

Collana TuttoèVita Formazione Diretta da Guidalberto Bormolini

La collana pubblica testi divulgativi scritti da professionisti nella cura della persona, con particolare attenzione alla dimensione umana, esistenziale e spirituale.

Sono libri utili a chi si occupa di qualunque forma di crisi, di disagio o difficoltà, pensati in particolare come sussidi di formazione all'accompagnamento alla morte nella convinzione che essa non è l'opposto della vita, ma uno dei passaggi della vita stessa.

TuttoèVita non si riconosce necessariamente in tutte le opinioni espresse, ma crede fermamente nella ricchezza che nasce dalla condivisione di diverse convinzioni accomunate dall'amore per il Bene: quello assoluto e quello per le persone che incontriamo.

smart
books

Filippo Canzani

Dizionario delle ultime parole

Manuale sulle cure
palliative per volontari e familiari

 EDIZIONI
MESSAGGERO
PADOVA

Per contattare l'autore:

filippocanzani@gmail.com



Associazione di volontariato, Onlus

Tutto è Vita

www.tuttovita.it



ISBN 978-88-250-4679-3

ISBN 978-88-250-4680-9 (PDF)

ISBN 978-88-250-4681-6 (EPUB)

Copyright © 2018 by P.P.F.M.C.

MESSAGGERO DI SANT'ANTONIO – EDITRICE

Basilica del Santo - Via Orto Botanico, 11 - 35123 Padova

www.edizionimessaggero.it

Indice

Introduzione	7
L'ambito delle cure palliative	13
Cosa si intende per cure palliative	13
L'evoluzione storica delle cure palliative	17
Un cambiamento di prospettiva	27
I luoghi dell'assistenza:	
la rete di cure palliative	31
Il <i>setting</i> assistenziale	32
<i>Assistenza domiciliare</i>	34
<i>Hospice</i>	37
L'équipe di assistenza	39
Quando iniziare le cure palliative	43
Le traiettorie di malattia	46
Approccio al malato inguaribile	51
La qualità di vita	51
Il malato fragile	53
Bisogni connessi all'ultima fase della vita	57
La consapevolezza alla fine della vita ...	60
La dimensione spirituale	67

La sofferenza del morente: la domanda eutanastica	73
La gestione del paziente alla fine della vita	79
La rimodulazione degli interventi	79
La Pianificazione anticipata delle cure ..	84
Sintomi più comuni	87
La morfina in cure palliative	89
La sedazione palliativa proporzionale ..	91
Comunicazione e ascolto	102
Glossario	111
Riferimenti bibliografici	129
Sitografia	137
Ringraziamenti	141

Introduzione

«La vita non è altro che il risultato naturale di un'assurda, e talvolta persino triviale, concatenazione di eventi». Così scriveva Haruki Murakami, nel romanzo *1Q84*. È infatti quasi per caso che mi trovo a scrivere un testo su ciò che faccio di mestiere da una decina d'anni: le cure palliative.

Fin dall'inizio il caso (o chi per esso) ha messo lo zampino nella mia vita facendo sì che potessi incontrare, ancora studente, chi già lavorava nell'ambito; quando, ancora meno di oggi, si parlava di cure di fine vita e i malati erano solo quelli «terminali» per cancro.

Pensavo di fare l'anestesista, fino a quell'ultimo anno della Facoltà di Medicina; una specialità medica che ho sempre apprezzato per la sua componente adrenalinica, che non potevo non amare dopo tanti anni di servizio sull'ambulanza. Ma sentivo

la mancanza di qualcosa: un ambito di relazione e di «presa in carico» della persona malata. Così, in un caldo pomeriggio di giugno, in una delle fatiscenti aule dell'università in cui studiavo, sentii parlare di cure palliative come di un modo per prendersi cura di malati terminali, di un'attenzione olistica ai molteplici bisogni dei pazienti e dei loro familiari, un lavoro fatto in squadra da più "teste" messe assieme. Capii che era il tipo di medicina che pizzicava le mie corde!

E ogni giorno, da dieci anni a questa parte, nonostante le difficoltà del quotidiano, gioisco per la scelta fatta da studente e ringrazio chi ha permesso di realizzare questo mio sogno. Nonostante il dolore e la sofferenza cui sono esposto, come tutti i professionisti di cure palliative, ogni giorno ricevo in dono un tratto di umanità vera (talvolta verace) che fa bene al cuore; e anche quando fa male, stimola la crescita. È un'esperienza che riesce a pacificare, pur nella marea di sentimenti di rabbia e scoramento, molti moti dell'anima, che aiuta a comprendere via via un poco di più quel complesso, magnifico, articolato meccanismo che è la vita.

Sempre per un concatenarsi di eventi, sono venuto negli anni in contatto con la realtà de *I ricostruttori nella preghiera*¹, in particolare con la persona di padre Guidalberto Bormolini che ha contribuito, col suo sguardo aperto «ad altri mondi», a farmi vedere la realtà circostante, le persone stesse, con occhi un poco nuovi. Mi ha aiutato a comprendere che, per accompagnare un malato verso la fine della vita terrena, occorre prestare attenzione anche a quella dimensione poco “materiale” che è la spiritualità dell’uomo, tanto decantata in cure palliative, ma nella quotidianità così poco valutata e gestita.

Questo volume è nato proprio dall’incontro stimolante e da un’idea di padre Guidalberto. È pensato e scritto per i volontari che tutti i giorni affiancano l’équipe di cure palliative, fornendo un aiuto e

¹ *I ricostruttori nella preghiera* si fanno testimoni di una cristianità capace di venire incontro al bisogno di preghiera e ricerca interiore, spesso inconsapevole, dell’uomo contemporaneo. Attingendo alle risorse della tradizione cristiana, propongono un cammino di rientro in se stessi, che consenta di raccogliere il proprio sguardo, disperso all’esterno e disorientato, e di introdurlo nel cuore: la meditazione profonda (cf. www.ircostruttori.org).

un'integrazione preziosi per prendersi cura dei malati alla fine della vita, dal punto di vista materiale e spirituale.

Il volume è costituito da *tre sezioni*. Nella *prima* si affrontano tematiche generali riguardanti le cure palliative, cominciando dalle definizioni di questo ambito della medicina, la storia di come si sono sviluppate in Europa e in Italia e di come stiano cambiando in questi ultimi anni (grazie anche all'impulso di una nuova legislazione nazionale). Vengono descritti, in questa prima parte, il "come", il "dove", il "quando" e, tutto sommato, il "perché" delle cure palliative.

Nella *seconda sezione* si parla del malato cronico a fine vita, la condizione di fragilità in cui si trova, quale può essere l'andamento nel tempo della sua malattia e, quindi, i suoi bisogni a tutti i livelli, per affrontare, infine, il tema spinoso della consapevolezza di malattia e prognosi, così come della sua sofferenza.

Nell'*ultima sezione* si vuole offrire qualche spunto rispetto alla gestione pratica dei pazienti. Si affrontano temi come la rimodulazione degli interventi, necessaria laddove sia richiesto un "cambio di marcia" al modi-

ficarsi delle condizioni di malattia; la pianificazione anticipata delle cure, da risolversi nell'ambito della relazione équipe-malato-familiari; quali siano i più comuni disturbi che si incontrano e le eventuali strategie di cura, con uno sguardo anche all'ambito della relazione e della dimensione spirituale.

Il manualetto è corredato da un *glossario* per una più rapida consultazione di alcuni concetti cardine utili per parlare di cure palliative, oltre a una *sezione bibliografica* utile per approfondire le tematiche qui accennate.

Il testo non vuole avere valenza esaustiva sul tema della medicina palliativa e dell'accompagnamento del malato alla fine della vita: non basterebbe il limite di pagine imposto, così come non sarebbe sufficiente l'intervento di un solo autore, soprattutto parlando di un approccio multidisciplinare. Vuole piuttosto offrire una visione d'insieme su quest'ambito di cura, in modo che i non addetti ai lavori possano farsi un'idea di quale sia la quotidianità accanto ai malati inguaribili, quali siano i concetti cardine e gli strumenti di aiuto che possono essere offerti loro, a cominciare dalla vicinanza e

dalla presenza, ma che devono partire dalla
conoscenza di sé e del proprio operato.

Buona lettura!

Firenze, 25 marzo 2018

L'ambito delle cure palliative

*Le cure palliative iniziano nel momento
in cui si comprende che ogni malato
ha la sua storia personale,
specifiche relazioni e cultura
e che merita rispetto
in quanto individuo unico.*

(Cicely Saunders)

Cosa si intende per cure palliative

Non si può non partire, parlando di cure palliative, da alcune definizioni date a questa disciplina medica. In Italia, nel 1993, Vittorio Ventafridda (1927-2008), uno dei padri fondatori della medicina palliativa nostrana, definiva le cure palliative come «la disciplina che propone di migliorare la qualità della vita dei malati in fase terminale» e specificava che «la medicina palliativa riconosce la morte come un processo naturale che non va accelerato né rallentato». Nel

2002 l'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) dava una definizione al contempo ampia e sintetica delle cure palliative:

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, psicofisica e spirituale.

Le cure palliative si rivolgono quindi a pazienti in fase avanzata di malattia cronica ed evolutiva, ossia patologie che non sono più passibili di guarigione (risoluzione della malattia); in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche e altre. Lo scopo è dare al malato la massima qualità di vita possibile, aiutandolo a vivere al meglio la fase più avanzata della malattia, accompagnandolo verso una morte dignitosa e rispettosa delle proprie volontà, ponendo attenzione ai suoi bisogni, nonché a quelli della sua famiglia.

Un concetto importante, nell'ottica di un approccio palliativo, è che non è più la malat-

tia al centro del processo di cura, ma l'individuo, la cui sofferenza non è soltanto legata ai segni e sintomi clinici determinati dall'aggravarsi della malattia, ma anche a problemi di ordine psicologico, sociale, spirituale.

Per farsi carico e cercare di dare una risposta ai molteplici aspetti della sofferenza del paziente e della sua famiglia è necessario un lavoro di gruppo, realizzato da un'équipe multidisciplinare adeguatamente preparata a coglierne e gestirne i bisogni. Medici, psicologi, infermieri, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari e assistenti spirituali collaborano tra loro, ciascuno con il suo diverso bagaglio di conoscenze e competenze, per offrire il miglior supporto possibile in ogni diversa situazione.

Nell'ambito delle cure palliative si passa dal concetto, tipico della medicina moderna occidentale, del «curare» a quello del «prendersi cura» (come dicono gli anglosassoni, dal *to cure* al *to care*). La medicina palliativa è “ritagliata”, personalizzata per quello specifico malato in quella determinata condizione, come il *pallium*, il mantello medievale che avvolgeva la persona e la proteggeva dalle intemperie. Se non è

più possibile curare la malattia, è sempre possibile prendersi cura della persona che soffre di quella specifica malattia e dei suoi disturbi. Perché è vero che si può perdere la battaglia con la malattia, se inguaribile, ma non si perde mai se si ha cura dell'uomo. Si tratta di una rivoluzione concettuale e di approccio alla persona malata!

Per riassumere, le cure palliative si basano sui seguenti principi:

- rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di allungare o abbreviare l'esistenza della persona malata, ma di cercare di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine;

- provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi;

- integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;

- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino alla morte;

- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e dopo il lutto;

- si prendono cura della persona in condizione di cronicità, non curano la malattia;
- sono multidisciplinari nella loro operatività;
- provvedono alla presa in carico della persona malata ovunque essa si trovi: a casa, in ospedale, in casa di cura, in hospice, ecc...

L'evoluzione storica delle cure palliative

Le più antiche strutture conosciute, riconducibili a quello che viene oggi considerato hospice, possono essere fatte risalire al V secolo d.C., quando nacque in Siria un ostello destinato ai viandanti, ai malati e 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. Nell'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 che avevano preso parte alle crociate. 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 i morenti.

Dopo il Rinascimento gli hospice scomparvero, per ricostituirsi solo verso la metà dell'Ottocento 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 dell'Ottocento che venne costruito e 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, sviluppatosi 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.

Simbolicamente si fa risalire l'inizio delle cure palliative al 1967, quando Cicely Saunders diede vita al *St. Christopher's Hospice* a Londra: intitolato al patrono dei viaggiatori.

tori, il *St. Christopher's* era (ed è tutt'oggi) un luogo in cui l'attenzione principale, non potendo più focalizzarsi sulla guarigione, si rivolgeva alla qualità dell'ultima parte della vita dei pazienti, attraverso cure studiate appositamente per limitarne la sofferenza e i disturbi più invalidanti.

Il moderno hospice, sviluppato sul modello inglese, 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 in Asia, in Africa e nel Sud America, facendo divenire quello degli hospice e delle cure palliative un fenomeno affermatosi su scala mondiale, grazie anche a istituzioni pubbliche e private, che hanno contribuito nel tempo a sviluppare una disciplina medica specifica (a oggi riconosciuta come tale in alcuni paesi: mentre in Inghilterra esiste una vera e propria specialità, in Italia, dal 2013, è riconosciuta la disciplina «Cure palliative»).

Ma chi era Cicely Saunders, riconosciuta dai più come la capostipite del «Movimento

Hospice» e delle cure palliative moderne? Per capire meglio cosa muove l'approccio palliativo ancora oggi è interessante notare come la sua vita personale e professionale fossero profondamente legate l'una all'altra. Cicely Saunders nacque a Londra nel 1918 da una benestante famiglia impegnata nel campo immobiliare. Dopo il diploma decise di studiare scienze politiche, filosofia ed economia, prima di cambiare idea a seguito dello scoppio della seconda guerra mondiale. Il suo disagio nel rimanere impotente, mentre il conflitto mondiale infuriava, la spinse a lasciare gli studi e prendere il diploma di infermiera. Nonostante la profonda dedizione, Cicely fu contrastata nel suo lavoro di infermiera da un problema fisico che le creò non poco disturbo. Fin da ragazza aveva presentato una leggera scoliosi alla colonna vertebrale che, a causa dello sforzo fisico che scaturiva dal lavoro in corsia, la costrinse ad abbandonare la professione infermieristica tanto desiderata.

Per non abbandonare la cura dei malati, la Saunders intraprese il ruolo di assistente sociale sanitario presso il *Royal Cancer Hospital* e nel 1947 entrò a far parte dell'éq-

Sitografia

1. Siti nazionali

1.1. Società scientifiche

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE (SICP), <http://www.sicp.it/web/eventi/SICP/index.cfm>; ASSOCIAZIONE ITALIANA DI ONCOLOGIA MEDICA (AIOM), <https://www.aiom.it/>; SOCIETÀ ITALIANA DI ANESTESIA ANALGESIA RIANIMAZIONE E TERAPIA INTENSIVA (SIAARTI), <http://www.siaarti.it/default.aspx>; ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LO STUDIO DEL DOLORE (AISD), <http://www.aisd.it/news.php>.

1.2. Ministero & Agenzie

MINISTERO DELLA SALUTE, <http://www.salute.gov.it/portale/home.html>; ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, <http://www.iss.it/>; AGENZIA PER I SERVIZI SANITARI REGIONALI (AGENAS), <http://www.agenas.it/>.

1.3. Organizzazioni no-profit

ASSOCIAZIONE ANTEA, <http://www.antea.net/>; ASSOCIAZIONE CURE PALLIA-

TIVE BERGAMO, <http://www.associazionecurepalliative.it/>; ASSOCIAZIONE CREMONESE PER LA CURA DEL DOLORE, <http://www.accdcr.org/>; ASSOCIAZIONE ITALIANA SCLEROSI MULTIPLA, <https://www.aism.it/home.aspx>; ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA ALL'AIDS, <http://www.anlaidsonlus.it/nazionale/>; ASSOCIAZIONE VOLONTARI PRESENZA AMICA, <http://www.presenzamica.it/>; FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, <http://www.fedcp.org/>; FONDAZIONE FLORIANI, <https://fondazionefloriani.eu/>; FONDAZIONE ITALIANA DI LENITERAPIA, <https://www.leniterapia.it/>; FONDAZIONE LU.V.I., <https://www.fondazioneluvi.org/>; FONDAZIONE MARIA TERESA CHIANTORE SERÀGNOLI, <http://www.hospiceseragnoli.it/>; FONDAZIONE MARUZZA LEFEBVRE D'OVIDIO, <http://www.fondazionemaruzza.org/>; LEGA ITALIANA PER LA LOTTA CONTRO I TUMORI, <http://www.lilt.it/oldportal/index.html>; SOCIETÀ PER L'ASSISTENZA AL MALATO ONCOLOGICO TERMINALE, <http://www.samotonlus.it/>.

2. Siti internazionali

EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE (EAPC), *<http://www.eapcnet.eu/>*; INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE, *<https://hospicecare.com/home/>*; PALLIATIVE CARE NETWORK, *<https://palliativecarenetwork.com/>*; WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), *<http://www.who.int/home>*.

Ringraziamenti

*A Eva,
che sa cosa significhi tutto questo.*

Se le nozioni si possono apprendere dai libri, le lezioni più grandi, nell'ambito delle cure palliative e della relazione, le ho sicuramente imparate dai pazienti assistiti in questi anni di lavoro, oltre che dai loro familiari. Ed è a queste persone che dedico il primo ringraziamento, modesto ma sincero.

Un vivo e solare ringraziamento va a padre Guidalberto «Pistu» Bormolini, che mi ha dato la possibilità, oltre che l'idea iniziale, di scrivere questo manuale. Una persona – parafrasando un mio collega – che fa sempre con Amore quel che fa, e riesce a contaminare gli altri con questo Amore.

Un grazie dal profondo va a Piero Morino, Bruno Mazzocchi e Guido Miccinesi, colleghi, persone che considero nella professione prima maestri, poi amici (ma sempre maestri!); coloro che mi hanno, in

misura diversa, fatto appassionare a questo mestiere e guidato.

Un grazie di cuore non può che andare alla Fondazione italiana di leniterapia (FILLE), in particolare alla presidentessa Donatella Carmi Bartolozzi, che continua a credere in me. È grazie a loro se sono potuto entrare in questo affascinante ambito di lavoro e se ancora oggi posso essere testimone delle vite dei malati che ho in cura.

Infine, o prima di tutti, un grazie profondo va alla mia compagna Eva, che mi ha supportato, oltre che sopportato, durante la stesura del testo, riguardandolo con dedizione e offrendo spunti preziosi per rivolgermi a persone «non addette ai lavori».

Smartbooks, libri veloci intorno a un'idea, per capire, per capirsi, per leggere il presente e sporgersi sul futuro. Pensieri che vanno lontano e mettono in cammino la vita, che nutrono la mente e lo spirito.

Tutto è vita

S. OLIANTI, *Scegli di vivere*, pp. 120, 2018

B. MAZZOCCHI – A. BAZZANI, *Cure palliative e ricerca spirituale*, pp. 96, 2018

S. OLIANTI, *Il coraggio di vivere*, pp. 128, 2018

F. CANZANI, *Dizionario delle ultime parole*, pp. 144, 2018

Smartbooks, libri veloci intorno a un'idea, per capire, per capirsi, per leggere il presente e sporgersi sul futuro. Pensieri che vanno lontano e mettono in cammino la vita, che nutrono la mente e lo spirito.

Centro studi cristiani vegetariani

- P. TRIANNI, *Per un vegetarianesimo cristiano*, pp. 148, 2018
- G. NICORA, *Anche gli animali pregano*, pp. 136, 2018
- A. MASSARO, *I diritti degli animali*, pp. 84, 2018