Ognuna delle attività citate fa capo a reti singole e collettive nazionali ed internazionali, accademiche e professionali, sociologiche e di altre discipline che concorrono complessivamente, a vario titolo, alla presente iniziativa editoriale.

La Collana, che prevede, per ogni testo, la valutazione di almeno due *referee anonimi*, esperti o studiosi dello specifico tema, si articola in tre sezioni:

Confronti

In questa sezione sono pubblicati testi che fanno della comparazione geografico-istituzionale, storica, epistemologica il senso della propria elaborazione nell'ottica della tolleranza, del pluralismo competitivo e delle soluzioni, o decisioni, migliori per la qualità della vita socio-sanitaria dei cittadini. La continuità e la coerenza di tale approccio è garantita dalla Rivista *Salute e Società*.

Teoria e metodologia

In questa sezione compaiono testi teorici o di riflessione metodologica sulle dimensioni sociali della medicina di impianto anche interdisciplinare e, comunque, inerenti le scienze umane concepite in senso lato.

Ricerca e spendibilità

In questa sezione sono presentati volumi che riprendono indagini, più o meno ampie, di natura empirica o che investono in un'ottica applicativa e spendibile sia lungo il percorso culturale e co-educativo della divulgazione e della vasta diffusione, sia nella prospettiva dell'incidenza sulla realtà socio-sanitaria o, più in generale, dell'influenza sulla salute/malattia.

Responsabile redazionale: Ilaria Iseppato, ilaria.iseppato@libero.it

La dignità oltre la cura

Dalla palliazione dei sintomi
alla dignità della persona

a cura di Gian Luigi Cetto

FrancoAngeli

La cura redazionale ed editoriale del volume è stata realizzata da Alice Ricchini.

Copyright © 2009 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

Indice

| | | |
|---|------|----|
| Introduzione , di <i>Gian Luigi Cetto</i> | pag. | 7 |
| Prima parte - Dalla palliazione dei sintomi alla qualità di vita | | |
| 1. La nascita e lo sviluppo delle cure palliative. Dal dolore totale alla cura del dolore , di <i>Augusto Caraceni</i> | » | 13 |
| 2. La medicina palliativa: una cura globale per la qualità di vita , di <i>Davide Tassinari e Marco Maltoni</i> | » | 23 |
| 3. Gli oppioidi nel dolore da cancro e la qualità della vita , di <i>Carla Ripamonti, Elena Fagnoni e Claudia Borreani</i> | » | 38 |
| 4. Alimentazione e idratazione: palliazione o accanimento? , di <i>Franco Toscani</i> | » | 49 |
| 5. Le cure palliative: un'alternativa all'eutanasia? , di <i>Marco Maltoni</i> | » | 57 |
| 6. Nel tempo del dolore. E Saturno disse: finché vive, lo custodisca Cura , di <i>Maria Antonietta Bassetto e Sabrina Lovato</i> | » | 64 |
| Seconda parte - Dalla qualità di vita alla dignità della persona | | |
| 7. La dignità di prendere decisioni alla fine della propria vita , di <i>Michele Gallucci</i> | » | 69 |

| | | |
|--|---|-----|
| 8. La comunicazione migliora la qualità di vita? , di <i>Pietro Manno</i> | » | 75 |
| 9. La dignità della persona anziana , di <i>Lodovico Balducci</i> | » | 83 |
| 10. La dimensione del tempo nelle cure di fine vita , di <i>Piero Morino</i> | » | 93 |
| 11. Qualità della morte: la dimensione sociale , di <i>Costantino Cipolla e Roberto Battilana</i> | » | 101 |
| 12. Si può misurare la dignità? , di <i>Carlo Peruselli</i> | » | 117 |
| 13. Dalla dignità alle dignità del malato , di <i>Ivan Cavicchi</i> | » | 127 |

Terza parte - Etica ed estetica della dignità

| | | |
|--|---|-----|
| 14. La dignità alla fine della vita: dimensione etica ed estetica , di <i>Luciano Orsi</i> | » | 139 |
| 15. Arte e dignità del morente , di <i>Enrico Aitini</i> | » | 142 |
| 16. “Dignità”: un concetto utilizzabile alla fine della vita? , di <i>Patrizia Borsellino</i> | » | 150 |
| 17. Socrate vs. Prometeo: per un concetto laico della dignità del vivere e del morire , di <i>Francesca Zanuso</i> | » | 165 |
| 18. L’accompagnamento del malato terminale con dignità umana e cristiana , di <i>Carlo Bresciani</i> | » | 180 |
| 19. L’etica dell’accompagnamento al morente e i diritti del paziente , di <i>Massimo Reichlin</i> | » | 191 |
| 20. La dignità della persona nella fase terminale tra accanimento, palliazione ed eutanasia: il punto di vista dell’etica cattolica , di <i>Giancarlo Grandis</i> | » | 205 |
| Notizie sugli autori | » | 221 |

Introduzione

di *Gian Luigi Cetto*

Il recente rapido sviluppo anche in Italia delle cure palliative, a seguito della legge 39 (1999) che ha per la prima volta stanziato finanziamenti per la realizzazione degli hospice, insieme ai cambiamenti culturali che hanno essi stessi condizionato l'affermarsi delle cure palliative, ha favorito il dibattito sulle tematiche relative alla fine della vita. Le stesse cure palliative, anche se applicabili durante tutto il decorso di una grave malattia per il controllo dei sintomi, riguardano prevalentemente, se non esclusivamente, la fase terminale della vita e si identificano quindi di fatto con le cosiddette cure di fine vita.

Il termine cure palliative (dal latino *pallium*: mantello, pallio, termine che oggi indica il *pallio papale*, una stola in lana d'agnello che simboleggia la pecorella smarrita che il buon pastore si carica sulle spalle) indica le cure prestate ai malati terminali allo scopo di migliorarne la qualità di vita, piuttosto che prolungarne la sopravvivenza, offrendo ai pazienti e alle loro famiglie una assistenza continua e globale per quanto riguarda sia gli aspetti medico-sanitari che psico-sociali, esistenziali e spirituali [WHO 2002] in un unico modello olistico. Tutti questi aspetti con l'avvicinarsi della morte sempre più si confondono, diventando spesso indistinguibili, nel cosiddetto "dolore totale" che richiede un approccio globale, interdisciplinare, particolarmente complesso, che va ben oltre la sola terapia del dolore, spesso identificata nell'opinione corrente con le cure palliative.

L'obiettivo finale quindi, il vero *outcome*, delle cure palliative, intese come cure di fine vita, è il raggiungimento di una buona morte. Ma quale può essere oggi il significato del termine buona morte? *L'Institute of Medicine* americano in un rapporto *Approaching Death: Improving Care at the End of Life* ha definito una buona morte «free from avoidable distress and suffering for patient, family and caregivers, in general accord with patient's and family wishes, and reasonably consistent with clinical, cultural, and e-

thical standards» identificando le principali condizioni che caratterizzano una buona morte: qualità di vita, benessere fisico e funzionale, sensazione di pace spirituale e di benessere, percezione di essere assistiti, e benessere della famiglia. Tale situazione, certamente utopistica, può essere compresa solo nel concetto di morte naturale: buona morte intesa come morte naturale. Ma credo si debba riconoscere che ormai da tempo il morire non sia più un processo percepito come “naturale”: il processo del morire, anche dopo che siano esaurite tutte le ragionevoli possibilità di cure specifiche, è sempre più sottratto alla spontaneità degli eventi. Di fatto oggi la naturalità della morte è un concetto assolutamente estraneo alla realtà: il sempre più diffuso e perfezionato impegno tecnologico, capace di risultati fino a ieri impensabili ma con esiti spesso discutibili, ha spersonalizzato il processo del morire privandolo del suo stesso significato in termini di affetti, consapevolezza, possibilità di decidere della propria vita, in una parola privandolo di dignità.

L’impiego di terapie intensive, se da un lato consente oggi il recupero di situazioni considerate fino a ieri oltre ogni limite, dall’altro spesso porta al prolungamento indefinito di stati di coma o di vera e propria agonia, dove la dignità della persona è messa a dura prova.

Di fronte a tale quadro, che è diventato nella cultura contemporanea un imperativo tecnologico, il paziente/l’uomo ha la chiara percezione di essere espropriato della propria morte e richiede con forza di potersene riappropriare. Non deve sorprendere allora che si faccia strada la tentazione di riappropriarsi della propria morte in maniera deliberata e predeterminata, rifiutando il cosiddetto accanimento terapeutico, o addirittura con gesti estremi che sottraggano il paziente da situazioni considerate inaccettabili. In questo contesto si è aperto il dibattito sulle direttive anticipate di trattamento (cosiddetto testamento biologico), e sta emergendo più o meno subdolamente la proposta di legalizzare l’eutanasia o il suicidio assistito.

Il rifiuto dell’accanimento terapeutico e la richiesta di eutanasia o di suicidio assistito vengono giustificati con il diritto ad una morte dignitosa. Ma cosa significa parlare di dignità alla fine della vita? Il termine dignità può apparire ambiguo o ridondante, e può essere utilizzato in maniera molto diversa e spesso contrapposta: può riferirsi alle qualità universali, intrinseche alla vita stessa, alla persona meritevole di rispetto in quanto tale (dignità di base, ontologica), oppure può sottolineare la completa autonomia della persona e il diritto alla piena soddisfazione delle proprie aspirazioni (dignità personale, individuale). È del tutto evidente che l’appello alla dignità può sottendere atteggiamenti e scelte morali nettamente divergenti: da una parte la dignità è invocata per sostenere il rispetto della persona con

tutte le sue prerogative e della vita in tutte le sue fasi, dall'altra la dignità è intesa come diritto ad una morte dignitosa, diventato sinonimo di diritto all'eutanasia o al suicidio assistito. La legge dello stato dell'Oregon che ha legalizzato il suicidio assistito (1997) è infatti denominata *Oregon Death with Dignity Act*.

È del tutto evidente che più la morte è vicina, maggiore è la dipendenza dalle decisioni di altri, ma questo non comporta necessariamente una completa eterodeterminazione: la esasperazione del concetto di autodeterminazione porta a sottrarsi a questa dipendenza e stabilire personalmente come e quando morire. Ma anche la dipendenza e l'affidarsi alle decisioni di altri fanno parte della condizione umana. L'attuale dibattito sulle scelte di fine vita è in ultima analisi un dibattito tra auto ed eterodeterminazione e la definizione di un giusto equilibrio tra le due posizioni.

Le cure palliative hanno certamente un ruolo fondamentale in tale dibattito: la applicazione della medicina palliativa, attraverso il controllo dei sintomi, contribuisce in maniera determinante alla preservazione della dignità della persona. Ma le cure di fine vita non riguardano soltanto procedure mediche per il controllo dei sintomi o problematiche psicologiche, etiche o deontologiche, ma il senso stesso del morire e la dignità della persona al termine della vita. Le cure palliative devono allargare il loro orizzonte, dal controllo dei sintomi alla dignità della persona.

Questa monografia trae lo spunto da un recente convegno, tenutosi a Verona, "La dignità alla fine della vita: dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona" e raccoglie commenti e riflessioni di esperti di varia estrazione, percorrendo i diversi orizzonti delle cure palliative, dalla terapia del dolore alla qualità della vita fino ai vari aspetti della dignità della persona al termine della vita, con la speranza di poter contribuire all'attuale dibattito sulle decisioni di fine vita.

Prima parte

*Dalla palliazione dei sintomi
alla qualità di vita*

1. La nascita e lo sviluppo delle cure palliative. Dal dolore totale alla cura del dolore

di *Augusto Caraceni*

1. La nascita del movimento hospice

Cicely Saunders, la fondatrice del movimento hospice nasce a Londra nel 1918 da una famiglia agiata; il padre era un immobiliare di successo e influenzò profondamente la formazione giovanile della figlia, la madre era una donna con un carattere debole e sensibile. La relazione tra i genitori si protrasse con difficoltà per molti anni sino alla separazione [Du Boulay 2004]. Gli studi di filosofia, a Oxford, della giovane Cicely vennero interrotti dalla II Guerra mondiale. Nel clima generale di solidarietà verso la patria in armi Cicely decise di fare l'infermiera e, dopo aver frequentato la severissima scuola Nightingale, si diplomò nel 1944. La sua salute però le impedì di proseguire nella professione infermieristica a causa delle condizioni della sua schiena che la portarono più tardi a un intervento ortopedico. Decise quindi, per rimanere nel campo dell'assistenza ai malati, di iscriversi agli studi universitari per divenire assistente sociale che completò in tempi brevi (1947).

Nel frattempo aveva attraversato due momenti cruciali per la sua vita: la separazione dei genitori che l'aveva fortemente provata (aveva dovuto comunicare lei alla madre la decisione del padre) e la conversione al cristianesimo nella confessione della Chiesa Evangelica (1947). ella sua pratica iniziale come assistente sociale presso il St Thomas Hospital, per conto del Northcote Trust, che si occupava specialmente di ammalati di cancro, conosce David Tasma, un esule polacco sopravvissuto alla distruzione del ghetto di Varsavia, il primo paziente "fondatore".

David Tasma fu per Cicely l'ispiratore di un principio e di un disegno: il principio è che sono i pazienti ai quali va chiesto di esprimere i propri bisogni, i veri protagonisti delle cure palliative; il disegno fu quello di progetta-

re una forma di assistenza, e un luogo adatto a questo scopo, per i malati inguaribili come David, che venivano abbandonati nelle corsie ospedaliere per il fatto che “non c’era più nulla da fare”. In questo stesso periodo, avendo nostalgia del lavoro di infermiera, Cicely frequenta volontariamente il St Luke’s Hospital fondato nel 1893 come “Casa per i moribondi poveri”. La denominazione originale era andata perduta, ma qui Cicely trova elementi che influenzeranno profondamente il suo pensiero verso la fondazione dell’Hospice moderno, sotto due aspetti fondamentali: l’attitudine di rispetto e di interesse verso la soggettività dei pazienti che già era ben presente alla sua formazione, come abbiamo visto, combinata ad un’attenzione non confessionale verso gli aspetti spirituali dell’assistenza; il secondo elemento di importanza rivoluzionaria è costituito dall’uso, presso il St. Luke’s Hospital, di una tecnica di somministrazione degli analgesici oppioidi per os a orari fissi che era rimasta curiosamente isolata a questa istituzione. L’osservazione degli ottimi risultati analgesici ottenuti in questo ospedale sarà un cardine del lavoro della Saunders. La frequentazione dei malati terminali sia al St. Luke’s che al St. Thomas Hospital riporta in superficie il suo desiderio di tornare all’assistenza diretta e di interessarsi in modo particolare dei morenti per migliorare la cura del dolore dovuto al cancro in fase avanzata. Condivide questi suoi pensieri con il dottor Norman Barrett, importante chirurgo toracico e uomo di fine intuizione, che le consiglia di iscriversi a medicina perché, dice Barret: «da infermiera nessuno la avrebbe ascoltata nel proporre un nuovo approccio assistenziale», e perché: «erano proprio i medici a trascurare i morenti».

All’età di 33 anni Cicely si iscrive a medicina e consegue laurea e abilitazione nel 1957 all’età di 39 anni. Nel 1958 partecipa insieme ad altri borsisti a ricerche sul dolore e sul suo trattamento presso in St Mary’s College e pubblica 4 casi di dolore oncologico sulla St.Thomas Gazete (*Dying of cancer*) [Saunders 2006]. Nel corso della ricerca inizia a frequentare il St. Joseph Hospice di Hackney. Questo luogo gestito da Suore della carità irlandesi, che lo avevano fondato nel 1905, era destinato alla cura di malati cronici, anziani indigenti e terminali, su 150 letti una quarantina erano stabilmente occupati da malati con cancro in fase avanzata. Le suore avevano un’ottima organizzazione assistenziale con 3 infermiere diplomate e molte infermiere irlandesi generiche, tutte persone consacrate, che lavoravano 7 giorni alla settimana, ma scarso o punto supporto medico e videro con grande soddisfazione l’arrivo di questa dottoressa che voleva specializzarsi nella cura dei morenti.

Al St. Joseph si realizza la svolta farmacologica che permetterà di cambiare il volto dell’assistenza ai morenti. Con tatto e conquistandosi la totale

fiducia delle suore, Cicely Saunders introduce l'uso della somministrazione di morfina orale ogni quattro ore per il trattamento del dolore. I risultati saranno testimoniati per primo dall'entusiasmo delle suore. La sua esperienza su più di 1000 casi descritti con grande attenzione giunge a conclusioni che costituiscono le basi delle moderne cure palliative. In quei tempi scrive sul *Nursing Mirror*: «Il dolore costante va dominato in modo costante il che significa che i farmaci vanno somministrati regolarmente in modo da impedire al dolore stesso di ridestarsi. Il paziente che riceve una dose abituale di analgesico non diventa dipendente né dal personale né dai farmaci. Se ogni volta che uno sente dolore è costretto a chiedere qualcosa per alleviarlo, la sua dipendenza da quella medicina gli apparirà evidente, mentre questo non accade se la medicina stessa gli arriva a intervalli fissi prima che il dolore cominci a farsi sentire. Tutto ciò è importante perché l'autonomia del paziente va salvaguardata ad ogni costo. Abbiamo notato che con questo sistema è stato quasi completamente superato il problema della tolleranza o dell'assuefazione e che, una volta calcolata la dose esatta per ogni singolo paziente, è possibile mantenerlo cosciente. Nei casi in cui è necessario aumentare il dosaggio è mia convinzione che ciò avvenga molto più spesso a causa di un aumento del dolore dovuto all'estendersi della lesione e non perché si sia sviluppata in lui una forma di tolleranza agli effetti del farmaco» [Saunders 2006].

La scoperta dell'uso terapeutico della morfina e l'esperienza dell'assistenza ai pazienti morenti sono inscindibili dal metodo rivoluzionario dell'osservazione clinica adottato dalla Saunders. Ascoltare sistematicamente i pazienti, registrare le interviste e analizzarne il contenuto sistematicamente, in centinaia di casi, fino a fondare sulle "parole" dei malati i costrutti fondamentali della medicina palliativa. Cicely Saunders ripeterà all'infinito che i fondatori dell'hospice sono i malati con le loro esperienze, con la loro conoscenza diretta di ciò di cui hanno bisogno e con i loro espliciti suggerimenti. I St Joseph Hospice Cicely incontra il secondo "paziente fondatore" Antoni: alla morte di Antoni il lutto di Cicely fu doloroso e profondo. Di lì a poco perse anche il padre. Da questi lutti elaborò una sua via di uscita che le diede modo di trarre dalla esperienza della perdita, la forza e la determinazione positive, che spingono ancora oggi le cure palliative nella motivazione individuale di molti operatori. oltissimi pazienti contribuirono a costruire i concetti fondanti delle cure palliative, solo ad esempio, ricordiamo per tutti la signora Hinson alla quale Cicely attribuisce la definizione di "dolore totale" [Clark 1999]: «Il dolore è cominciato dalla schiena ma ora mi sembra che tutto di me sia sbagliato; avrei potuto piangere per le pillole e le iniezioni ma sapevo che non dovevo. Nessuno sembrava capire

come mi sentissi e mi sembrava che tutto il mondo fosse contro di me. Mio marito e mio figlio sono stati meravigliosi ma hanno dovuto lasciare il lavoro e spendere i loro soldi. Ma è così bello ricominciare a sentirsi di nuovo al sicuro» [Saunders 2006]. “Sentirsi al sicuro” come descrizione di un grande risultato terapeutico. Il St Joseph segna anche l’incontro tra una filosofia dell’assistenza che nasceva dall’ispirazione profonda delle Suore della carità e la spiritualità di Cicely che trova la sua migliore rappresentazione in una osservazione scritta da un gruppo di studenti nel 1960: «Assenza di una ideologia rigida come ci si potrebbe aspettare in un luogo gestito da un ordine religioso, vale a dire che agnostici, atei e indifferenti sono incoraggiati ad accettare la morte nel modo a loro più congeniale come individui accanto a quelli che già possiedono una profonda fede cristiana» [Du Boulay 2004]. L’incontro, di per sé non ovvio, tra una fede protestante e individualista come quella di Cicely e quella cattolica delle suore si coniuga in quello che sarà uno dei cardini dell’accoglienza in hospice per la nostra fondatrice: «aiutare ciascuno a trovare la propria strada». Dall’esperienza del St Joseph, insieme ad una profonda riflessione personale, la Saunders giunge nel 1959 alla formulazione de *Lo Schema* e *La necessità* due testi programmatici che, con poche modifiche nel tempo, delineano le caratteristiche dell’hospice moderno che sarà fondato nel 1967 con il nome di St Christopher’s Hospice, nome suggerito da una paziente, e sarà il punto di riferimento di tutto il movimento hospice e delle cure palliative. Le 500 sterline donate da David Tasma divennero 400.000 prima che si potesse posare la prima pietra del St Christopher. Dopo che il primo paziente passò davanti alla finestra di David Tasma il lavoro del nuovo hospice andò avanti, l’esperienza, la ricerca e la formazione divennero un patrimonio in espansione e ebbero fama mondiale. Robert Twycross, uno dei primi medici a lavorare al St. Christopher, perfezionò gli studi sulla morfina. Le linee guida dell’Organizzazione Mondiale della Sanità trassero dall’esperienza dell’hospice molto del loro contenuto e segnarono negli anni 80 una fase fondamentale per la diffusione dei principi fondamentali della terapia del dolore da cancro, insieme ad una serie di pratiche cliniche iniziate negli hospice e specificamente adatte al sollievo del dolore oncologico [Seymour, Clark e Winslow 2005; Grahama *et al.* 1980]. Ancora oggi l’uso corretto della morfina e la ricerca nel campo dell’analgesia ottenibile con i farmaci oppioidi rappresentano i cardini della professionalità in cure palliative, la chiave imprescindibile per accedere a quel livello olistico dell’assistenza che è simbolizzato dal concetto di “dolore totale” [Clark 1999]. Si potrebbe dire quindi che senza la morfina le cure palliative non esisterebbero.

2. Lo sviluppo delle cure palliative

L'esperienza del St. Christopher Hospice inizia nel 1967, ma la Saunders si era già fatta conoscere a livello internazionale con articoli e conferenze [Saunders 1965; 1966] di enorme successo che l'avevano portata ad avere stretti contatti con istituzioni e gruppi di professionisti che iniziarono presto esperienze simili alla sua sia in Gran Bretagna che negli Stati Uniti e in Canada [Liegner 1975]. La diffusione degli Hospice Inglesi e di esperienze simili al di fuori dell'Inghilterra è testimoniata, nei rapporti epistolari della Saunders, da centinaia di contatti con persone che volevano apprendere ed esportare in modello del St. Christopher [Saunders 2002]; migliaia di visitatori da tutto il mondo trassero ispirazione da questo luogo. Anche il primo Hospice Italiano (La Domus Salutis di Brescia) fondato nel 1987 ebbe contatti con il St Christopher nella fase di progettazione [ibidem], così come Vittorio Ventafridda e Giorgio di Mola per la Fondazione Floriani di Milano. A Montreal, Balfour Mount, molto amico della Saunders, aprì nel 1978 la prima Unità di Cure Palliative all'interno di un ospedale: a lui si fa risalire l'uso del termine Cure Palliative che venne presto adottato a livello internazionale.

Le Cure palliative entrano quindi nella nomenclatura dei sistemi sanitari, dei congressi e delle associazioni scientifiche come un settore preciso dell'assistenza sanitaria. La medicina palliativa viene riconosciuta come la componente medica che costituisce parte determinante di questo settore: La prima rivista scientifica dedicata alla disciplina è *Palliative Medicine* e il primo testo di riferimento l'*Oxford textbook of palliative medicine*. Oggi abbiamo decine di riviste scientifiche, testi, molti in lingua inglese, ma anche in molte altre lingue. La medicina palliativa è diventata una specializzazione della Medicina Interna in Inghilterra nel 1988. Percorsi di specializzazione per i medici che si dedicano alle Cure palliative sono stati delineati in Canada, Australia, Germania e sono allo studio in molti altri paesi. Si è aperto il dialogo e si sono sostenute iniziative allo scopo di diffondere le cure palliative in contesti nuovi e con bisogni diversi da quelli della nostra società occidentale o comunque sviluppata, come nei paesi in via di sviluppo, nell'Europa dell'Est e nei paesi dell'ex Unione Sovietica [Wright 2006; Clark *et al.* 2005]. Anche in Italia la crescita dei servizi di cure palliative è stata importante, inizialmente sostenuta principalmente dal volontariato e da associazioni no-profit che hanno dato vita a esperienze di assistenza domiciliare, tra le quali non vanno dimenticate esperienze pionieristiche come quelle sostenute dalla Fondazione Floriani di Milano, e successivamente con il progressivo riconoscimento da parte del Servizio Sanitario

Nazionale. Dopo l'esempio, inizialmente isolato, della Domus Salutis, si è affermato anche da noi il ruolo dell'hospice; la legge 39 del 1999 stanziava 400 miliardi di lire per la costruzioni degli hospice. La rilevazione effettuata dalla Società Italiana di Cure Palliative nel 2006 ha censito 105 hospice attivi e 243 programmati da tutte le regioni Italiane [Zucco 2006]. Rispetto alla situazione di solo 20 anni fa si può dire che oggi le cure palliative esistono anche in Italia. Rimangono molte le necessità di miglioramento e di crescita: manca un curriculum formativo specifico per il personale, soprattutto medico e infermieristico, dedicato all'assistenza in hospice, e deve essere perfezionata l'organizzazione omogenea in rete delle cure palliative con il collegamento tra servizi territoriali, ospedalieri e hospice. Anche la ricerca in Cure palliative è cresciuta e iniziano ad essere destinate risorse sia da Istituzioni nazionali che europee. Il mondo accademico inizia a interessarsi di questo settore. Esistono cattedre universitarie di cure palliative in Inghilterra, Germania, Canada, Australia e Norvegia, ma non ancora in Italia. e Cure palliative hanno quindi raggiunto significativi livelli di riconoscimento e istituzionalizzazione e su questi dati si può aprire un'altra riflessione a partire dalla definizione di cure palliative data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002: «Le Cure palliative costituiscono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che si trovano a fronteggiare malattie mortali attraverso la prevenzione ed il controllo della sofferenza per mezzo di una precoce identificazione e di una impeccabile valutazione, il trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali. Le cure palliative provvedono sollievo dal dolore da altri sintomi importanti, affermano la vita e considerano la morte come un processo naturale e non hanno l'intento né di affrettarla né di prolungarla. Le Cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza e offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere attivamente, per quanto possibile, fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare la famiglia a adattarsi durante la malattia del paziente e nel processo del lutto. Utilizzando un approccio basato sull'equipe, le cure palliative si rivolgono ai bisogni del paziente e della famiglia incluso il counselling durante il lutto, se necessario. Esse enfatizzano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme ad altre terapie che hanno l'intento di prolungare la vita come la chemioterapia o la radioterapia e comprendono anche quelle valutazioni diagnostiche rivolte a meglio comprendere e gestire le complicazioni cliniche disturbanti» [WHO 2002].

Questa definizione risente della integrazione tra elementi clinico-disciplinari che informano l'applicazione delle cure palliative nella pratica e elementi della "filosofia" delle cure palliative che sono stati importanti sin dall'esperienza pionieristica di Cicely Saunders; hanno trovato varia risonanza nel diffondersi della fama delle cure palliative nel mondo, e sono stati da ultimo anche parzialmente criticati da alcune analisi più recenti. principi che possono trovare chiavi di lettura diverse e che, sottolineati in modo più o meno enfatico, possono assumere toni retorici e, secondo alcuni poco pragmatici, includono:

1. il miglioramento della qualità della vita mediante il controllo dei sintomi;
2. la capacità di rivolgere le cure alla considerazione degli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali in un unico modello solistico;
3. la capacità di dare sostegno alla famiglia anche nel lutto;
4. il fondamento delle cura sul concetto di lavoro in équipe multidisciplinare (medico, infermiere, psicologo assistente spirituale, assistente sociale).

Da questi principi si può ricavare un messaggio di rottura con la tradizione della medicina positivista e iperspecialistica che ha caratterizzato l'*hospice movement* come portatore di un pensiero critico, "rivoluzionario" rispetto alla medicina contemporanea e nutrito di elementi anticonformisti della cultura degli anni '60-'70 [Stoddard 1978; Kubler Ross 1969]. Tra gli elementi rivoluzionari del pensiero del movimento hospice basti considerare che esso comporta una pratica che pone nella soggettività del malato l'interesse clinico, valorizza il punto di vista del paziente su un piano di comunicazione veritiera della diagnosi della prognosi, e di partecipazione attiva alle decisioni terapeutiche. Introduce inoltre un interesse specifico per la personalità e la storia del paziente, ponendosi come obiettivo la realizzazione della persona, oltre al controllo delle componenti cliniche della malattia. Il riconoscimento istituzionale delle cure palliative potrebbe comportare secondo alcuni un progressivo distacco da questo modello di reinterpretazione dei fini della medicina e di recupero di valori relazionali (medico-paziente, infermiere-paziente, équipe-paziente) a favore di una "normalizzazione" delle cure palliative come un modo più organizzato e dignitoso di gestire la fase finale della vita [Marzano 2004].

Gli obiettivi assegnati alle cure palliative dall'OMS e l'adesione retorica agli stessi da parte di una certa *vulgata*, un po' mediatica e un po' diffusa nella politica sanitaria, sono anche stati descritti come irraggiungibili e incompatibili con una allocazione sostenibile delle risorse da parte dei sistemi di assistenza socio-sanitaria [Randall e Downie 2006]. Il forte radicamento sociale dell'hospice nella realtà inglese, il suo fondamento su finanziamenti