

Cure Palliative, *Hospice* e Assistenza Domiciliare

Dr Zbigniew Zylicz
Dove House Hospice
Hull
HU8 8DH
UK

e-mail: b.zylicz@dovehouse.org.uk

Introduzione

Poche cose nell'arco della nostra vita sono certe. Una di queste è che prima o poi moriremo, che non saremo più in grado di godere delle nostre ricchezze e che tutti i beni conquistati che dovremo lasciarci alle spalle non ci daranno l'immortalità. Questa realtà è, per molti di noi, così ovvia e allo stesso tempo così deprimente, che spendiamo una parte consistente dei nostri guadagni nel negare, nascondere e rendere più romantica la morte.

Le persone hanno raggiunto un benessere mai visto prima, vogliono essere curate per qualsiasi tipo di malattie, la loro vita prolungata anche a costo di gravi danni collaterali, mutilazioni permanenti e dolori cronici. L'industria e la scienza producono continuamente medicine costosissime e intelligenti cure *high-tech*. La maggior parte di questi nuovi metodi, anche se basati su prove certe, portano con se tante promesse e pochi risultati. I dottori prescrivono queste medicine e terapie; vogliono testarle. In parte, perché esiste una continua richiesta. Un perfetto giro d'affari, che pompa nel sistema miliardi su miliardi. Quali sono i risultati sociali di tutto questo?

Le persone sicuramente vivono più a lungo di mezzo secolo fa. Molte malattie, se diagnosticate in tempo possono essere efficacemente trattate e curate. Le malattie mortali, comunque, sono ancora individuate in ritardo, in fasi ormai avanzate. Ci sono molte malattie causate da un'errata alimentazione e dall'abuso di alcool e fumo. Negli ultimi trent'anni le tipologie di cancro curabili sono rimaste invariate. Alcune malattie fatali invece sono diventate croniche. I pazienti non muoiono più, ma non riescono a guarire. Grazie alle moderne tecnologie queste persone possono nascondere i sintomi, pretendere di essere sane e di vivere per sempre. Il benessere sta creando l'illusione della vita eterna rimpiazzando il credo nell'aldilà tipico di molte religioni. Mentre le malattie stanno piano piano progredendo le persone hanno sempre più paura che le loro aspettative non abbiano un futuro. A volte cercano di cogliere ad ogni costo la possibilità di una cura anche se questa comporta dei rischi. Negli ultimi anni le spese relative alla salute rappresentano una parte significativa del budget sulla sanità¹. Parte di queste uscite provengono dai disabili, ma una fetta consistente deriva dai continui tentativi di cure aggressive per il prolungamento della vita.

Da un punto di vista etico tutte queste nuove terapie e tecnologiche non sono obbligatorie; sono mezzi “opzionali” e/o “straordinari” mentre i mezzi “ordinari”, cioè le cure base, dovrebbero essere considerate come normali diritti dell’uomo. Di fatto, spendiamo così tanti soldi in cure “opzionali” che non ne abbiamo abbastanza (o forse sarebbe meglio dire che non vogliamo spenderne abbastanza) per le cure normali. Anche nei paesi più ricchi, la qualità dell’assistenza su lungo tempo è scarsa, con tutti i problemi legati ad ambienti inappropriati e staff non adeguatamente qualificati. Solo poche persone con malattie terminali o croniche si possono permettere di stare a casa. A volte soltanto un’ampia rete familiare o di amici può venire in soccorso del paziente ma negli ultimi anni le famiglie si sono ridotte sempre più. Il numero ristretto di figli, di cui molti residenti all’estero, e l’incremento di famiglie frammentate, sono tutte ragioni del perché i malati terminali non possono stare a casa e sono spesso obbligati ad entrare in istituzioni specializzate. Spesso le persone sopravvivono ai loro simili e si trovano poi da sole. I medici sanno molto bene come prescrivere un’iniezione dal valore di migliaia di sterline ma non sono preparati nell’assistenza a malati terminali con complessi bisogni fisici e psicosociali.

Il modello consumistico unito ad una secolarizzazione sempre più incalzante non può durare per sempre. L’idea di scegliere la propria morte sta diventando una possibilità per un sempre più crescente numero di persone in tutto il mondo, che affette o meno da depressione, realizzano come le loro ricchezze non possano renderli immortali, che i loro dottori non possono offrirgli nessuna speranza e sentono che la loro vita non ha più senso di essere vissuta^{2 3}.

In un mondo secolarizzato la sofferenza ha perso di significato. Lo psichiatra Victor Frankl, sopravvissuto ad un campo di concentramento nazista, ha scritto: “L’uomo non è distrutto dal dolore, è distrutto da un dolore senza significato”.⁴ Nel nostro stato di benessere stiamo perdendo il significato della sofferenza. Ci dimentichiamo che soffrire è parte della nostra esistenza e nell’agitazione della malattia e nella ricerca di una cura abbiamo smesso di riflettere sulla nostra vita e sui nostri dolori quando potremmo scoprire che ci sono molte persone attorno a noi che soffrono e che hanno bisogno del nostro aiuto e del nostro esempio. La sofferenza non è un bene a cui dobbiamo aspirare ma è una parte inevitabile della nostra esistenza umana a cui dobbiamo adattarci e accettare. Può distruggerti ma può anche renderti più forte. Dovremmo combattere la sofferenza per dare

la possibilità alle persone di vivere e adattarsi all'inevitabile e non per aggiungere speranze e aspettative surreali.

Non c'è più una grande differenza tra persone con o senza una fede religiosa. In questo senso la medicina è diventata per molti una nuova religione e i dottori i nuovi sacerdoti. Dio e Gesù Cristo sono ancora visti da alcuni come i salvatori in momenti di disperazione, aiuto per cure miracolose e per il rifiuto della morte.⁵ Se solo si pregasse di più!

Gli *Hospice*

Come risposta a questi sviluppi nascono gli *Hospice*. Nel medioevo con la parola *Hospice* (*Hospitium*) si intendeva un rifugio/ricovero per pellegrini che viaggiavano dal Nord dell'Europa a Roma o a Gerusalemme. I più antichi furono organizzati dai monaci Hospitali che attendevano questi uomini esausti, malati e morenti. Nonostante a partire dalla fine del XIX secolo⁶ molti di questi centri si svilupparono e crebbero in Irlanda per decenni, i crediti per l'invenzione del primo *Hospice* moderno vengono attribuiti a Donna Cicely Saunders la quale trovò l'ispirazione in uno dei suoi pazienti, un ebreo sopravvissuto al ghetto di Varsavia⁶. Questa donna carismatica fondò nel 1967 l'*Hospice* St. Christopher. Per lei, il leggendario San Cristoforo, era l'uomo che aiutò Cristo ad attraversare il fiume e davanti ad un problema, non si tirò indietro. I nostri pazienti, diceva, sono come i viaggiatori, stanno attraversando il fiume, passando da una vita all'altra. Il desiderio di Donna Cecilia era quello di dare assistenza ai morenti, ricchi o poveri che fossero (la maggior parte ammalati di cancro), bisognosi di dottori, infermieri e assistenti sociali con esperienza e che capissero i loro bisogni. Persone che fossero presenti per assisterli, che non si tirassero indietro nei momenti difficili e che preservassero la loro dignità fino al momento della morte e oltre. Il Concetto di *Hospice* è profondamente radicato nella Spiritualità Cristiana ed è stato accolto da numerose Chiese Cristiane Europee e non. Però, a causa di questa caratteristica, anche in paesi secolarizzati, questi centri non sono frequentati, ad esempio, da persone di religione musulmana. Quindi, gli *Hospice*, per loro natura, potrebbero isolare alcuni gruppi di persone morenti che al suo interno non si sentirebbero a loro agio.

Secondo Dama Cicely, gli *Hospice* erano luoghi dove si sarebbe fornita “Sicurezza e Pace del Cuore”. Il suo traguardo più grande è stata l'integrazione tra assistenza (medica) fisica, i bisogni psicologici, sociali e spirituali dei pazienti e quello che chiamiamo concetto di assistenza olistica. Per tradizione i dottori sono educati verso gli aspetti fisici della malattia, lasciando gli aspetti sociali e spirituali ad altri professionisti. Cicely ci ha insegnato a crescere ed eccellere nella totalità dell'assistenza, nel percepire quale linguaggio usare e come capire le persone “tra le righe”.

In Inghilterra lo sviluppo degli *Hospice* è continuato negli anni settanta e ottanta ma ci sono voluti 30 anni affinché il concetto passasse la Manica e si diffondesse nell'Europa continentale. Gli *Hospice* vennero visti come una risposta ai molti problemi di disumanizzazione della medicina moderna. Questi centri nacquero laddove l'assistenza sanitaria faceva fatica a svilupparsi con le sue sole risorse. Molti *Hospice* si formarono dal basso attraverso le iniziative di volontari, famiglie con parenti defunti o capi carismatici locali. Soltanto dopo molto tempo furono accettati, con un po' di riluttanza, dagli schemi delle assicurazioni e dai sistemi sanitari.

Cure palliative

Gli *Hospice* incominciarono a svilupparsi come mondi “ideali” separati. Non si integrarono ma al contrario incominciarono ad irritare un “sistema” che faceva fatica a confrontarsi con i cambiamenti e le riforme. C'era un bisogno drammatico di una migliore integrazione del concetto di assistenza palliativa con la medicina ufficiale. Nei primi anni ottanta il St. Christopher fu visitato dal Professor Balfour Mount, un chirurgo di Montreal, Canada che per primo coniò la definizione di cura palliativa e medicina palliativa come concetto più secolarizzato e meglio digeribile dalla medicina ufficiale. L'assistenza palliativa è olistica (olistico dal Greco *Holos*: completo), cioè un'assistenza totale offerta da persone diverse e con professioni diverse. La medicina palliativa è una piccola parte di tutto questo, che può essere fatto solo dai dottori in cooperazione con le infermiere come prescrivere droghe, diagnosticare sintomi, prendere delle decisioni su possibili terapie, etc...

L'ispirazione del termine medicina palliativa, si può trovare nella leggenda di San Martino, storia che trovo sempre molto stimolante, il quale incontrò un barbone ammalato e morente alle porte della città di Amien. Vedendolo, San Martino si tolse il mantello (Lat: *Pallium*) lo divise con la spada e gli diede una metà. Pare che gli abbia detto: "Non ti posso curare amico mio, ma non sei obbligato a soffrire il freddo". Ci sono così tante persone attorno a noi che non possiamo curare, ma essi non hanno bisogno di soffrire il freddo, il dolore, il disgusto e la negligenza altrui. Possiamo aiutarle condividendo ciò che abbiamo. Nella notte Cristo apparve in sogno a San Martino vestito della metà di mantello che aveva condiviso con l'uomo sulla strada. Per me, l'elemento più interessante di questa leggenda è quello della condivisione.

L'assistenza palliativa è una specialità che si sta sviluppando in fretta tra infermieri e dottori. Non è ancora molto integrata nella medicina ufficiale ma per lo meno non è più ignorata. Ci sono buoni programmi di ricerca e di addestramento che attraggono dottori ed infermieri sia giovani che anziani, desiderosi di lavorare non solo con le mani ma anche con il cuore e la testa. Non sorprende che la soddisfazione sia alta e che il numero di esaurimenti psichici sia il più basso in tutta la medicina.

Per ora solo 3 paesi in Europa hanno ufficialmente accettato la medicina palliativa come specialità medica (Inghilterra, Irlanda e recentemente la Polonia). C'è ancora molto da fare. Anche in Inghilterra, culla dell'assistenza e della medicina palliativa, il concetto non è ancora ben integrato con gli altri specialisti ed è spesso visto come un effetto Cenerentola. Il problema è come integrare il sistema nella medicina ufficiale senza perdere le sue qualità principali. Alcuni temono la possibilità di diventare dei "Sintomatologi" invece che Dottori o Infermieri specializzati in cure Palliative.

Diversità dei servizi

Gli *Hospice* cambiano da paese a paese – si diversificano l'uno dall'altro a seconda dei bisogni del luogo. In paesi come l'Olanda, dove esiste un'ampia rete di case di cura, il concetto stesso di *Hospice* non venne accettato per molti anni⁷. L'assenza di questi centri ha portato all'idea che l'eutanasia fosse l'unica alternativa possibile ad un dolore inevitabile. Incominciarono a sorgere solo quando la legge sull'eutanasia divenne

operativa e alcune persone, non potendo accettarla come una risposta etica, incominciarono a cercare delle alternative. *Hospice* di ogni tipo sorsero come risposta alla pressione dell'eutanasia. Alcuni dei centri olandesi più secolarizzati, inizialmente l'accettarono come una possibilità, ma cambiarono regolamento quando si accorsero che non c'entrava con l'atmosfera e la spiritualità del posto. I dottori che si offrivano volontari in consultorio per casi di eutanasia scoprivano presto che prima che fosse presa la decisione c'erano molte altre cose da fare che rendevano questo atto non necessario.

Le cure palliative non sono solo effettuate negli *Hospice*. La maggior parte è svolta da medici generalisti ed infermiere nelle comunità stesse, a volte aiutati e consigliati da servizi più specializzati come le infermiere di Macmillan (in Inghilterra) o organizzazioni a domicilio. La maggior parte dell'assistenza palliativa è svolta da medici generalisti che praticano un "approccio palliativo". Solo alcuni pazienti hanno bisogno di specialisti. Oltre agli *Hospice* vi sono una moltitudine di altre istituzioni come le unità d'assistenza palliativa negli ospedali, equipe di supporto all'assistenza palliativa, case di cura etc... che offrono i loro servizi incontrando i bisogni locali e nazionali.

Generalmente i pazienti vengono a contatto,(o sarebbe meglio dire: dovrebbero venire) con i servizi palliativi nelle prime fasi della malattia, o perlomeno nella prima fase della malattia terminale. A questo punto hanno ancora un potenziale da migliorare, possono rimanere a casa e godersi l'ambiente familiare, in autonomia, insieme ai propri cari. In questo mondo è sempre più difficile lasciare un paziente a casa. Le strutture che possono essere fornite a domicilio sono poche. In tutto il mondo non ci sono abbastanza case di cura di qualità per una società che sta sempre più invecchiando. Gli *Hospice* corrono il rischio di essere bloccati da pazienti che non possono andare a casa, in questo modo alcuni centri potrebbero diventare istituzioni con posti letto per i malati incurabili bisognosi di una degenza a lungo termine, più che un centro d'assistenza che possa fornire cure palliative in forma dinamica. E' nell'interesse stesso del centro mantenere degli standard alti di assistenza per i pazienti della comunità e delle case di cura in modo tale che il reinserimento domiciliare degli stessi possa essere agile e semplice . I pazienti potranno essere riammessi negli *Hospice* in una fase più avanzata della malattia quando per le loro cure sarà necessario un ambiente più professionale.

Solo il cancro?

I primi *Hospice* ospitavano principalmente pazienti ammalati di cancro, in particolare quelli con tumori gravi. Per decenni, questo concetto di assistenza si scontrò con la volontà di aprire le porte dei centri anche a pazienti con malattie croniche dei polmoni, del cuore e dei reni, specialmente perchè il decorso di queste malattie è molto più lungo e meno prevedibile. Uno dei miei pazienti mi disse: “sei molto bravo in velocità ma molto meno nella maratona”. A seconda dei bisogni locali, come negli *Hospice* del medioevo, molti centri si sono specializzati nella cura di malati di AIDS. I centri d’assistenza tendono a servire le parti più povere della società, poiché i ricchi possono permettersi di farsi curare a domicilio. La maggior parte degli uomini sposati muore in casa, assistiti dalle relative spose. Le donne vedove se sviluppano un cancro tendono a preferire gli *Hospice* dove sanno di poter essere assistite non solo da personale competente ma anche dalle loro famiglie. Un numero sempre maggiore di pazienti che richiedono assistenza negli *Hospice* vengono da situazioni problematiche, complicate e distrutte, le cosiddette relazioni e famiglie taglia e cuci.

Negli *Hospice* vengono anche pazienti più giovani con malattie terminali in cerca di trattamenti specialistici e capacità che non possono trovare a casa o negli ospedali.⁸

I pazienti con malattie maligne del sangue sono raramente ospiti dei centri anche perchè vengono generalmente curati fino alla fine negli ambienti “high-tech” degli ospedali. Così facendo la tecnologia nega a queste persone di vivere la fase terminale della loro vita.

Oltre ai centri per adulti vi sono quelli dedicati esclusivamente a bambini ed adolescenti. Entrambi si diversificano dagli *Hospice* adulti per la specializzazione in cure per giovani pazienti e le loro famiglie. I bambini che muoiono a casa sono generalmente curati dai loro genitori e assistiti da esperte equipe a domicilio. Le ultime forme di organizzazione portano le loro conoscenze specifiche sotto forma di supporto direttamente al domicilio del paziente.

Gli *Hospice* non dovrebbero essere visti solo come unità di degenza. La maggior parte ha ormai unità di daycare dove chi è ancora a casa può venire, ad esempio, una volta alla settimana per un supporto psicologico, sociale, spirituale, infermieristico e medico.

Questi servizi sono tra i più potenti che le istituzioni che offrono cure palliative, abbiano in loro possesso.^{9 10}

Equipe multidisciplinari

L'aspetto più importante delle cure palliative è il concetto di integrazione tra discipline.¹¹ Non si lavora fianco a fianco ma uno dietro l'altro, l'uno con l'altro. Capire ed essere interessati in ciò che il prossimo ha da dire e dar loro lo spazio e l'opportunità di lavorare. I confini tra capacità e specialità sono sfumati. I medici palliativi dovrebbero essere pronti ad aiutare le infermiere ma anche capire i bisogni spirituali espressi dal paziente. Anche i cappellani dovrebbero capire che i pazienti possono a volte agitarsi e irritarsi perchè stitici o sofferenti.

Le relazioni all'interno del team più che ierarichiche sono come elementi di una stessa squadra. Hanno una propria esistenza ma funzionano meglio quando sono assieme. In gruppo possono risolvere anche il più difficile dei problemi. Nell'assistenza paliativa si accorcia la distanza tra il curato ed il curante, ma affinché ciò avvenga, il curante deve essere supportato dall'equipe intera, in modo da non dover rifiutare il paziente o stressarsi emotivamente.

Parte del lavoro multidisciplinare è concentrato sul lutto. Questo include i pazienti così come i loro familiari. E' parte integrante del concetto di cura palliativa. Metà di quello che facciamo nell'assistenza palliativa è per i pazienti ma l'altra metà è per coloro che dovranno portarne il peso della perdita.

Questo lavoro di equipe non sarebbe completo se non includesse le abilità del paziente e della sua famiglia. I dottori e gli infermieri sono gli esperti nella diagnosi e nel trattamento della cura nella sua parte oggettiva, mentre il paziente è l'esperto della malattia e di tutti gli aspetti soggettivi. Le cure palliative danno l'opportunità a entrambi di incontrarsi. Entrambi devono rispettarsi per lavorare assieme.

Il concetto di dignità

Uno dei problemi più importanti di chi fa assistenza palliativa è preservare la dignità del paziente giunto alla fine della sua vita. Cercare di non ridurlo ad un oggetto da curare che possa sentirsi percepito come poco più di un corpo da nutrire, idratare, ventilare artificialmente o da drenare con cateteri. La medicina palliativa dà la possibilità di essere curate come persone umane capaci di provare dei sentimenti e allo stesso tempo di soffrire. In una persona umana cosciente e consapevole, il dolore può essere minimizzato ma non eliminato. Se anche siamo in grado di alleviare la sofferenza causata dal dolore, solo in minima parte possiamo mitigare il dolore della transizione. La sofferenza può avere volti diversi, a volte può essere sopportabile, a volte no. Harvey Chochinoy ha fatto numerose ricerche in questo senso.¹² Egli ha definito la dignità sulla base del rispetto, della stima e dell'onore. Nel suo studio il 15% dei pazienti indicava una perdita di dignità. I malati con una stima di sé intatta erano meno propensi a desiderare di morire, o a non aver voglia di vivere. Nei gruppi studiati, l'apparenza e l'immagine del proprio corpo apparivano come i maggiori indicatori di dignità, seguiti da "essere un peso per gli altri", chiedere assistenza per lavarsi, non controllarsi più dal dolore, ed il luogo dove si ricevevano le cure. Tutti i pazienti che dichiaravano di perdere stima di se stessi erano ancora in ospedale impossibilitati ad andare a casa. La perdita di dignità era qualcosa di cui avevano fatto continua esperienza, ed era associata con un sentimento di degrado, vergogna ed imbarazzo. Donne che hanno curato i loro mariti, i figli e la famiglia per una vita intera e che magari hanno fatto i lavori più sporchi e indecorosi che si possano immaginare, probabilmente soffriranno una perdita di dignità quando qualcuno dovrà aiutarle a salire sul water o pulirle le parti intime. In questo senso la perdita di dignità è uguale alla perdita del ruolo importante che si ricopre nella vita di un'altra persona. Una perdita difficilmente ricompensabile.

Il naturale decorso della morte

Un paziente terminale entra nella fase finale della sua vita quando la malattia non risponde più alla cura, quando la cura crea più danni che benefici e quindi il paziente, d'accordo con il medico, decide di interromperla.

Nella prima fase la maggior parte delle persone soffre di sintomi costanti e ansia, sono frustrati dal fallimento delle cure, hanno perso ogni speranza e incominciano ad avvilitarsi vedendo un progressivo decadimento del proprio corpo. Questo è un tempo di grande instabilità e perdita di fiducia. Molti pazienti in questa fase cadono in depressione e incominciano a considerare l'ipotesi di un suicidio o dell'eutanasia.¹³ In molti casi, un riparo, un aiuto esperto unito ad un controllo dei sintomi, calore e amicizia, riescono a ricreare una nuova stabilità laddove il dolore e altri sintomi sono tenuti sotto controllo senza indurre la perdita cognitive. (fase 2) In questo modo si viene a creare uno spazio nuovo, uno spazio spirituale dove c'è abbastanza tempo e opportunità per terminare ciò che si è lasciato indietro e vivere fino alla morte. La qualità della vita, a questo punto, si misura dalla qualità delle relazioni che i pazienti riescono a mantenere. Molti ammalati, a questo punto, riescono ad accettare l'avvicinarsi della morte e sono di grande supporto anche alle altre persone. Il pensiero della vita eterna diventa di grande importanza e di grande conforto. Questa accettazione non deve essere vista come un gettare la spugna, ma semmai come abbandonare ogni paura per ciò che accadrà domani.

Figura 1.

Queste situazioni sono una ricompensa, un privilegio ed una ispirazione per tutti noi che lavoriamo a livello mondiale nel campo palliativo. I pazienti che nella prima fase contemplavano il suicidio o l'eutanasia, solitamente abbandonano la loro richiesta, cambiano idea e con una nuova speranza ed una nuova "vita" ritornano felici. Avviene un cambiamento nel raggiungimento di questa speranza, il passaggio da un irrazionale desiderio di essere curati (a volte in modo miracoloso), alla più realistica attesa di una morte serena, fiducia che il coniuge ed i figli sopravviveranno alla sua perdita e costruiranno una nuova vita senza di loro. Tutto quello che cerchiamo di fare con l'assistenza palliativa è creare uno spazio spirituale e facilitare questo processo di

adattamento, lasciando che la volontà del paziente lo riempa come meglio crede. L'oncologo Dan Frimmer prima di morire disse ad un giornalista del Time: "In punto di morte non ci si può curare ma si può guarire".¹⁴ Questo periodo di stabilità ed equilibrio può durare per un giorno o per molte settimane e mesi.

La terza fase è presagio dell'apparire di nuovi problemi e complicazioni con una progressione rapida di sintomi più severi. Droghe che prima funzionavano in maniera efficace per settimane e mesi adesso non funzionano più. Il dolore può aumentare e servono dosi sempre più forti. Può diventare talmente insopportabile e c'è bisogno di talmente tanti anti-dolorifici che il dottore ed il paziente devono accettare che quest'ultimo perda conoscenza e l'abilità di comunicare con l'ambiente. Ecco entrare in gioco il concetto di sedazione terminale che è largamente praticato in *Hospice* in tutto il mondo. Questo concetto accoglie l'idea che la somministrazione di sedative sia l'ultima risorsa nella cura di un paziente con sintomi refrattari tali da causare uno stress enorme all'ammalato e alla sua famiglia. E' basato sulla dottrina del duplice effetto dove l'effetto negativo della perdita di coscienza e la potenziale velocizzazione della morte del paziente diventa necessario per l'effetto positivo della liberazione dal dolore.¹⁵ Questo concetto si distingue dall'eutanasia dove il sollievo dalla sofferenza è realizzato esplicitamente terminando la vita del paziente.¹⁶ C'è Comunque molta ansia e incertezza nel mondo rispetto alla sedazione terminale e questa ansia può accrescere la sofferenza di milioni di persone morenti. Nonostante essa affondi le sue origini nella Chiesa Cattolica e a Roma la sedazione terminale non è accettata da alcune comunità che a volte pensano che una sofferenza simile a quella di Gesù sia necessaria per la salvezza. Anche una sola allusione a questa idea fa infuriare e rattristire molte persone all'interno della società secolare.

I problemi morali dell'assistenza palliativa

Ci sono molti problemi morali nell'assistenza alla fine della vita. Primo fra tutti, l'equilibrio tra un significativo prolungamento della vita e l'accettazione dell'inevitabile. L'uso di grosse quantità di droghe e trattamenti non ha nulla di naturale eppure è visto come "normale".¹⁷ Il dottore assieme al paziente e alla sua famiglia possono decidere di interrompere trattamenti futili come la dialisi che porterebbe ad un rapido deterioramento e alla morte.¹⁸

¹⁹ I dottori, a volte senza volerlo, possono prescrivere droghe o antibiotici che alterano il

decorso della morte per settimane o anche mesi; queste situazioni che non sono sempre ben accettate possono provocare confusione.²⁰ La famiglia potrebbe essere impreparata ed incapace ad accettare che il loro caro stia morendo e quindi potrebbe insistere nell'uso di misure "high-tech" per tenerlo in vita anche al prezzo di farlo soffrire. L'agonia del malato potrebbe essere così forte sia per il dolore che per altri sintomi come l'agitazione e la confusione che l'unico sollievo sembrerebbe la sedazione terminale.^{13 21} Per alcuni non esiste una differenza morale tra sedazione terminale ed eutanasia poiché entrambe portano alla morte del paziente tramite l'uso di tecnologie mediche.²² Chi lavora nella medicina palliative considera questi due trattamenti simili, ma allo stesso tempo, diversi l'uno dall'altro.²³ Andarsene nel momento del bisogno, pretendere che i fatti siano troppo vicini all'eutanasia e quindi pericolosi e proibiti è tanto sbagliato quanto causare un'eutanasia. I medici dovrebbero imparare a gestire pazienti che considerano l'eutanasia come conforto, aiutare a diminuire i loro stati d'ansia senza bisogno di fare cose che loro stessi non vogliono fare.²⁴

I dottori e le infermiere che lavorano nell'assistenza palliativa, possono sentirsi, in determinati momenti, schiacciati tra le norme e i valori etici cristiani e ciò che i pazienti e le loro famiglie si aspettano da loro. Questo problema può essere risolto in parte con una migliore educazione etica medica.²⁵ La maggior parte dei dottori crede di poter rifiutare procedure e trattamenti richiesti dai pazienti e dalle loro famiglie che non sono in sintonia con il loro credo e la loro coscienza.²⁶

Conclusioni

L'assistenza palliativa e gli *Hospice* non diventeranno mai una specialità alla moda. Attireranno sempre persone buone e generose con la volontà di aiutare il prossimo. Saranno sempre in deficit di risorse poiché l'assistenza palliativa ha pochissime se non zero connessioni con le industrie farmaceutiche ed i laboratori. L'*Hospice* dovrebbe mantenere però la funzione di rifugio per i deboli e gli ammalati, per coloro che hanno perso ogni speranza e soffrono, e per tutti coloro che hanno problemi così come previsto da Dama Cicely. La concezione di questi centri è ormai "secolarizzata" ma è ancora ancorata nella fede cristiana e nella spiritualità. Con tutti i loro problemi, gli *Hospice* non sempre riescono a soddisfare le richieste delle persone. Dall'altra parte, i pazienti non hanno molto scelta poiché sono proprio queste strutture ad avere spesso e volentieri il

monopolio dell'assistenza ai malati terminali. Gli *Hospice* e coloro che lavorano nell'assistenza palliativa non dovrebbero mai diventare arroganti e rifiutare il prossimo. Gli *Hospice* lottano contro molti problemi etici quali l'interruzione di trattamenti futili, la posticipazione dell'idratazione alla fine della vita e la sedazione terminale. In molti paesi la legge parla di ciò che è giusto e sbagliato, non della coscienza dei dottori, degli infermieri e degli assistenti sociali coinvolti nella cura. Queste persone hanno bisogno di più supporto e comprensione dalle autorità della Chiesa per meglio capire le persone sul terreno, i loro sforzi, dubbi e a volte le scelte impossibili.

- ¹ SPILLMAN BC, LUBITZ J, *The effect of longevity on spending for acute and long-term care*, N Engl J Med 2000; 342: 1409-15.
- ² RIETJENS JA, VAN DER HEIDE A, ONWUTEAKA-PHILIPSEN BD, VAN DER MAAS PJ, VAN DER WAL G, *Preferences of the Dutch general public for a good death and associations with attitudes towards end-of-life decision-making*, Palliat Med 2006; 20: 685-92.
- ³ MATERSTVEDT LJ, CLARK D, ELLERSHAW J, ET AL, *Euthanasia and physician-assisted suicide: a view from an EAPC Ethics Task Force*, Palliat Med 2003;17:97-101; discussion 2-79.
- ⁴ FRANKL V.E, *Man's Search for Meaning*, New York: Simon & Shuster; 1984.
- ⁵ CRAWLEY LM, *Miracles and medicine: helping families navigate the course*, J Pain Symptom Manage 2003; 25: 192-4.
- ⁶ DU BOULAY S, RANKIN, M. CICELY SAUNDERS, *The founder of the Modern Hospice Movement*, 3rd ed. London: Society for Promotion Christian Knowledge; 2007.
- ⁷ ZYLICZ Z, *The story behind the blank spot. Hospice in Holland*, Am J Hosp Palliat Care 1993; 10: 30-4.
- ⁸ TOSCANI F., DI GIULIO P., BRUNELLI C., MICCINESI G., LAQUINTANA D, *How people die in hospital general wards: a descriptive study*, J Pain Symptom Manage 2005; 30: 33-40.
- ⁹ SPENCER DJ, DANIELS LE, *Day hospice care--a review of the literature*, Palliat Med 1998; 12: 219-29.
- ¹⁰ CORR CA., CORR DM, *Adult hospice day care*, Death Stud 1992; 16: 155-71.
- ¹¹ WINSTEAD DK, GILMORE M, DOLLAR R, MILLER E, *Hospice consultation team: a new multidisciplinary model*, Gen Hosp Psychiatry 1980; 2: 169-76.
- ¹² CHOCHINOV HM, HACK T, HASSARD T, KRISTJANSON LJ, MCCLEMENT S, HARLOS M, *Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study*, Lancet 2002; 360: 2026-30.
- ¹³ JANSSENS RJ, TEN HAVE HA, ZYLICZ Z, *Hospice and euthanasia in The Netherlands: an ethical point of view*, J Med Ethics 1999; 25: 408-12.
- ¹⁴ SIEGER M, *In Their Last Days On This Earth*, Time 2000 Sept 18th,.

-
- ¹⁵ QUILL TE, BYOCK IR, *Responding to intractable terminal suffering: the role of terminal sedation and voluntary refusal of food and fluids*, ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. *Ann Intern Med* 2000; 132: 408-14.
- ¹⁶ RIETJENS JA, VAN DELDEN JJ, VAN DER HEIDE A, ET AL, *Terminal sedation and euthanasia: a comparison of clinical practices*, *Arch Intern Med* 2006; 166: 749-53.
- ¹⁷ JANSEN LA, SULMASY DP, *Sedation, alimentation, hydration, and equivocation: careful conversation about care at the end of life*, *Ann Intern Med* 2002; 136: 845-9.
- ¹⁸ COHEN LM, GERMAIN M, POPPEL DM, WOODS A, KJELLSTRAND CM, *Dialysis discontinuation and palliative care*, *Am J Kidney Dis* 2000; 36: 140-4.
- ¹⁹ COHEN LM, MCCUE JD, GERMAIN M, WOODS A, *Denying the dying. Advance directives and dialysis discontinuation*, *Psychosomatics* 1997; 38: 27-34.
- ²⁰ EVERS MM, PUROHIT D, PERL D, KHAN K, MARIN DB, *Palliative and aggressive end-of-life care for patients with dementia*, *Psychiatr Serv* 2002; 53: 609-13.
- ²¹ DE GRAEFF A, DEAN M, *Palliative sedation therapy in the last weeks of life: a literature review and recommendations for standards*, *J Palliat Med* 2007; 10: 67-85.
- ²² BAUMRUCKER SJ, LONGENECKER PD, CARTER G, MORRIS GM, STOLICK M, SHELDON JE, *Sedation for palliation of terminal symptoms--how soon is too soon?*, *Am J Hosp Palliat Care* 2005; 22: 233-6.
- ²³ *The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort*, *Am J Hosp Palliat Care* 2006; 23: 483-91.
- ²⁴ ZYLICZ Z, JANSSENS MJPA, *Options in Palliative Care. Dealing with those who want to die*, In: Zenz M, ed. *Cancer Pain: Baillere Clinics of Anaesthesiology.*; 1998: 121-31.
- ²⁵ TWYXCROSS RG, *Debate: euthanasia--a physician's viewpoint*, *J Med Ethics* 1982; 8: 86-95.
- ²⁶ CURLIN FA, LAWRENCE RE, CHIN MH, LANTOS JD, *Religion, conscience, and controversial clinical practices*, *N Engl J Med* 2007; 356: 593-600.