

Le cure palliative in Italia: inquadramento storico

Palliative care in Italy: a historical perspective

GIUSEPPE CASALE, ALICE CALVIERI

Centro Antea, Roma

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

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

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

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

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Dott. Giuseppe Casale

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

Premessa

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

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

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

Le cure palliative

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

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

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

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

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

Evoluzione del concetto di morte nel corso dei secoli

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Storia delle cure palliative

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Le cure palliative in Italia

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Conclusioni

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

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

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

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

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

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

Bibliografia

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