



E P I O N

Il lavoro interprofessionale per la cura della persona

Elena Bonamini, Annamaria Perino
(a cura di)

OLTRE IL *FINE VITA*: LA TERAPIA DELLA
DIGNITÀ NELLE CURE PALLIATIVE

Significati ed esperienze

Scritti di:

*Elena Bonamini, Elena Bravi, Rosangela Caruso, Giovanna D'Iapico,
Luigi Grassi, Cristina Lonardi, Giovanna Lonardi, Stefania Minuzzo,
Giuseppe Moretto, Maria Giulia Nanni, Annamaria Perino,
Silvana Sabato, Barbara Santini, Silvana Selmi, Federica Sgaggio*

Elena Bonamini, Annamaria Perino (a cura di)
Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle cure palliative
Copyright © 2017 Tangram Edizioni Scientifiche Trento
Gruppo Editoriale Tangram Srl – Via Verdi, 9/A – 38122 Trento
www.edizioni-tangram.it – info@edizioni-tangram.it

Prima edizione: ottobre 2017, *Printed in EU*
ISBN 978-88-6458-100-2
Collana EPION – *Il lavoro interprofessionale per la cura della persona* – NIC 01

Il volume è stato stampato grazie al contributo della Associazione ONLUS “L’Acerò di Daphne” di Verona, da anni impegnata nella diffusione della cultura e della pratica delle Cure Palliative



Associazione “L’Acerò di Daphne”

La cura redazionale del volume è stata realizzata da Silvia Gaiotto e Lorenza Vieno

In copertina: *Dentro il muro*, Luciano Zinamosca. *Il muro come limite dell’umano, come difficoltà ad accettare ciò che non vogliamo, ma anche come stimolo e desiderio ad attivarci per superarlo, per conoscere ed esplorare ciò che c’è oltre. Lo squarcio di cielo e il villaggio che si intravedono rimandano, da una parte, al coraggio e alla speranza di chi ha la forza di guardare in faccia il muro e, dall’altra, alla vita quotidiana, fatta di persone, di relazioni e di emozioni.*

DIRETTORE: Annamaria Perino – *Università degli Studi di Trento*

RESPONSABILE DI REDAZIONE: Annamaria Perino – *Università degli Studi di Trento*

COMITATO SCIENTIFICO:

Raffaella Antonione – *Università degli Studi di Trieste*

Elena Bonamini – *Università degli Studi di Verona*

Patrizia Borsellino – *Università Milano Bicocca*

Angelo Brusco – *Centro Camilliano di Formazione Verona*

Carlo Casonato – *Università degli Studi di Trento*

Giuseppina Cersosimo – *Università degli Studi di Salerno*

Carmine Clemente – *Università degli Studi di Bari*

Alessandro Failo – *Università degli Studi di Trento*

Marléne Filbet – *Università di Lione*

Davide Galesi – *Università degli Studi di Trento*

Guido Giarelli – *Università degli Studi Magna Graecia di Catanzaro*

Carmelo Guarino – *Università degli Studi di Enna “Kore”*

Marco Ingrosso – *Università degli Studi di Ferrara*

Linda Lombi – *Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano*

Cristina Lonardi – *Università degli Studi di Verona*

Pietro Magliozzi – *Pontificia Università Cattolica del Cile*

Antonio Maturo – *Università degli Studi di Bologna*

Giuseppe Moretto – *Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona*

Annamaria Perino – *Università degli Studi di Trento*

Antonella Piga – *Università degli Studi di Milano*

Cesarina Prandi – *Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI)*

Kritika Samsi – *King’s College London*

Ines Testoni – *Università degli Studi di Padova*

COMITATO DI REDAZIONE:

Ahmed Mohamed Abdu – *Medico Medicina Generale, Mezzolombardo (TN)*
Domenico Bartollino – *Medico Medicina Generale e Omeopata, Termoli (CB)*
Massimo Bernardo – *Medico Palliativista, Responsabile Hospice Cure Palliative Comprens. Sanit. BZ*
Federica Bresciani – *Infermiera coordinatrice Cure Palliative APSS Trento*
Renata Brolis – *Infermiera Dirigente, Responsabile Servizio Integrazione Socio-Sanitaria APSS Trento*
Laura Campanello – *Filosofo e consulente pedagogica, Milano*
Celestina Cannarsa – *Neurologa e Fisiatra, Azienda Sanitaria Regione Molise, Termoli (CB)*
Gaia Cetrano – *Assist.soc., Social Care Workforce Research Unit, Policy Instit., King's College London*
Andrea D'Alete – *Psicologo, HospicE Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB)*
Paolo Di Bartolomeo – *Ematologo, Direttore Dipartimento di Ematologia, Medicina Trasfusionale e Biotecnologie, Ospedale Civile Pescara*
Milena Di Camillo – *Giornalista, Presidente Fondazione Hospice Trentino Onlus*
Elisa Di Qual – *Assistente sociale, Unità Operativa Complessa di Cure Palliative e Governo Clinico dell'Assistenza Primaria – Azienda ULSS 7 "Pedemontana"*
Marilena Ferretti – *Educatrice, Servizio Salute Mentale Azienda Provinciale Servizi Sanitari Trento*
Giorgia Fischietti – *Sociologa, Tutor formativo per organizz. di terzo settore, Trento*
Mariano Flocco – *Medico Palliativista, Responsabile Hospice Az. Sanitaria Reg. Molise, Larino (CB)*
Silvia Gaiotto – *Assistente sociale, Trento*
Gino Gobber – *Medico Palliativista, Direttore UO Complessa Multizonale di CP, APSS Trento*
Paolo Guzzo – *Dottore di Ricerca in Sociologia – Osservatorio delle Dipendenze Azienda Sanitaria Provinciale di Cosenza*
Elena Lolli – *Sociologa, Ravenna*
Lia Lombardi – *Sociologa, Università degli Studi di Milano e Fondazione ISMU*
Paola Maccani – *Farmacista, già Direttrice per l'Integrazione Socio-Sanitaria, APSS Trento*
Maria Manrico – *Assistente Sociale HospicE Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB)*
Monica Mazzocchetti – *Infermiera professionale Hospice Az. Sanitaria Reg. Molise, Larino (CB)*
Stefania Minuzzo – *Infermiera professionale e pedagogista, Verona*
Italo Penco – *Medico palliativista, Presidente Società Italiana di Cure Palliative (SICP)*
Luigi Primiani – *Infermiere professionale HospicE Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB)*
Daniela Romano – *Assistente Sociale HospicE Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB)*
Silvana Selmi – *Psicologa, Responsabile Psicologia Ospedaliera e Cure Palliative APSS Trento*
Franco Toniolo – *Sociologo, Presidente Società Italiana di Sociologia della Salute (SISS), Bologna*
Massimo Tosini – *Sociologo della Salute, Ferrara*
Luigi Treccani – *Fisioterapista, Hospice Domus Salutis, Brescia*
Lorenza Vieno – *Assistente Sociale, Servizio Integrazione Socio-Sanitaria APSS Trento*
Giovanna Viola – *Infermiera professionale, Hospice Azienda Sanitaria Regione Molise, Larino (CB)*

RESPONSABILE SEGRETERIA DI REDAZIONE: Silvia Gaiotto, Trento

SEGRETERIA DI REDAZIONE: Marilena Ferretti, TN; Silvia Gaiotto, TN; Lorenza Vieno, TN.

Prefazione	11
<i>Annamaria Perino</i>	
Introduzione	15
<i>Elena Bonamini</i>	
1. Le cure palliative: definizione, normativa e modalità operative	19
<i>Elena Bravi, Silvana Selmi</i>	
2. Il valore della dignità, la dignità come valore	35
<i>Cristina Lonardi, Giovanna Lonardi</i>	
3. La dignità alla fine della vita	49
<i>Cristina Lonardi, Giovanna D'Iapico</i>	
4. La terapia della dignità secondo Chochinov	61
<i>Maria Giulia Nanni, Rosangela Caruso, Silvana Sabato, Luigi Grassi</i>	
5. Significato e benefici della terapia della dignità per il paziente e le persone care	67
<i>Barbara Santini</i>	
6. Il ruolo del terapeuta della dignità. Generatività e cura	77
<i>Giovanna Lonardi, Stefania Minuzzo</i>	
7. Postfazione. Un gruppo in cammino	93
<i>Giuseppe Moretto</i>	
8. La terapia della dignità di Mirca	97
<i>Giovanna D'Iapico</i>	
9. La terapia della dignità di Fabio	107
<i>Barbara Santini</i>	
10. Tradurre senza tradire: riaccompagnare a casa idee da un altrove fisico e concettuale	111
<i>Federica Sgaggio</i>	
Glossario	125
<i>Elena Bravi, Giovanna Lonardi, Stefania Minuzzo, Silvana Selmi</i>	
Note sugli autori	139
Appendice	145

OLTRE IL *FINE VITA*: LA TERAPIA DELLA
DIGNITÀ NELLE CURE PALLIATIVE

Significati ed esperienze

PREFAZIONE

Annamaria Perino

Scrivere le prime righe di un testo che segna il lancio di una nuova Collana è a dir poco emozionante, sia perché si tratta del varo di un nuovo progetto che sottende un intenso lavoro di costruzione (di ipotesi, di contatti, di relazioni) e l'effettuazione di scelte che implicano un elevato investimento affettivo (di chi scrive e di tutti coloro che sono stati coinvolti nell'impresa)¹, sia perché le tematiche che essa intende affrontare sono particolarmente cariche di contenuti affettivi, di sentimenti, di umanità.

La Collana "*Epion – Il lavoro interprofessionale per la cura della persona*", infatti, si propone di produrre riflessioni e di divulgare temi, di ordine teorico e pratico, che fanno riferimento alla malattia e alla cura, con particolare attenzione alle Cure Palliative (CP) e di fine vita.

L'assunto da cui si parte è il considerare la "Persona" come elemento centrale del percorso di cura, valorizzando la sua "Dignità" anche nei momenti di difficoltà come quelli caratterizzati dalla gestione della malattia inguaribile e del c.d. "Dolore globale" a essa connesso, che si rende responsabile della sofferenza fisica, psicologica, spirituale, relazionale.

Ed è proprio "Dolore" la parola chiave che ha orientato la scelta del nome della Collana.

Epion (o *Epione*), nella mitologia greca è una ninfa che ha il compito di "alleviare il dolore". La sua natura (le ninfe sono considerate potenze divine, personificazioni della creatività e della bellezza, guaritrici e agevolatrici delle attività della natura) e il fatto che sia moglie di Asclepio, dio greco della medicina, mi hanno spinto a pensare al suo ruolo come a un insieme di funzioni orientate non tanto a curare il dolore prettamente fisico quan-

¹ Vorrei esprimere profonda gratitudine nei confronti di tutti coloro che hanno creduto in questo progetto e si sono attivati per fare in modo che vedesse la luce. Un ringraziamento particolare vorrei rivolgerlo a Silvia Gaiotto che, contagiata dalla mia voglia di fare, mi ha seguita nell'impresa sin dall'inizio, senza esitazioni e con molta dedizione.

to a promuovere il benessere globale delle persone che soffrono, con leggierità e senso di protezione. Una figura lieve e sensibile, in grado di intercettare il malessere e di attivarsi per alleviarlo, a tutti i livelli. Una figura necessaria in tutti i servizi per la salute e, a maggior ragione, nelle CP e di fine vita, ambito nel quale il sapere medico deve necessariamente integrarsi e confrontarsi con quello di altri professionisti, pena la mancata realizzazione della sua stessa *mission* (la cura globale della persona malata).

Da ciò deriva la scelta di privilegiare un approccio integrato che fa interagire diverse discipline e professionalità (sociologi, psicologi, assistenti sociali, medici, infermieri, assistenti spirituali, fisioterapisti, operatori socio-sanitari ecc.), proponendosi di promuovere la diffusione di pratiche olistiche, che prendono in considerazione la *Persona* e tutte le sue necessità. E qui si inserisce coerentemente il sottotitolo "Il lavoro interprofessionale per la cura della persona".

In perfetta sintonia con gli obiettivi appena dichiarati si colloca la prima pubblicazione della nascente Collana, il testo "*Oltre il fine vita: la terapia della dignità nelle Cure Palliative. Significati ed esperienze*", curato da Elena Bonamini e da chi scrive e avente la finalità di far conoscere l'interessante approccio della Terapia della Dignità (TD).

La Terapia della Dignità, come si avrà modo di vedere nelle pagine che seguono, è un intervento psico-sociale destinato alla persona malata ma che è in grado di produrre benefici anche sui familiari della stessa e sugli operatori che di essa si prendono cura. Si tratta di una pratica che arricchisce l'esperienza del fine vita promuovendo benessere psicologico e spirituale e inducendo miglioramenti nella qualità della vita del malato e della sua rete di riferimento. Si concretizza nella somministrazione di una serie di domande che vanno a ricostruire la storia della persona malata e si focalizzano sugli eventi importanti di cui essa vuole lasciare traccia a chi le sopravvive. Ciò fa sì che la persona malata venga riconosciuta per come essa decide e sceglie di essere riconosciuta, in armonia con il senso di dignità che essa percepisce.

L'incontro con la TD è avvenuto, per chi scrive, nel dicembre del 2015, a Verona, al convegno "*Terapia della dignità e cure palliative: cultura e pratica*", in occasione della presentazione della traduzione italiana del testo di Chochinov.

Se questo evento ha sancito, per i curatori del suddetto testo e alcuni professionisti interessati al modello di Chochinov, l'avvio di una collaborazione finalizzata ad approfondire i temi trattati dall'autore, ha rappresentato, per la scrivente, una sorta di "iniziazione" allo studio delle CP. In quel momento, reduce dal percorso di accompagnamento alla morte di mia madre,

ero in cerca di risposte, di spiegazioni, di motivazioni che potessero consentirmi di elaborare il lutto e di vivere in maniera più piena e consapevole rispetto al passato.

Così, se l'universo delle CP ha assunto, nel corso della malattia di mia madre, la duplice valenza di luogo di gestione della sofferenza e di preparazione al lutto e occasione di riscoperta e di valorizzazione dei legami familiari, fornendo opportunità di conoscenza e di ascolto di tutti i soggetti coinvolti (persona malata e familiari, operatori, sottoscritta), nonché di crescita personale, è diventato, successivamente, uno dei principali temi di ricerca e riflessione scientifica, investendo anche la sfera professionale.

La certezza dell'importanza delle cure di fine vita e la convinzione che esse non si possono erogare eludendo i bisogni e i desideri delle persone malate e dei loro *caregiver*, quindi devono essere orientate alla conservazione della loro dignità, mi ha spinto a stimolare e sostenere il progetto di pubblicazione di questo testo.

In una realtà come quella del nostro Paese, in cui benché esista una importante legge (38/2010) che regola l'accesso alle CP e alla terapia del dolore e fornisce indicazioni rispetto alla organizzazione delle reti dei servizi, si registrano notevoli differenze territoriali nella gestione e nella erogazione degli stessi, credo sia necessario, oltre che opportuno, lavorare per promuovere sia la cultura delle CP e il lavoro interprofessionale su cui essa si fonda, sia il valore della persona in quanto tale, focalizzando l'attenzione sulle sue peculiarità e sottolineando l'importanza della cura della sua dignità.

Nella filosofia delle CP è insito, infatti, il riconoscimento della persona in quanto tale, la valorizzazione delle sue peculiarità, il rispetto della propria storia e della propria identità.

È solo lavorando sulla cura della dignità e utilizzando la dignità come cura che si potrà dare alle persone malate la sensazione non solo di "contare per la loro specificità" ma anche di "contare fino alla fine della vita", come affermava circa quarant'anni addietro Cicely Saunders, la fondatrice del movimento delle CP.

L'auspicio è che questa pubblicazione e quelle che in futuro andranno ad arricchire la Collana Epion possano effettivamente andare in questa direzione.

Trento, 26 luglio 2017

INTRODUZIONE

Elena Bonamini

*Abbiamo nuotato fino alla riva.
È stato un percorso difficile e straordinario.*

Ugo Morelli, 2010

Girarsi indietro, guardare alla propria vita, recuperare il senso della straordinarietà che ogni esistenza umana ha. Ecco perché (anche noi) abbiamo nuotato fino alla riva superando le difficoltà... Poche parole per riassumere il significato di questo lavoro che parla di dignità.

Quando molti anni fa cominciai a lavorare con pazienti affetti da patologie tumorali, prima ancora che l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) elaborasse una prima definizione di Cure Palliative (CP) nel 1990, l'idea di dignità – anche se non nello stesso modo e con la stessa intensità per tutti – era certamente contenuta nel gesto dei clinici e sottesa alla relazione che essi instauravano con i pazienti e i loro familiari. Data per scontata.

Ma i tempi sono cambiati, la medicina, la tecnologia, sono cambiate e forse si è cominciato a sentire il bisogno di riposizionamento del focus dell'assistere a cui la riflessione psicologica, sociologica ed etica e nel seno stesso della medicina, ha dato voce e contorni. Quando data per scontata, infatti, la dignità rischia di restare sullo sfondo, di essere un riferimento astratto, generico, impersonale, non in grado di cogliere le diverse sfaccettature che essa assume in relazione alle diversità delle persone e delle situazioni: un riferimento scarsamente proficuo quando lo scopo dell'assistere è la qualità della vita di “quel paziente” in “quel preciso momento” della sua vita-malattia.

Un contributo fondamentale al tema della dignità nello stato di malattia e al suo valore nonostante tutto, è stato e viene dato da Harvey Max Chochinov (direttore della *Manitoba Palliative Care Research Unit* al *CancerCare Manitoba*, Canada) e dal suo gruppo che da molti anni sono impegnati a migliorare la qualità della vita di pazienti che si trovano alla fine della loro vita e dei loro familiari.

Il tema della dignità – così come trattato da Chochinov nel suo modello multidimensionale descritto in *Dignity Therapy. Final Words for Final Days*

del 2012, tradotto in Italiano nel 2015 con il titolo *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane* – getta un ponte tra l’approccio biologico, psicologico, sociale e spirituale, diventa una trama che li tiene legati e intersecati; costituisce un orizzonte di senso per il professionista, un riferimento per l’azione professionale e per la cura dell’Uomo.

Questo il punto di partenza da cui ha preso il via il presente lavoro tanto che alla dignità “agita” si fa riferimento già nel titolo: la Terapia della Dignità (TD), nuovo sguardo e ulteriore modello di intervento che amplia le possibilità assistenziali all’interno del contesto delle CP. Al tempo stesso il lavoro riguarda direttamente pazienti e familiari: è di loro e per loro che si sta parlando.

Scrivere un testo che parla di dignità e di come sia possibile trasferire nel contesto italiano una pratica assistenziale che si concentra in particolare su questo valore umano fondamentale, è dare un contributo – seppur modesto – a questa riflessione, è un piccolo passo in avanti nel percorso di consapevolezza che la collettività professionale, e ancor prima sociale, compie su di sé. Il potere della parola scritta: questo testo come metafora stessa di ciò di cui parla, come si avrà modo di comprendere nello scorrere del testo, soprattutto nelle parti che riguardano la TD e le esperienze applicative.

Il lavoro è corale e affonda le radici in una serie di incontri che fanno parte di un percorso che un gruppo multiprofessionale sta facendo e che è nato proprio allo scopo di approfondire e diffondere la TD nel contesto italiano. Il suo primo valore sta dunque nei diversi punti di vista dai quali viene “guardata” la dignità nel fine vita. Altro punto di forza il fatto che non si tratta solo di teoria: il testo è infatti suddiviso in due parti, una più di riflessione teorica e metodologica, un’altra narrativa di esperienze nate attorno al tema.

La prima parte si apre con un contributo di Elena Bravi e Silvana Selmi sulle CP all’interno delle quali ben si colloca la TD. Nel capitolo vengono richiamati il loro significato e la loro evoluzione storica e descritti gli aspetti che le caratterizzano nel contesto italiano. I due capitoli successivi costituiscono una necessaria parte introduttiva per comprendere il significato e la portata della TD messa a punto da Chochinov e dal suo gruppo dopo anni di ricerca e sperimentazione. La riflessione si focalizza, dunque, sul tema “dignità”: nel secondo capitolo Cristina Lonardi e Giovanna Lonardi, partendo dal concetto di dignità, si soffermano sul suo valore, in quanto diritto umano fondamentale, cercando di metterne in luce la complessità e la poliedricità di significati, mentre nel terzo Giovanna D’Iapico e, di nuovo, Cristina Lonardi, parlano del valore che essa riveste alla fine della vita, affrontano i più pregnanti interrogativi che riguardano la morte e il mori-

re, oggi, nella nostra società e introducono al modello di Chochinov, con le dimensioni e i fattori che sostengono o – al contrario – minano il senso di dignità della persona malata. La TD con il *Patient Dignity Inventory*, il protocollo di domande previste e le modalità applicative, viene descritta nel quarto capitolo da Silvana Sabato, Maria Giulia Nanni, Rosangela Caruso e Luigi Grassi. I risultati principali in termini di benefici per i pazienti e i loro familiari che derivano dall'applicazione della Terapia disponibili in letteratura, vengono presentati nel quinto capitolo da Barbara Santini. Il sesto capitolo, che chiude la prima parte del volume, è di Giovanna Lonardi e Stefania Minuzzo. Esse descrivono il “terapeuta della dignità”, le sue competenze e in particolare quello che lo distingue in quanto “terapeuta della dignità”: l'essere veicolo di generatività sostenendo e accompagnando la persona nella produzione del “documento generativo”.

La seconda parte inizia con la storia di un gruppo multiprofessionale che da qualche anno si sta occupando di studiare, applicare e diffondere la TD e ce la racconta Giuseppe Moretto, che ha avuto un ruolo fondamentale nella sua costituzione. Seguono due casi relativi all'applicazione della TD: quello di Mirca, che è stata accompagnata nel percorso da Giovanna D'Iapico e quello di Fabio, che è stato seguito e supportato da Barbara Santini. Il testo si chiude con la narrazione di un'esperienza molto particolare e, potremmo dire, inusuale e “in-attesa” per l'autrice stessa, Federica Sgaggio, testimonianza di come questo avvicinarsi alla persona sofferente con uno sguardo che ha ampliato la sua visuale e si è appropriato dell'orizzonte della dignità, possa costituire fondamento (o recupero) di una relazione che cura (al di là e oltre i contesti della cura). La relazione è infatti l'altro grande tema che nel testo scorre intrecciato a quello della dignità perché proprio sulla relazione si fonda qualsiasi autentico sforzo di cura.

Anche se a livello internazionale sono già disponibili numerosi lavori che riportano risultati relativi all'efficacia del modello di Chochinov in pazienti che transitano nell'ultima parte della vita e nei loro familiari, in Italia la riflessione e la sperimentazione della TD è al suo inizio. L'argomento è complesso e il bisogno di saperi e pratiche è ampio. La speranza è che questo lavoro possa rispondere ad alcune delle numerose domande legate al tema della dignità nell'assistenza di malati con patologie a diagnosi infausta. Sarebbe per noi grande soddisfazione il sapere che i contributi presentati hanno stimolato l'attenzione e la motivazione dei lettori – siano essi addetti ai lavori o non. L'auspicio è che questo lavoro sia per loro arricchimento personale, supporto per la comprensione della TD, nonché stimolo per unirsi a coloro che in Italia stanno lavorando per la sua diffusione in contesti assistenziali diversi.

Nella stesura del testo si è cercato di utilizzare un linguaggio accessibile con l'intenzione di rendere fruibile il suo contenuto sia ai professionisti che sono direttamente interessati alle CP e ad acquisire nuovi approcci e strumenti di lavoro, sia agli studenti e a tutte quelle persone che per vari motivi desiderano avvicinarsi a queste tematiche.

Lo dedichiamo ai pazienti e ai loro familiari.

Verona, 27 luglio 2017

RINGRAZIAMENTI

Il primo grande, meritato grazie alle autrici e agli autori, professionisti che ci hanno dato fiducia e disponibilità, donato la loro ricchezza esperienziale e generato quest'opera. A piccoli passi (o, meglio, a piccole bracciate!), con motivazione e pazienza, ritagliando del loro tempo di vita, ci hanno seguito in questo percorso. A loro, a noi, l'auspicio che questo testo possa diventare documento generativo di nuova professionalità.

Profonda gratitudine all'Associazione L'Acero di Daphne ONLUS che nel 2015 ha "portato in Italia" Harvey Max Chochinov facendosi carico della traduzione in italiano e della pubblicazione di *Dignity Terapy. Final Words for Final Days* (2012). L'Associazione, che dal 2012 promuove la cultura delle CP, finanzia assistenza ai pazienti e ai loro familiari – anche con interventi di TD – eroga borse di studio per medici, psicologi, infermieri e altre figure professionali del mondo sanitario, ha deciso di sostenere anche la pubblicazione di questo testo.

Grande riconoscenza ad Annamaria Perino, dell'Università di Trento, che ha lanciato la sfida, ha creduto nel gruppo, ci ha preparato e mostrato la riva e con tranquilla determinazione, dedizione e professionalità ci ha seguito e supportato nel tragitto con qualche salvagente.

Grazie a Federica Sgaggio che non paga della traduzione in italiano del testo di Chochinov, con il suo occhio "esterno" ci ha dato una mano nel lavoro di revisione dei testi.

Un grazie speciale al lettore-attore che assumendo il potere della parola scritta, ci aiuta e ci sostiene nella diffusione della buona assistenza.

1. LE CURE PALLIATIVE: DEFINIZIONE, NORMATIVA E MODALITÀ OPERATIVE

Elena Bravi, Silvana Selmi

INTRODUZIONE

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel documento del 4 aprile 2014, sottolinea che le cure palliative (CP) hanno la caratteristica intrinseca di migliorare la qualità della vita dei malati attraverso il miglior controllo dei sintomi e della sofferenza, e rileva anche che il loro ruolo è importante nell'individuazione dei modi più appropriati di utilizzo delle risorse: per esempio, rende possibile la riduzione delle ospedalizzazioni non necessarie, ma anche un miglioramento, dal punto di vista etico, dei percorsi decisionali relativi ai malati che si avviano alla fine della vita.

Il cammino per arrivare a questa definizione, tuttavia, è stato lungo e non privo di difficoltà.

Oggi l'accesso alle CP viene confermato come un diritto umano fondamentale; eppure, sia tra gli operatori sanitari sia nella popolazione, persiste una non effettiva conoscenza di cosa siano realmente le CP, a quale principi si riferiscano, quali modelli organizzativi e assistenziali proponano.

Per cercare di fare chiarezza e avvicinare il lettore all'approccio palliativo e ai principi del movimento *hospice*, a esse inevitabilmente collegato, ne ripercorreremo la storia, contestualizzandola attraverso l'evoluzione delle definizioni e il quadro normativo/legislativo che ha portato alla situazione attuale.

I. LE CURE PALLIATIVE E LA LORO EVOLUZIONE ATTRAVERSO LE DEFINIZIONI UFFICIALI: DAL 1990 ALLA LEGGE 38/10

La prima e più importante definizione ufficiale di CP è stata data dall'OMS nel 1990: «Le cure palliative sono l'assistenza (*care*) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi (*cure*). È fonda-

mentale affrontare e controllare il dolore, gli altri sintomi e le problematiche psicologiche, sociali e spirituali. L'obiettivo delle CP è il raggiungimento della migliore qualità di vita per i pazienti e per le loro famiglie. Molti aspetti dell'approccio palliativo sono applicabili anche più precocemente nel corso della malattia» (WHO, 1990, p. 11).

Nel 1998, la *European Association of Palliative Care* (EACP) ha proposto a sua volta un'altra definizione che, partendo da quanto dichiarato nel documento dell'OMS, lo amplia ulteriormente, mettendo in evidenza soprattutto l'interdisciplinarietà dell'approccio e la necessità della presa in carico non solo del paziente, ma del suo intero nucleo familiare (www.eapcnet.eu). Per la prima volta, inoltre, viene reso esplicito il principio per cui la morte viene considerata come "un processo normale". La definizione di CP rimanda quindi alla cura globale attiva dei pazienti la cui patologia non risponde più ai trattamenti. Ciò rende prioritario il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali e rimanda a un approccio interdisciplinare che comprende il paziente, la famiglia e la comunità. Si può quindi affermare che essa promuova un ritorno al concetto fondativo della cura e si proponga di provvedere ai bisogni del paziente ovunque esso sia, in casa come in ospedale; valorizza la vita e considera la morte come un processo normale, non accelerandola né posponendola. Il suo scopo è preservare la migliore qualità di vita possibile, fino alla fine (Cumings, 1998).

Nel 1999, in Italia, la Commissione ministeriale per le CP nel definire le stesse riprende i concetti sopra menzionati, attribuendo loro lo scopo di raggiungere la miglior qualità di vita possibile, sia per i pazienti, sia per le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico. Per la prima volta ritroviamo in un documento ministeriale la proposta di affiancare le cure attive alle CP (*simultaneous care*) e un accenno al sostegno e alla presa in carico del lutto.

Nel 2002 l'Oms riprende la definizione e la amplia, portando come elemento di novità soprattutto la precoce applicabilità delle CP e l'attenzione non solo alle fasi terminali della patologia oncologica, bensì a tutte le malattie inguaribili: «Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali. Le CP integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza e offrono un sistema di supporto per aiutare i pazienti a vivere attivamente

te, per quanto possibile, fino alla morte (WHO, 2002, p. 84. Offrono anche sostegno alla famiglia durante la malattia del paziente e nel processo del lutto, se necessario. Utilizzando il lavoro d'équipe enfatizzano la Qualità della Vita (QdV) e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Sono applicabili precocemente insieme ad altre terapie che hanno l'intento di prolungare la vita» (WHO, 2002).

In un rapporto tecnico al Parlamento europeo nel 2007 si sottolineava come le CP dovrebbero rappresentare un modello di riferimento per le cure sanitarie innovative. Si affermava infatti che, a volte, la medicina consente alle persone di sopravvivere più a lungo, ma spesso i nuovi trattamenti possono creare handicap fisici, psichici e sociali di gestione complessa.

L'approccio palliativo e il modello organizzativo che ne deriva escono, quindi, dal proprio specifico e vengono proposti come riferimento per altri ambiti clinico-assistenziali.

Nel 2010, in Italia, viene emanata la legge n. 38 del 15 marzo 2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*. Con questa legge viene sancito il diritto di accesso alle CP per tutti i cittadini italiani e su tutto il territorio nazionale. Nel testo di legge le CP vengono definite come «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici» (L. 38/2010, art. 2, comma 1, lettera a).

2. LA STORIA DELLE CURE PALLIATIVE

Raccontiamo la storia delle CP insieme a quella del movimento *hospice* in quanto i due modelli, negli anni, si sono sviluppati e organizzati in modo sempre più congiunto facendo riferimento a principi teorici, etici e clinico-assistenziali condivisi.

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 partire dalla metà del '900. Ma la storia degli *hospice* ha radici molto più lontane nel tempo: le più antiche strutture conosciute riconducibili a quello che oggi definiamo "*hospice*", possono essere fatte risalire al V secolo d.C., quando una matrona romana, Fabiola, discepolo di San Gerolamo, diede vita, in Siria, a un ostello, destinato ai viandanti, ai malati e ai morenti di ritorno dall'Africa. Nel seco-

lo successivo si diffusero gli *hospitia*, luoghi dove l'assistenza era improntata ai principi cristiani di accoglienza dei bisognosi. Nei secoli XI, XII, e XIII, soprattutto in Palestina, per garantire rifugio e riparo a coloro che avevano preso parte alle Crociate, vennero costituiti numerosi *hospitia* dai Cavalieri ospitalieri dell'ordine di San Giovanni. Durante il Medioevo gli *hospitalia* erano in grado di fornire ricovero e ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e pellegrini, un luogo di rifugio per persone sole, tra cui malati inguaribili e morenti. Durante il Rinascimento gli *hospice* scomparvero, per essere ricostruiti solo verso la metà dell'800 con la nascita dell'*Our Lady's Hospice* di Dublino, struttura molto simile agli *hospice* contemporanei, destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti.

Nel 1842, a Lione, Madame Jeanne Garnier, giovane vedova, fondò l'associazione "Donne del Calvario" e aprì case per l'accoglienza e l'assistenza di poveri e moribondi in alcune città francesi (da questa esperienza ha poi preso il nome il più grande ospedale per malati di cancro del mondo: il *Calvary Hospital* di New York, fondato nel 1899). È verso la fine del 1800 che, grazie alla raccolta di fondi scaturita da un appello pubblicato sul *Times*, venne costruito e inaugurato il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'*Hostel of Good*. In pochi anni, tra gli Stati Uniti e la Gran Bretagna, iniziarono a diffondersi i primi *hospice*.

L'inizio del movimento *hospice*, come lo intendiamo oggi, e delle CP, si fa risalire, però al 1967, quando Cicely Saunders diede vita al *St. Christopher Hospice* a Londra.

Cicely Saunder nasce a Londra nel 1918, diventa infermiera durante la seconda guerra mondiale e, successivamente, assistente sociale, medico e scrittrice. È lei a sistematizzare le prime riflessioni sulla necessità di supporto al lutto per i familiari, sul controllo dei sintomi e sulla cura del malato nel proprio domicilio o in strutture che ne ricalcassero le caratteristiche principali e rispondessero ai reali bisogni dei morenti. Dall'attenzione a queste necessità dei pazienti e dei loro familiari vennero ideate e proposte strategie per accompagnare i malati terminali e le loro famiglie lungo il processo del morire (Saunders, 2001). Così nacque il *St. Christopher's Hospice*, il cui intento prioritario era assistere e prendersi cura dei pazienti in fase terminale e dei loro familiari, integrando la risposta all'interno dell'istituto con quella al 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 e informativi per medici e infermieri.

Ad aprire la prima Unità di CP all'interno di un ospedale e a utilizzare per la prima volta il termine di CP fu, nel 1978, il dottor Balfour Mount, direttore del *Royal Victoria Hospital* di Montreal.

Dall'amicizia e profonda stima reciproca tra Balfour Mount e Cecily Saunders e dal loro modo di intendere l'assistenza alle persone alla fine della vita, si passò così ad applicare un modello accademico, rigoroso, basato sulla continua formazione e sul continuo aggiornamento del personale, al fine di fornire assistenza ai pazienti con malattia in fase terminale in tutti i *setting* più idonei a rispondere ai loro reali bisogni.

In questo modo le CP iniziarono il loro percorso verso il riconoscimento istituzionale all'interno dei vari sistemi sanitari occidentali e nel mondo accademico; ciò porterà la medicina palliativa a diventare una specializzazione della medicina interna nel 1988 in Inghilterra e, nel 2014, una disciplina in Italia.

2.1. Le tappe della storia recente delle CP nel mondo e in Italia

Una tappa importante per le CP è la pubblicazione, nel 1969, del libro della psichiatra Elisabeth Kübler-Ross, *On death and dying* (nell'edizione italiana *La morte e il morire*), che per la prima volta sistematizza il percorso del morire in fasi. Già nel 1945 Elisabeth Kübler-Ross aveva deciso di concentrare i propri studi sulla morte e sul morire. Lavorando nei principali ospedali di New York, Colorado e Chicago, rimase impressionata dal modo in cui venivano trattati solitamente i pazienti terminali, spesso tenuti in regime di isolamento. Per modificare il comportamento del personale medico e infermieristico, iniziò a tenere seminari volti al miglioramento della qualità assistenziale dei morenti. Proprio dalle sue prime esperienze con i malati terminali ha tratto il materiale per il già citato libro *On death and dying* che l'ha resa nota come fondatrice della psicotanatologia. Il testo narra della differenza fra il malato e la persona, dei suoi sentimenti, dei suoi desideri e opinioni, e del diritto di essere ascoltato, ma anche dei sentimenti, delle emozioni e del vissuto delle persone che gli sono accanto in questo passaggio.

Il pensiero di Elisabeth Kübler-Ross si integra perfettamente con il metodo dell'osservazione clinica adottato da Cecily Saunders, ovvero: ascoltare sistematicamente i pazienti, registrare le interviste e analizzarne il contenuto sistematicamente, fino a fondare "sulle parole" dei malati i costrutti fondamentali della medicina palliativa.

La storia recente delle CP e del movimento *hospice*, dopo un avvio difficoltoso, inizia la sua ascesa a metà degli anni Settanta con una serie di even-

ti in rapida successione: nel 1973 venne fondata l'*International Association for Study of Pain* (IASP) dimostrando che l'interesse per il dolore e i suoi vari trattamenti stava diventando ambito di attenzione prioritaria nel mondo scientifico. Negli stessi anni in cui il professor Mount inaugurava nel *Royal Victoria Hospital* di Montreal il primo *hospice* intraospedaliero, il *Palliative Care Service*, all'Istituto Nazionale Tumori di Milano il professor Vittorio Ventafridda inaugurò e diresse il primo Servizio di terapia del dolore e CP italiano.

Sempre nel 1978, in collaborazione con Fondazione Floriani di Milano, Vittorio Ventafridda organizzò il primo congresso sul dolore da cancro a Venezia, a cui parteciparono le massime autorità cliniche e di ricerca mondiali, compresi Balfur Mount e Cecily Saunders.

Fu solo nel 1986, però, che l'OMS pubblicò il documento "*Cancer Pain Relief*" e nello stesso anno, in Italia, venne fondata la prima, e ancora oggi unica, Società scientifica italiana di CP, la SICP.

L'anno successivo aprì il primo *hospice* italiano, la *Domus Salutis* di Brescia.

Nel 1989, dopo che in molti Paesi europei erano sorte varie società scientifiche di CP, venne fondata l'*European Association for Palliative Care* (EACP), con la pubblicazione dei primi documenti condivisi a livello europeo.

Nel 1991, dopo cinque anni dalla prima edizione, l'OMS revisionò il documento sul dolore e lo pubblicò con il titolo *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. In sintesi, quindi, il moderno *hospice*, sviluppato sul modello inglese, dall'iniziale affermazione soprattutto in Gran Bretagna, Irlanda e Francia, vide la sua diffusione anche in Canada, Stati Uniti e Australia. Solo in seguito ebbe un'ulteriore espansione all'interno del più ampio panorama europeo, Italia compresa. In una terza fase, poi, alcune strutture pionieristiche vennero realizzate anche nel continente asiatico, in Africa e nel sud America, facendo divenire quello degli *hospice* e delle CP un fenomeno affermato su scala mondiale. Un'indagine pubblicata nel 2008 segnalava la presenza di programmi di CP-*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). I suddetti dati sono stati confermati anche da indagini successive.

2.2. Le cure palliative in Italia

I primi servizi italiani di CP si costituirono inizialmente a opera di associazioni di volontariato/no-profit, avvalendosi di infermieri e medici (so-