WORLD HEALTH ORGANIZATION
EUROPE

I FATTI CONCRETI

CURE PALLIATIVE

Edizione a cura di
Elizabeth Davis e Irene J Higginson

Traduzione Italiana a cura di
Furio Zucco e Giovanni Gambassi

Con il supporto di Fondazione Floriani

ff

In collaborazione con:

EAPC ONLUS
The European Association of Palliative Care

OPEN SOCIETY INSTITUTE
The Open Society Institute Network Public Health Programme

KING'S College LONDON
University of London
King's College London

European Institute of Oncology
The European Institute of Oncology

Per l'edizione italiana:

SICP
SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

SOCIETÀ ITALIANA DI GERONTOLOGIA E GERIATRIA

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Pubblicato originalmente in lingua inglese dall'Ufficio regionale Europeo dell'Organizzazione Mondiale della Sanità con il titolo
"Palliative Care - The solid facts"

© World Health Organization 2004

La versione italiana è stata curata da Furio Zucco e da Giovanni Gambassi che sono i soli responsabili dell'accuratezza della traduzione

© Società Italiana di Gerontologia e Geriatria 2005

Indirizzare le richieste della pubblicazione Italiana a:

- per e-mail sigg@sigg.it
  sicpmail@tin.it

- posta Società Italiana di Gerontologia e Geriatria
  Via G.C. Vanini, 5
  50129 Firenze

  Società Italiana di Cure Palliative
  Via privata Nino Bonnet, 2
  20154 Milano

INDICE

Autori 4

Presentazione e Prefazione 5

Prefazione all'edizione italiana 7

Introduzione 10

1. Mutamenti epidemiologici 12
2. Bisogni emergenti alla fine della vita 14
3. Cure palliative 16
4. Diritti e opzioni 18
5. Efficacia delle Cure palliative 20
6. Gruppi a rischio 22
7. Migliorare i servizi 24
8. Formare gli operatori 26
9. Educare la popolazione 28
10. Ricerca e sviluppo 30

AUTORI

Professor Janet Askham
King's College London,
London, United Kingdom

Dr Elizabeth Davies
King's College London,
London, United Kingdom

Dr Marilène Filbet
Hospices Civils, CHU de Lyon,
Lyon, France

Dr Kathleen M Foley
Memorial Sloan-Kettering Cancer
Center, New York, NY, USA

Prof. Giovanni Gambassi
Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro Cuore
Rome, Italy

Prof. Irene J Higginson
King's College London,
London, United Kingdom

Prof. Claude Jasmin
Hôpital Paul Brousse,
Villejuif, France

Prof. Stein Kaasa
University Hospital of Trondheim,
Trondheim, Norway

Prof. Lalit Kalra
King's College London,
London, United Kingdom

Dr Karl Lorenz
Veterans Administration Health Care System,
Los Angeles, CA, USA

Dr Joanne Lynn
Washington Home Center
for Palliative Care Studies and RAND Health,
Washington, DC, USA

Prof. Martin McKee
London School of Hygiene
and Tropical Medicine,
London, United Kingdom

Prof. Charles-Henri Rapin
Poliger, Hôpitaux Universitaires de Genéve
Geneva, Switzerland

Prof. Miel Ribbe
VU University Medical Centre,
Amsterdam, Netherlands

Dr Jordi Roca
Hospital de la Santa Creu,
Barcelona, Spain

Prof. Joan Teno
Brown Medical School,
Providence, RI, USA

Prof. Vittorio Ventafridda
European Institute of Oncology
(WHO collaborating centre)
and Scientific Director, Floriani Foundation

Curatori dell'Edizione Italiana

Dr Furio Zucco
Presidente
Società Italiana di Cure Palliative - Milano
Direttore Unità Cure Palliative e Hospice
Azienda Ospedaliera "G. Salvini"
Garbagnate Milanese (Milano)

Prof. Giovanni Gambassi
Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma
Membro Consiglio Direttivo
Società Italiana di Gerontologia e Geriatria

PRESENTAZIONE E PREFAZIONE

Presentazione

Le cure palliative sono un'importante tema di salute pubblica. Si occupano della sofferenza, della dignità, dei bisogni assistenziali e della qualità della vita delle persone alla fine della vita. Si occupano anche dell'assistenza e del supporto ai familiari e amici. Sono un argomento largamente ignorato in Europa, ma che in ogni caso riguarda tutti.

Lo scopo di questa pubblicazione è di fornire una rassegna sintetica delle migliori evidenze scientifiche disponibili sul tema delle cure palliative e sui servizi ad esse collegati. È stata scritta soprattutto per la classe politica e i soggetti coinvolti nella programmazione sanitaria e per gli operatori a tutti i livelli. Tradurre le prove scientifiche in politiche e azioni è un processo complesso. Auspichiamo che questa sintetica monografia possa essere utilizzata quale strumento per diffondere la consapevolezza e per stimolare il dibattito ma, soprattutto, per favorire lo sviluppo delle politiche e delle azioni.

Questa pubblicazione è il risultato di uno sforzo sistematico e completo per analizzare le prove scientifiche e per formulare raccomandazioni per la politica sanitaria, utilizzando l'esperienza, i suggerimenti e gli apporti di individui provenienti da vari Centri accademici e discipline. Esprime un punto di vista europeo ma, nondimeno, riflette argomenti di attualità anche in altre parti del mondo. Durante la stesura è apparso evidente che le prove disponibili sulle cure palliative non sono complete, e che vi sono differenze in ciò che viene offerto nelle differenti regioni d'Europa. Sono stati messi in evidenza argomenti e criticità per il lavoro futuro.

La monografia è collegata a un'altra pubblicazione simile, intitolata "Migliori cure palliative per le persone anziane". Le due pubblicazioni sono tra loro indipendenti ma interconnesse. La prima descrive le molteplici peculiarità delle cure palliative, mentre la seconda considera nello specifico l'assistenza alle persone più anziane. Il lavoro dei programmatori può essere considerevolmente aiutato dalla possibilità di accesso a chiare evidenze scientifiche, da buone argomentazioni, da consulenze e insegnamenti basati su esperienze reali e validate. Sono certo che entrambe le pubblicazioni siano tempestive e possiedano queste qualità.

Desidero esprimere i miei ringraziamenti alla Fondazione Floriani e al suo Direttore Scientifico Vittorio Ventafridda, senza il cui sostegno economico e indomabile entusiasmo questo progetto non avrebbe potuto essere realizzato. Desidero inoltre ringraziare la Open Society Institute per il suo contributo finanziario iniziale a questo progetto. Il mio profondo apprezzamento va a tutti gli esperti che hanno contribuito alla stesura della monografia, nonché alla European Association for Palliative Care per l'assistenza tecnica. Infine uno speciale ringraziamento alla Professoressa Irene Higginson e alla Dottoressa Elizabeth Davies del King's College di Londra per il modo efficace con cui hanno guidato e coordinato l'intero processo di preparazione e per il loro eccellente lavoro editoriale.

Dott. Agis D. Tsouros
Direttore
Ufficio Regionale Europeo
Organizzazione Mondiale della Sanità

Prefazione

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. Il rispetto include la erogazione delle migliori cure sanitarie disponibili e la possibilità di utilizzare tutte le scoperte degli ultimi anni, in modo che ogni malato sia in grado di impiegare al meglio la propria vita.

Iniziate da piccole equipe negli hospice, strutture nei quali erano ospitati i malati terminali, le cure palliative si sono diffuse nel mondo confermando la veridicità di un detto attribuito alla famosa antropologa Margaret Mead: "Non dubitate mai che un piccolo gruppo di cittadini attenti e impegnati possa cambiare il mondo. In effetti, è l'unico in grado di farlo". Ora i tempi sono maturi per la prossima fase: un impegno a livello di salute pubblica basato su questa grande esperienza.
Un importante settore di attività sviluppatasi trasversalmente in tutta l'area delle cure palliative è stato un innovativo cambiamento di atteggiamento nei confronti del dolore, quando fu riconosciuto in tutta la sua complessità negli anni '60. Questa messa a fuoco rese possibile le prime ricerche che portarono nel 1986 alla pubblicazione da parte dell'Organizzazione Mondiale della Sanità della monografia *Dolore e cancro*. Oggi le cure palliative, come originariamente auspicato, si sono sviluppate fino a occuparsi del dolore, spesso di difficile trattamento, di cui soffrono le persone affette da malattie inguaribili non oncologiche.

La prossima fase è dunque l'introduzione delle cure palliative nella medicina ufficiale e lo sviluppo di un programma educazionale e informativo specifico sia per gli operatori sia per la popolazione. L'obiettivo è quello di offrire non solo sollievo ma anche la possibilità di scelta a ogni individuo e alla propria famiglia, oggi purtroppo assente. La famiglia, principale gruppo di assistenza della comunità, ha bisogno del consiglio da parte di un gruppo multidisciplinare di operatori al fine di sviluppare il proprio potenziale assistenziale per consentire al malato di vivere più pienamente possibile fino al termine della propria vita. Durante la fase di elaborazione del lutto ricordi positivi sulla propria partecipazione potranno aiutare i familiari a superare la situazione critica.

Tutto ciò richiede una spinta sia sociale che politica, poiché necessita di cambiamenti di atteggiamento e di una diffusa formazione di tutti gli operatori a contatto con persone affette da malattie inguaribili. Richiede impegno umano più che farmaci e interventi costosi e dovrebbe rappresentare una priorità per tutti i governi.

Questa sintetica monografia illustra queste sfide con una chiarezza esemplare.

Dame Cicely Saunders

Prefazione all'edizione italiana

Una monografia fondamentale per lo sviluppo delle cure palliative, grazie all'Organizzazione Mondiale della Sanità!
Nel 1999 una legge lungimirante, la n. 39, ha messo a disposizione delle Regioni circa 200 milioni di Euro per realizzare oltre 200 hospice, i Centri residenziali di cure palliative-hospice, in stretta integrazione con la rete delle cure palliative domiciliari. Questa seconda modalità assistenziale è nata alla fine degli anni 80, grazie al supporto di Virgilio e Loredana Floriani che avevano fondato a Milano la omonima Fondazione. L'équipe domiciliare della prima Unità di cure palliative dell'Istituto Nazionale per la diagnosi e cura dei tumori, diretta dal Prof. Vittorio Ventafridda, applicò il "Modello Floriani" di cure palliative domiciliari continuative, in seguito diffusosi a Milano, in Lombardia e in molte parti d'Italia.
Continuità della cura, formazione specifica degli operatori delle équipe multisciplinari e multiprofessionali, sostegno costante alla loro motivazione e integrazione dei volontari nelle equipe, erano i 4 fattori principali che hanno portato al successo e alla esportabilità del modello. Era la conferma che i principi della medicina palliativa, pensati sin dal 1940 da Cecily Saunders, potevano essere messi in pratica anche in Italia.
Nel 2001 le cure palliative, sia al domicilio che in hospice, con normativa nazionale furono inserite nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA): le Regioni devono fornire gratuitamente alla popolazione italiana un modello assistenziale garante della qualità di vita e della dignità della persona affetta da una malattia inguaribile, mai incurabile.
La Società Italiana di Cure Palliative, dal 1986, proprio in base a questa accelerata evoluzione, sta trasformandosi: sta sviluppando attenzione al mantenimento dei principi etici, solidaristici ma anche a quelli applicativi, riferiti alla qualità assistenziale e alla sua trasversalità. Infatti, in un momento storico in cui in tutta Italia gli hospice sono già un centinaio ed entro 3-5 anni saranno circa 250 (quasi 3000 posti letto), le équipe domiciliari sono ormai presenti in molte Regioni operando in stretta integrazione con i medici di famiglia, e i Centri di cure palliative, variamente denominati, sono oltre 300, il rischio di considerare le cure palliative solo una nuova branca specialistica della medicina è notevole. Certamente vi è la urgente necessità di definire con sempre maggior precisione il ruolo, le competenze, il profilo e i percorsi di formazione di chi decide di dedicare la propria professionalità in modo totale o prevalente alla sofferenza altrui: vi è sempre più bisogno, in questo caso, di trasmettere con precisione le basi della conoscenza specifica in cure palliative, di garantire quindi un percorso scientifico, culturale ed esperienziale all'interno della sanità. Ma i principi di una corretta relazione assistenziale con i malati inguaribili e con le loro famiglie non sono e non devono essere solo sanitari: rispetto della persona e della sua dignità, empatia, ascolto e rapporto fiduciario sono elementi base che, nelle fasi drammatiche della fine della vita, devono pervadere tutta la società civile e tutte le professioni interessate, anche se "in primis" devono essere inalienabili per quelle sanitarie e socio sanitarie.
Ecco perché la SICP ha accolto con entusiasmo la proposta della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria di contribuire alla traduzione e alla diffusione della monografia *"I fatti concreti - Cure Palliative"*, edita nel 2004 dall'OMS con il supporto economico fondamentale della Fondazione Floriani. In questa sintetica ma completa e aggiornata pubblicazione sono contenuti i concetti fondamentali per favorire la conoscenza ai vari livelli (politico, programmatorio, tecnico, sociale e anche individuale) necessaria per portare ad una diffusione della medicina palliativa che sia organica e adeguata ai bisogni reali della popolazione.

Vi è la necessità di allargare gli orizzonti degli interventi palliativi anche alle oltre 100.000 persone che ogni anno muoiono a causa di malattie respiratorie, cardiologiche, neurologiche, nefrologiche, metaboliche e infettive. Questi malati ad andamento cronico, spesso però caratterizzato da gravi peggioramenti della malattia di base, sono adulti e bambini, ma sempre più spesso sono anziani e nelle fasi estreme della vita. Hanno anch'essi il diritto ad una assistenza che applichi gli stessi principi e i modelli di intervento delle cure palliative che, seppur ancora con difficoltà, stanno però modificando la qualità di vita degli oltre 160.000 pazienti affetti da malattia neoplastica in fase evolutiva ed irreversibile. Le cure palliative, indicazione fondamentale contenuta nella monografia dell'OMS, non devono essere rivolte ai solo malati di cancro e non devono essere riservate solo agli ultimi giorni di vita.
La pubblicazione approfondisce la necessità di garantire la formazione degli operatori che in Italia, tranne poche storiche eccezioni, non fa riferimento alle pluriennali esperienze sviluppate e consolidate nei Paesi più avanzati: si tratta di una formazione spesso autoreferenziale e disorganica nei curricula formativi e nella qualità e esperienza dei docenti. Eppure, nei prossimi anni è ipotizzabile che oltre 15.000 operatori verranno inseriti nella rete italiana delle cure palliative. Forse il 100° posto dell'Italia nel consumo pro capite di oppioidi antalgici e il fatto che esso costituisca solo lo 0,2% della spesa farmaceutica dipende anche da un deficit formativo e dalla mancanza di programmi di informazione alla popolazione.
Altro punto analizzato è relativo alla ricerca. Nel nostro Paese, la percentuale di fondi destinati al finanziamento pubblico di progetti di ricerca in cure palliative è da anni inconsistente, soprattutto se rapportata all'impatto epidemiologico riconosciuto dallo stesso Ministero della Salute, oltre 250.000 nuovi malati deceduti ogni anno.
Infine il ruolo del Terzo Settore. Oltre 180 Organizzazioni nonprofit da anni offrono in Italia un supporto costante: senza di loro e senza decine di migliaia di volontari le cure palliative in Italia non esisterebbero, almeno all'attuale livello qualitativo. Senza la garanzia di questa stretta collaborazione la rete perderebbe di dinamicità e entusiasmo, basi della qualità.
Proprio per dimostrare questa unità di intenti anche la Federazione Cure Palliative, la più importante organizzazione federativa italiana costituita da 54 ONP italiane, presieduta da Francesca Floriani, contribuirà a diffondere la monografia nella sua versione italiana.
La SICP ringrazia la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria che ha fortemente voluto la pubblicazione italiana di questa monografia dell'OMS e della "gemella" "*Migliori cure palliative per le persone anziane*"

Dr Furio Zucco
Presidente
Società Italiana di Cure Palliative

La Società Italiana di Gerontologia e Geriatria pone da anni grande rilievo alle cure palliative. Per questa ragione, la Società ha fortemente voluto la partnership con la Società Italiana di Cure Palliative per la traduzione e la divulgazione delle pubblicazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sull'argomento. Queste presentano soluzioni per i diversi aspetti delle cure palliative che la Società Italiana di Gerontologia e Geriatria sente più vicini al proprio modo di intendere la clinica.

Prof. Marco Trabucchi
Presidente
Società Italiana di Gerontologia e Geriatria

Fondazione Floriani

La Fondazione Floriani, nata nel 1977 grazie ad una donazione di Virgilio e Loredana Floriani, ha promosso dapprima la cultura del trattamento del dolore da cancro e, successivamente, ha allargato i propri obiettivi allo sviluppo delle cure palliative.

Per prima in Italia, in collaborazione con la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, ha istituito un servizio per assistere gratuitamente a domicilio i malati terminali e le loro famiglie operando all'interno delle strutture pubbliche e in stretto collegamento con esse. In questo ambito molto noto è diventato il modello assistenziale fondato sul lavoro d'équipe, denominato modello Floriani, che è stato accolto e adottato anche da altri paesi.

L'influenza della Fondazione si è affermata non solo sugli aspetti assistenziali, ma anche su quelli clinici, informativi, formativi, etici, politici e organizzativi. In oltre 25 anni di attività la Fondazione ha raccolto e messo a disposizione degli operatori sanitari e di tutti gli interessati la documentazione scientifica sull'argomento, ha sviluppato le proprie competenze scientifiche attraverso attività di ricerca, ha supportato programmi di formazione per gli operatori di cure palliative, ha organizzato numerose iniziative congressuali nazionali ed internazionali per promuovere la cultura e diffondere la formazione tecnico scientifica in questa materia, ha stimolato e favorito l'elaborazione di nuove leggi sul dolore e sulle cure palliative.

Società Italiana di Gerontologia e Geriatria

Su iniziativa del Prof. Enrico Greppi, nel 1949 furono gettate le basi per la costituzione della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria (SIGG), che fu fondata a Firenze il 28 aprile 1950, con lo scopo di "promuovere e coordinare gli studi sulla fisiopatologia della vecchiaia, nonché quello di affrontare anche nei suoi aspetti di ordine sociale il grave e complesso problema della vecchiaia". I momenti più salienti della storia della Società risalgono senz'altro a quel periodo quando la Società muove i primi passi e si fa conoscere nel mondo e, per meglio divulgare la propria attività scientifica, fonda nel 1953 la rivista il Giornale di Gerontologia, organo ufficiale della SIGG, pubblicata ancora oggi. Le solide basi gettate dal Prof. Greppi hanno permesso alla SIGG e ai Presidenti che gli sono succeduti di continuare un'attività culturale vivace e attuale come: l'organizzazione del Congresso Nazionale, appuntamento annuale dove esperti della materia discutono e scambiano le proprie esperienze; l'istituzione di gruppi di studio sui più rilevanti problemi inerenti l'invecchiamento; la fondazione della FIRI - Fondazione Italiana per la Ricerca sull'Invecchiamento che ha per obiettivo la ricerca scientifica gerontologico-geriatrica nel campo della biogerontologia, delle scienze socio- comportamentali, della clinica e dei modelli assistenziali. Negli ultimi anni la Società ha dedicato particolare attenzione al problema delle cure palliative e del dolore nell'anziano arrivando a sviluppare una sensibilità di cui i geriatri vanno fieri. Consci, però, che molta strada deve ancora essere percorsa, i recenti Presidenti ed i Soci hanno sempre ricercato tutti i mezzi perché si superino i pregiudizi e l'inefficienza di cui le persone anziane fanno esperienza quotidiana.

Società Italiana di Cure Palliative

La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986 da Vittorio Ventafridda, è l'unica Società Scientifica italiana specificamente fondata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia. Con oltre 1600 iscritti, un Direttivo Nazionale e 16 sedi regionali, opera in unità d'intenti con la Federazione Cure Palliative, che coordina 54 Organizzazioni nonprofit italiane, ed è membro collettivo della EAPC.

La SICP si è data quale obiettivo principale quello di rappresentare e coordinare in Italia le istanze culturali, formative e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale e solidaristica alla cura e assistenza degli oltre 250.000 malati inguaribili che ogni anno muoiono nel nostro Paese, offrendo supporto alle loro famiglie. Sostiene i principi etici e solidaristici verso chi non può guarire, battendosi per garantire lo sviluppo di una rete qualitativamente adeguata ai bisogni di chi soffre.

Organizza annualmente il Congresso Nazionale e numerose iniziative scientifiche e formative regionali. È provider per la formazione ECM. Pubblica trimestralmente la "Rivista Italiana di Cure Palliative" e ha attivato da anni il proprio sito www.sicp.it. Ha realizzato monografie tra le quali il "Libro Bianco" e il "Libro Blu" sulle Unità di Cure Palliative in Italia e "Requisiti minimi tecnologici, organizzativi e strutturali per le Unità di Cure palliative e le ONP". Rappresentanti della SICP fanno parte da anni di Organismi e commissioni ministeriali e regionali sulle cure palliative. Ogni 11 Novembre partecipa all'iniziativa annuale della FCP, "Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile - Estate di S. Martino".

INTRODUZIONE

L'aspettativa generale di vita è in aumento in Europa e negli altri Paesi avanzati, con un numero sempre maggiore di persone che vivono oltre i 65 anni. In conseguenza del processo di invecchiamento della popolazione, la tipologia delle malattie di cui le persone soffrono e muoiono sta cambiando. Nell'ultimo secolo si è assistito a una drastica riduzione della mortalità infantile causata dalle malattie infettive. Le persone ora muoiono sempre di più in età avanzata in seguito a malattie dovute a gravi patologie croniche; ciò causa un grande numero di problematiche fisiche, psicologiche e sociali. I Sistemi Sanitari devono rispondere ai bisogni di questi malati, riducendone la sofferenza e aiutando le persone di tutte le età a vivere bene e a mantenere la qualità della vita il più a lungo possibile.

Con l'avvicinarsi della morte, i sintomi di queste persone cambiano rapidamente, come pure il loro bisogno di comunicare con le famiglie, gli amici e gli operatori sanitari.

Avvicinarsi alla fine della vita è un evento intensamente personale, che può essere molto impegnativo dal punto di vista emotivo e fisico. I pazienti e le loro famiglie spesso necessitano di tipologie di aiuto particolarmente rapidi durante questa fase e l'assistenza sanitaria deve essere fatta su misura in modo da permettere una pronta risposta adeguandola all'aumento dei bisogni dei pazienti. Ciò comprende l'assicurare adeguato controllo del dolore e dei sintomi, conforto, comunicazione empatica, informazione chiara e una offerta assistenziale coordinata e appropriata. Queste misure possono aiutare le persone a vivere appieno la loro vita fino al suo termine e a sostenere i familiari nelle fasi successive.

Tutti moriamo e sebbene questa realtà sia parte della vita quanto la nascita, non è facile pensarci. Soggettivamente potremmo pianificare gli interventi terapeutici che desidereremmo ricevere alla fine della vita, o prevedere le modalità di conforto basate sulle personali credenze culturali o religiose, ma per lo più scegliamo di evitare di pensarci troppo. I Sistemi Sanitari tuttavia non offrono generalmente questa facoltà di scelta individuale. Già oggi molte persone necessitano di cure migliori alla fine della vita. Oltre a dover affrontare questi bisogni attuali, i Sistemi Sanitari devono pianificare sin d'ora le cure di cui avremo tutti bisogno in futuro.

Tradizionalmente le cure palliative si sono concentrate sui bisogni dei pazienti e delle loro famiglie alla fine vita, ma questi servizi assistenziali sono stati prevalentemente offerti ai pazienti oncologici. I bisogni emergenti delle persone che vivono con gravi patologie croniche, insieme alle nuove prove sull'efficacia delle cure palliative, indicano che devono essere offerte in modo sempre più diffuso ed essere maggiormente integrate nell'offerta dei servizi sanitari.

Il ruolo relativamente marginale riservato alle cure palliative nelle politiche sanitarie rappresenta una sfida urgente per i politici e gli amministratori. Questa monografia indica le aree strategiche che dovrebbero essere prese in considerazione. È necessario un approccio sanitario pubblico, che comprenda informazione sull'epidemiologia, sulle tendenze, sulle tematiche del personale, sui metodi per migliorare la qualità e sulle reazioni della comunità, che sia in grado di sostenere la pianificazione dell'assistenza alla fine della vita.

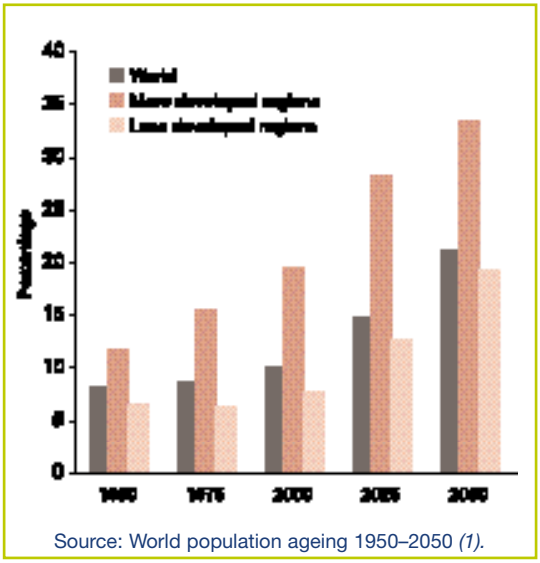
Sulla base di studi e ricerche condotte prevalentemente in Europa e Nord America, questo volume tratta dieci diversi aspetti delle cure palliative:

1. perché i cambiamenti delle popolazioni rendono le cure palliative una questione di salute pubblica
2. il bisogno emergente di cure
3. cosa sono le cure palliative
4. l'importanza dei diritti, le preferenze e le possibilità di scelta dell'individuo
5. le prove dell'efficacia delle cure palliative
6. la necessità di assicurare l'accesso alle cure palliative ai gruppi più fragili
7. come sviluppare programmi per migliorare la qualità delle cure palliative
8. come migliorare l'educazione e la formazione degli operatori sanitari
9. la necessità di aumentare la consapevolezza della popolazione verso le tematiche e le scelte offerte dalle cure palliative
10. le tipologie di ricerca e sviluppo sulle cure palliative che possono aiutare nella formulazione delle politiche sanitarie.

L'invecchiamento della popolazione e le implicazioni sui sistemi di cura alla fine della vita rappresentano rilevanti questioni di sanità pubblica per il ventunesimo secolo

Evidenze

Invecchiamento della popolazione
In Europa e in altri paesi avanzati le popolazioni stanno invecchiando (Fig. 1). Le persone vivono più a lungo e la percentuale di coloro che vivono oltre i 65 anni è in aumento.



Source: World population ageing 1950–2050 *(1)*.

Fig. 1 - *Invecchiamento della popolazione: sessantenni e ultra-sessantenni*

Cambiamento nella tipologia delle malattie
Insieme all'invecchiamento della popolazione sta cambiando anche la tipologia delle malattie di cui le persone soffrono e muoiono. Le persone muoiono sempre più frequentemente a seguito di gravi malattie croniche, e in particolare gli anziani risultano colpiti, verso la fine vita, da patologie multiorgano. Le prime cinque cause di morte previste per il 2020 sono: malattie cardiache, malattie cerebro-vascolari, malattie respiratorie croniche, infezioni respiratorie e cancro ai polmoni (Tabella 1).

Non è ancora del tutto chiaro se una maggiore longevità debba essere inevitabilmente accompagnata da periodi più lunghi di non-autosufficienza verso la fine della vita. Alcuni recenti dati e previsioni suggeriscono un quadro ottimistico, perchè in coorti successive di popolazione, la non-autosufficienza declina contestualmente al loro invecchiamento. Tuttavia se aumenta il numero di persone che vivono più a lungo e se le malattie croniche diventano più comuni con l'aumentare dell'età, allora all'interno di una popolazione aumenterà il numero delle persone che ne soffriranno. Ciò significa che

Tabella 1 - Principali cause di morte previste per il 2020 e cause di morte nel 1990

Patologia	Previsione fino al 2020	Precedenti nel 1990
Malattie cardiache ischemiche	1	1
Malattie cerebro-vascolari (incluso l'ictus)	2	2
Malattie polmonari croniche di tipo ostruttivo	3	6
Infezioni alle basse vie respiratorie	4	3
Cancro dei polmoni, trachea e bronchi	5	10

Fonte: Murray e Lopez *(2).*

ci saranno più persone che avranno bisogno di qualche forma di assistenza a fine vita.

Cambiamento della struttura sociale

Allo stesso tempo, il numero di coloro che prestano assistenza informale (caregiver) diminuirà, in particolare ciò riguarderà le donne, sulle quali tradizionalmente si è fatto affidamento per l'assistenza e la cura delle persone alla fine della vita. I nuclei familiari si sono fatti numericamente più piccoli, spesso maggiormente articolati e geograficamente più dispersi, caratterizzati da un aumento di migrazioni, divorzi e pressioni esterne. Meno donne - e uomini - saranno in grado di trovare il tempo per offrire assistenza e cure. I Sistemi Sanitari dovranno perciò riuscire a erogare cure efficaci e a elevato livello di umanizzazione a un sempre maggior numero di persone a fine vita, trovando risorse al proprio interno.

Questo cambiamento nella struttura della popolazione non significa necessariamente che il costo dell'assistenza alle persone negli ultimi anni di vita finirà per esaurire le risorse economiche dei Sistemi Sanitari. In realtà confronti internazionali hanno dimostrato che non esiste una correlazione diretta fra la percentuale di persone anziane e la spesa sanitaria totale di un Paese. Tuttavia è sempre possibile sviluppare approcci innovativi per fornire cure che soddisfino i bisogni. Vi sono già esempi di eccellenza basati sulla collaborazione fra operatori sanitari particolarmente motivati di diversi Stati. Il compito cruciale della classe politica e degli amministratori coinvolti nella programmazione sanitaria è quello di iniziare ad usare queste informazioni per elaborare strategie efficaci nel far fronte ai bisogni che tutti noi avremo nella fase finale della nostra vita.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

1. I programmatori devono iniziare fin d'ora la pianificazione per rispondere ai bisogni di assistenza alla fine della vita tipici di una popolazione che sta invecchiando.
2. I Sistemi Sanitari devono prestare molta più attenzione alle cure palliative rivolte a persone di tutte le età affette da gravi patologie croniche con esito fatale.

FONTI PRINCIPALI

Andrews GR. Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal,* 2001, 322:728–729.

Manton KG et al. Chronic disability trends in elderly United States populations 1982–1994. *Proceedings of the National Academy of Sciences,* 1997, 94:2593–2598.

Rao JK, Anderson LA, Smith SM. End of Life is a public health issue. *American Journal of Preventive Medicine,* 2002, 23:215–220.

Seven deadly myths. Uncovering the facts about the high cost of the last year of life. Washington, DC, Alliance for Aging Research (www.agingresearch.org/brochures/7myths/7myths.html, accessed 28 July 2003).

Freedman VA et al. Recent trends in disability and functioning among older adults in the United States. A Systematic Review *JAMA* 2002, 288(24):3137–3146.

Riferimenti bibliografici

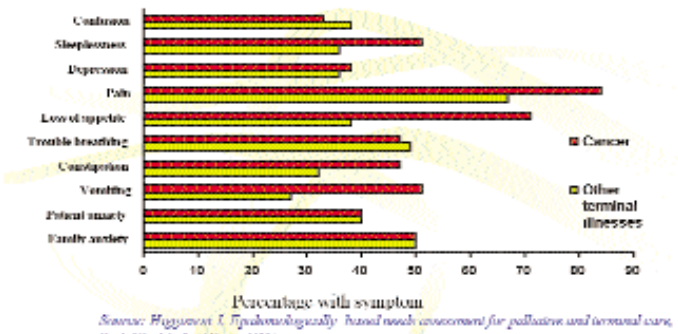
1. *World population ageing 1950–2050.* New York, United Nations Population Division, 2002.
2. Murray CJL, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by causes 1990–2020: Global burden of disease study. *Lancet,* 1997, 349:1498–1504.

Le persone con differenti malattie croniche gravi spesso hanno preoccupazioni e bisogni simili

Evidenze

Tipologie di problemi per diverse patologie

Le persone affette da gravi malattie croniche vivono un'ampia gamma di problematiche e ogni patologia implica sintomi specifici. Le malattie cardiache ischemiche possono causare il dolore al petto tipico dell'angina o la mancanza di fiato e l'affaticamento caratteristiche dello scompenso cardiaco. L'ictus secondario a patologie cerebro-vascolari può causare difficoltà motorie o della parola, mentre le patologie polmonari croniche di tipo ostruttivo possono essere invalidanti a causa della mancanza di fiato (dispnea). Alcune malattie neurologiche degenerative (ad es. sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica) causano un progressivo peggioramento dell'autonomia dei malati sino al termine della loro vita, attraverso fasi di riacutizzazione e remissione caratterizzate da gravi sintomi fisici e psichici e da necessità di elevati e complessi livelli di supporto assistenziale. Le malattie croniche spesso sono presenti contemporaneamente nello stesso malato e quindi si sommano nel causare problemi che incidono sulla qualità della vita. Le infezioni da HIV e l'AIDS hanno un decorso intermittente e spesso causano sintomi e problematiche multiple che richiedono interventi efficaci che li risolvano e controllino. Sebbene la sopravvivenza sia molto migliorata per molte persone, è ancora a livelli molto bassi in alcuni Paesi e in alcune fasce sociali. Nonostante le differenze fra le singole patologie, studi epidemiologici mostrano che molti sintomi e problematiche negli ultimi anni della vita sono simili (Fig. 2). L'intensità di questi sintomi può variare, e questo è un aspetto che deve essere ulteriormente approfondito.



Source: Higginson *(1)*.

Fig. 2 - *Prevalenza dei più comuni sintomi negli ultimi anni di vita*

Le preoccupazioni e i bisogni dei pazienti e dei familiari

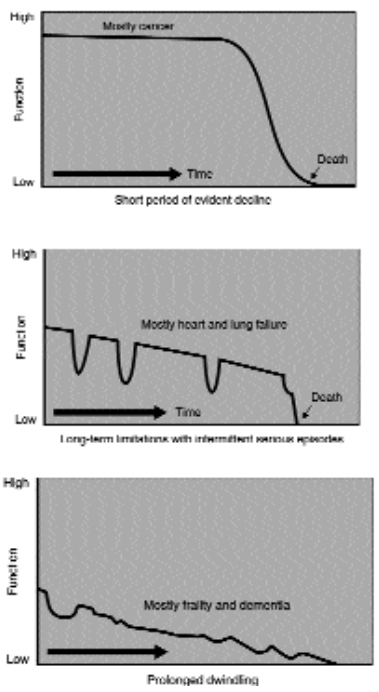
L'interesse e l'interpretazione di termini quali "qualità della vita" sono estremamente individuali. Alcuni si preoccupano soprattutto dei sintomi fisici come il dolore, altri degli effetti della malattia sulla loro vita quotidiana. Altri ancora possono essere angosciati dall'incertezza della situazione, da preoccupazioni religiose o spirituali o dalle ripercussioni della malattia sui familiari. Le considerazioni dei pazienti possono essere diverse da quelle degli operatori sanitari e differire anche da quelle dei familiari che si occupano di loro.

Finora la maggior parte delle ricerche si è concentrata sui malati di cancro. Le preoccupazioni più diffuse sono il bisogno di comunicare con i familiari e con il personale sanitario e di dovere affrontare non autosufficienza, dolore, ansia e depressione. I familiari e il personale sanitario spesso denunciano il bisogno di un sostegno psi-

cologico nella cura del malato e nell'affrontare ansia e depressione. I risultati delle ultime ricerche mostrano preoccupazioni simili e bisogni forse maggiori in alcune fasi della malattia di persone coinvolte in patologie non oncologiche.

Bisogni causati dall'incertezza della prognosi

Sebbene il decorso di una malattia neoplastica possa spesso essere previsto, esiste incertezza per molte altre comuni malattie croniche (Fig. 3). Pazienti colpiti da infarto miocardico o da patologie respiratorie croniche, ad esempio, possono vivere più a lungo con maggiori livelli di non-autosufficienza, ma possono poi morire improvvisamente con pochi segni premonitori, dopo un rapido deterioramento. Persone affette da demenza possono vivere a lungo ma diventano sempre più dipendenti da chi sta loro vicino, sebbene in modo inconsapevole, e ciò può essere particolarmente angosciante per la famiglia. Questo aspetto viene trattato più approfonditamente nella monografia "Migliori cure palliative per le persone anziane". L'analisi dei percorsi clinici dei malati affetti da patologie croniche inguaribili non oncologiche può far apparire più complesso il pianificare servizi assistenziali ad essi dedicati. Tuttavia l'incertezza della prognosi non significa che i bisogni di questi pazienti e delle loro famiglie siano meno importanti.



Source: Lynn & Adamson *(2)*.

Fig. 3 - *Modelli di traiettoria di malattia per le condizioni croniche inguaribili più frequenti*

Implicazioni per la programmazione sanitaria

1. I programmatori devono garantire adeguati investimenti per fornire servizi di cure palliative finanziati dal sistema pubblico, che siano parte integrante dell'offerta del Sistema Sanitario e non costituiscano aggiunte "una tantum" non programmate.
2. I programmatori devono prevedere specifiche strategie per identificare i bisogni non soddisfatti caratteristici di tutte le più gravi e diffuse patologie croniche, in particolare il cancro, le patologie cardiache ischemiche e da insufficienza d'organo, le malattie cerebro-vascolari, le malattie neurologiche degenerative, le malattie respiratorie croniche ostruttive, le malattie epatiche e renali in fase avanzata, le malattie infettive a prognosi infausta e la demenza.
3. Le politiche sanitarie devono interessare i malati affetti da gravi malattie croniche in tutti i livelli di assistenza, al proprio domicilio, nelle residenze sanitarie assistenziali e negli ospedali, comprese la terapia intensiva ed infine negli hospice.
4. Le politiche sanitarie devono anche riconoscere l'opera delle famiglie e di coloro che prestano assistenza informale, per sostenerli ed aiutarli ad occuparsi del malato e ad affrontare il senso di perdita che la malattia inguaribile comporta. Ciò potrebbe includere un supporto simile a quello garantito a chi ha responsabilità genitoriali.

Riferimenti bibliografici

1. Higginson I. *Epidemiologically based needs assessment for palliative and terminal care.* Abingdon, Radcliffe Medical Press, 1997.
2. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age.* Arlington, VA, Rand Health, 2003, used with permission.

FONTI PRINCIPALI

Addington-Hall JM et al. Symptom control and communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke,* 1995, 26:2242–2248.

Edmonds P et al. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine,* 2001, 15:287–295.

Gibbs JS. Heart disease. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

Hanrahan P, Lutchins DJ, Murphy K. Palliative care for patients with dementia. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine,* 2001, 94:563–566.

Bisogna sviluppare un piano per le cure palliative quale parte di una politica sanitaria innovativa

Cosa sono le cure palliative?

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002 (1) come:

> ... un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.

Le cure palliative forniscono il sollievo dal dolore e da altri gravi sintomi, sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Utilizzando un approccio multidisciplinare in équipe, le cure palliative rispondono ai bisogni dei malati e delle famiglie, offrendo, qualora necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto. Migliorano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. Possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie mirate al prolungamento della vita, quali la chemioterapia e la radioterapia e comprendono le indagini diagnostiche necessarie per meglio riconoscere e gestire le gravi criticità cliniche. Le cure palliative dovrebbero essere proposte con gradualità, ma prima che le problematiche cliniche diventino ingestibili. Le cure palliative non devono essere prerogativa solo di team specializzati, attivi a livello domiciliare, negli hospice e in ospedale, e non devono essere erogate solo quando tutti gli altri interventi terapeutici sono stati interrotti. I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantiti in ogni ambiente assistenziale.

Importanza del riconoscimento del "dolore totale" e di bisogni più ampi al di fuori del settore oncologico

I malati che cercano di descrivere il dolore usano frasi come "sembrava che tutto di me andasse male" e non parlano solo di [dolore e] altri sintomi, ma descrivono sofferenza mentale e problemi sociali e spirituali.
Le esperienze apprese sinora nel settore delle cure palliative non sono mai state esclusivamente previste per una sola tipologia di malati e alle loro famiglie. Anche coloro che si impegnano nell'assistenza per lunghi periodi stressanti meritano ugualmente sostegno e le loro voci sono troppo spesso inascoltate.

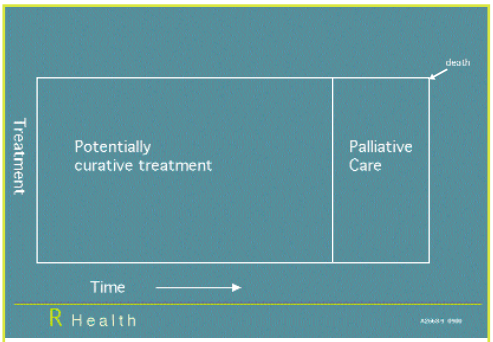
Dame Cicely Saunders, Fondatrice del movimento degli hospice moderni, 1964 e 2001.

Ma tutto ciò non è semplicemente una buona assistenza sanitaria?

Tutti i settori dell'assistenza sanitaria che erogano cure olistiche per i malati affetti da patologie croniche hanno riconosciuto da molti anni che questi e le loro famiglie hanno bisogni più numerosi ed articolati. Ciò è particolarmente vero per la medicina generale, la geriatria, la pediatria, la psichiatria e la riabilitazione. Le cure palliative si sono concentrate sul controllo del dolore e degli altri sintomi, definendo i bisogni specifici dei malati e dei loro familiari, mostrando flessibilità nel fare ciò che si rende via via necessario per aiutare le persone ad adattarsi e affrontare la situazione in cui si trovano.

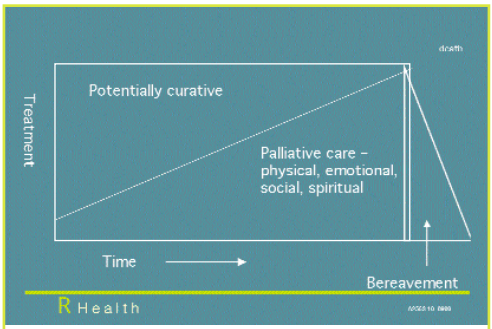
Cosa si deve fare?

Con il progredire dell'invecchiamento della popolazione e lo sviluppo di nuovi bisogni, i Sistemi Sanitari devono divenire flessibili nell'offrire risposte adeguate e l'opinione



Source: Adapted from Lynn & Adamson *(2)*.

Fig. 4 - *Concetto tradizionale di cure palliative*



Source: Adapted from Lynn & Adamson *(2)*.

Fig. 5 - *Nuovo concetto di cure palliative*

rispetto alle cure di fine vita deve cambiare. Storicamente le cure palliative sono state offerte in modo prevalente nel settore oncologico, in parte perché il decorso della malattia è meglio prevedibile, rendendo più facile il riconoscimento e la pianificazione delle risposte assistenziali ai bisogni dei malati e delle famiglie. Una delle conseguenze di questo comportamento è stata la percezione che le cure palliative siano importanti solo nelle poche ultime settimane di vita - quando ogni altra terapia non dà più benefici - e che possano essere effettuate solo da Servizi specializzati (Fig. 4). In realtà i malati e le famiglie si trovano ad affrontare molte criticità nei numerosi anni che trascorrono dal momento della diagnosi e hanno bisogno di aiuto costante, non solo in uno specifico momento cronologicamente collocabile subito prima della morte. Il concetto di offrire le cure palliative solo alla fine della vita non si adatta a molte situazioni della pratica comune, nelle quali i malati necessitano di cure palliative già al momento della diagnosi e possono trarre benefici da terapie che modificano il progredire della malattia sino alla fine della vita. Una nuova visione delle cure palliative tende a integrarle in maniera incrementale in base al decorso di ciascuna malattia (Fig. 5). Deve essere sempre più sviluppato e utilizzato il concetto che le cure palliative sono un intervento che può essere offerto durante tutto il percorso clinico, quindi anche contemporaneamente alle fasi nelle quali vengono praticate cure specifiche della malattia di base (fase curativa), per rispondere ai bisogni delle popolazioni anziane, così come già avviene per le persone più giovani, e per i bambini affetti da malattie inguaribili.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

1. Si devono sviluppare e utilizzare i concetti di cure palliative precedentemente indicati, al fine di soddisfare i bisogni della popolazione anziana, così come avviene per le persone più giovani e i bambini affetti da malattie inguaribili.
2. I servizi di cure palliative devono essere offerti più diffusamente e devono essere maggiormente integrati con gli altri servizi sanitari.
3. I servizi dovrebbero essere disponibili in relazione al bisogno in termini di sintomi e di altre problematiche e in relazione alla loro efficacia nel rispondere a quei bisogni piuttosto che in rapporto alla malattia di base.

Riferimenti bibliografici

1. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines,* 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
2. Lynn J, Adamson DM. *Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age.* Arlington, VA, Rand Health, 2003.

FONTI PRINCIPALI

Saunders C. Foreword. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

Sepulveda C et al. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management,* 2002, 24:91–96.

Singer PA, Bowman KW. Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care,* 2002,1:4.

Fox R. From rectangles to triangles. *Journal of the Royal Society of Medicine,* 2001, 94:427.

Una assistenza di buona qualità alla fine della vita deve essere riconosciuta come un fondamentale diritto dell'uomo

Ciascuno ha diritto a … la sicurezza in caso di perdita dell'occupazione, di malattia, di non-autosufficienza, di perdita del coniuge, di età avanzata o per qualsiasi altra privazione derivante da condizioni oltre il proprio controllo.

Articolo 25, Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo delle Nazioni Unite

Questioni etiche

Tutti in caso di malattie gravi hanno il diritto a cure di alta qualità e a una morte dignitosa priva di dolore intollerabile e in linea con i propri bisogni spirituali e religiosi. Sebbene le cure palliative siano state originariamente sviluppate per i malati di cancro, aspetti etici come l'imparzialità, l'uguaglianza e l'equità impongono che questo standard di cure sia offerto anche ad altre persone con bisogni simili. Vi sono anche importanti aspetti etici che riguardano la modalità di offerta delle cure e le scelte che le persone vorrebbero poter fare in merito. I malati gravi o coloro che stanno affrontando una progressiva malattia cronica hanno le proprie esperienze e valori personali. Gli individui sono enormemente differenti fra loro in riferimento alla disponibilità e capacità di parlare apertamente della propria malattia o della prognosi, sono differenti nei bisogni che vorrebbero fossero riconosciuti, nel livello di controllo dei sintomi ritenuto accettabile, negli interventi da prendere in considerazione e in relazione a chi desiderano si prenda cura di loro. Prendere atto di questi valori è un modo importante con cui gli operatori sanitari possono aiutare gli individui e le loro famiglie a sentire di avere la situazione sotto controllo. Permettere alle persone di prendere parte al processo decisionale richiede sensibilità ai valori personali e culturali, empatia e capacità di informare e mettere in grado le persone di prendere decisioni sulle proprie cure, quando lo desiderano.

Evidenze

La ricerca offre sempre maggiori evidenze sulle decisioni che le persone preferirebbero prendere sulle cure di fine vita. La maggior parte degli studi riporta che circa il 75% degli intervistati preferirebbe morire a casa. Chi ha recentemente perso un parente o amico è leggermente più incline a preferire che le cure vengano erogate in una struttura hospice. Una serie di studi ha riscontrato che anche il 50-70% delle persone che ricevono cure per una malattia grave preferirebbe l'assistenza domiciliare sino alla fine della vita (anche se con l'av-

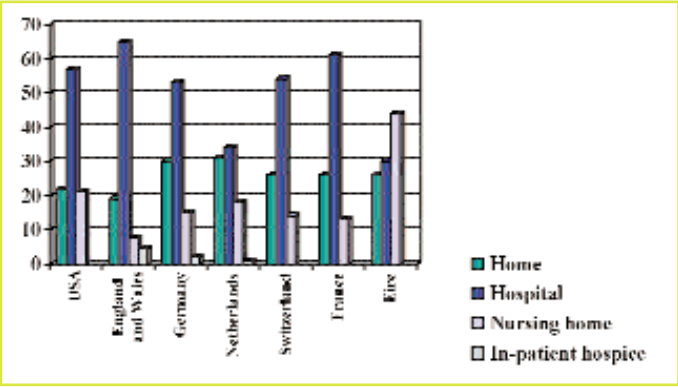


Fig. 6 - *Dati preliminari sui luoghi di morte per Paese*

Fonti: Stati Uniti: Weizen SMS et al. (1); Inghilterra e Galles: Office of National Statistics 2000; Svizzera: estrapolazioni dale statistiche federali 1985; Francia: INSERM 1999. Olanda: Central Office of Statistics in the Netherlands, 2000, M Ribbe, personal communication. Germania: Thomas Schindler, personal communication. Irlanda: Julie Ling, personal communication.

vicinarsi della morte, parte di questo gruppo potrebbe mutare la propria opinione preferendo strutture di ricovero). Nonostante molte persone preferiscano essere assistite e morire a casa, in pratica la morte in ospedale rimane comune in molti Paesi (Fig. 6). Un'accurata ricerca negli Stati Uniti ha riportato che la percentuale di persone che muoiono a casa è compresa tra il 18 e il 32%. In Olanda si è riusciti a attuare con discreto successo una rete di Servizi di cure palliative in ambienti differenti e a permettere alle persone di morire a casa, se lo desiderano. In molti Paesi aumenta anche il numero delle morti nelle Residenze sanitarie (case di riposo).

Implicazioni per la programmazione sanitaria

Alcuni Paesi stanno ora sviluppando strategie di cure palliative nazionali e regionali, e ogni Paese deve decidere quali opzioni di cura siano prioritarie e possano essere offerte o pianificate. Tuttavia se le persone non ricevono informazioni su quali cure siano disponibili, è difficile sostenere che siano state loro offerte le cure migliori. Al momento, la maggior parte dei Sistemi Sanitari non è strutturato in modo tale da rendere semplice per le persone ricevere cure palliative o morire dove desiderano. In molti Paesi i dati riguardanti il luogo di morte non vengono raccolti a livello nazionale.

1. Le politiche sanitarie devono riconoscere il diritto delle persone a cure palliative di alta qualità e a prendere decisioni riguardo ad esse, indipendentemente dalla natura della malattia di cui soffrono. Questi diritti dovrebbero essere inseriti nella legislazione sull'assistenza sanitaria e sociale.
2. I programmatori sanitari dovrebbero prevedere il rispetto dei desideri delle persone gravemente ammalate riguardanti il luogo di assistenza e di morte.
3. I programmatori sanitari dovrebbero registrare abitualmente il luogo di morte come un indicatore consistente di successo del sistema delle cure palliative erogate.
4. I programmatori dovrebbero incoraggiare gli operatori dei servizi sanitari a chiedere alle persone assistite di esprimere la loro preferenza sul luogo di cura e di morte. Riuscire a soddisfare le preferenze individuali dovrebbe costituire la misura finale di successo del servizio erogato.

Riferimenti bibliografici

1. Weizen SMS et al. Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care,* 2003, 41:323–335.

FONTI PRINCIPALI

Field MJ, Cassel CK, eds. *Approaching death. Improving care at the end of life. Committee on care at the end of life.* Washington, DC, National Academy Press, 1997.

Higginson I, Sen-Gupta GJA. Place of care in advanced cancer: A qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine,* 2000, 3:287–300.

Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying. Providence, RI, Brown University, 2002 http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm, accessed 23 July 2003).

Wasson K, George R. Specialist palliative care for non-cancer patients: the ethical arguments. In: Addington-Hall JM, Higginson IJ, eds. *Palliative care for non-cancer patients.* Oxford, Oxford University Press, 2001.

Misure semplici, quali il sollievo dal dolore, una comunicazione empatica e cure ben coordinate, sono efficaci nel dare sollievo dai sintomi e dalla sofferenza

Evidenze

Nel corso degli anni le cure palliative hanno sviluppato una grande competenza nel controllo del dolore e dei sintomi. La maggior parte del dolore provato dalle persone con neoplasia in fase avanzata può essere controllato se si seguono le Linee Guida emanate da Istituzioni e Società Scientifiche e se sono resi disponibili farmaci efficaci, compresi gli oppioidi. Le cure palliative hanno favorito una sempre più diffusa applicazione dei principi del controllo del dolore e dei sintomi. Tuttavia è necessario ulteriore lavoro per insegnare a tutti gli operatori a valutare, monitorare e trattare il dolore e gli altri sintomi in tutti i livelli e luoghi dell'assistenza.

Abilità comunicative

Una efficace comunicazione fra medici e malati è associata a una serie di vantaggi che comprendono, più frequentemente, i miglioramenti nel benessere psicologico, nei sintomi e nell'autonomia, un miglior controllo del dolore, della pressione arteriosa e del livello di glicemia. L'abilità degli operatori sanitari nel comunicare efficacemente con le famiglie e nel coinvolgerle costantemente nelle decisioni emerge quale fattore importante nel contribuire al livello di soddisfazione sulle cure di fine vita. Le abilità comunicative degli operatori sanitari si possono migliorare utilizzando metodiche di verifica attraverso la videoregistrazione di consulti e discussioni, ma vi è costante bisogno di sostenere nella pratica quotidiana queste nuove abilità.

Dare informazioni

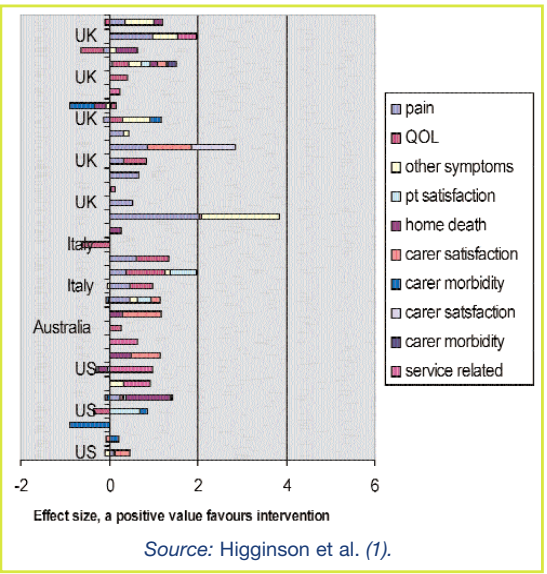
Registrare o riassumere le visite mediche più importanti è utile per la maggior parte dei malati oncologici. Determinano un maggior livello di conoscenza e favoriscono il ricordo delle informazioni senza causare problemi psicologici e generano maggiore soddisfazione. Tuttavia bisogna farne un uso adeguato e utilizzare questi metodi con particolare sensibiità nei malati con prognosi ridotta, valutando attentamente se desiderano o meno conoscere tutta la verità.

Sostegno per le famiglie e i caregiver

I caregiver in generale si dichiarano soddisfatti dell'assistenza domiciliare e, se sono disposti ad allontanarsi dal malato, apprezzano i momenti di sollievo e i servizi sostitutivi. I pochi che frequentano attività di gruppo o gruppi di sostegno apprezzano la possibilità di parlare apertamente con altre persone.

Servizi coordinati

L'organizzazione ed erogazione dei servizi di cure palliative varia nei differenti Paesi in funzione delle normative storiche, delle politiche nazionali e delle forme di finanziamento. In molti Stati una gran parte delle cure palliative viene erogata dagli operatori sanitari di base e negli ospedali. Alcuni Paesi hanno implementato servizi di cure palliative per i malati ricoverati e servizi in hospice. In altri ci si è maggiormente concentrati sull'assisten-



Source: Higginson et al. *(1).*

Fig. 7 - *Efficacia dei team di cure palliative nei diversi Paesi*

za domiciliare, sulla condivisione dell'assistenza con altri team o basati sul sostegno dell'ospedale. In alcuni casi, le strutture hospice o i servizi di cure palliative si fanno completamente carico dell'assistenza. Tuttavia quasi tutti gli studi parlano dell'importanza che i malati e le famiglie ricevano un servizio coordinato di assistenza ben organizzato. Sperimentazioni su modelli diversi di organizzazione, spesso attraverso i servizi di cure palliative, in ambienti diversi quali ospedale, domicilio e strutture di comunità rivelano che un numero maggiore di persone può essere aiutato a rimanere e morire a casa se lo desidera. Vi sono anche evidenze che questo supporto palliativo coordinato può migliorare la qualità della vita delle famiglie e dei caregiver.

Servizi specialistici di cure palliative

Un modello vincente per l'erogazione di cure palliative è stato quello di concentrare la competenza in team multiprofessionali che lavorano in ospedali, unità di degenza per acuti, hospice o in servizi territoriali. Il ruolo di questi team è di rilevare i sintomi e le problematiche dei malati e di fornire sistemi di sollievo garantendo un sostegno più generale ai malati e alle loro famiglie. Questi team quindi hanno a che fare con un gruppo selezionato di pazienti che hanno bisogni molto complessi di controllo dei sintomi, di comunicazione e di coordinamento dell'assistenza. Nonostante ciò le evidenze sull'efficacia dei team specialistici di cure palliative dimostrano che il loro intervento è di grande beneficio per i malati e le loro famiglie (Fig. 7). Questi team possono anche favorire il miglioramento della gestione dei sintomi e della comunicazione fra servizi locali non specialistici attraverso la formazione e il collegamento.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

1. I programmatori sanitari devono promuovere l'acquisizione delle tecniche di cure palliative da parte dell'équipe professionali che operano in tutti gli ambienti assistenziali, soprattutto nel controllo del dolore e dei sintomi e nella comunicazione.
2. I servizi di cure palliative devono essere coordinati tra i vari setting assistenziali come il domicilio, l'ospedale, le strutture hospice, le residenze sanitarie e altre istituzioni.
3. I programmatori devono investire nel finanziamento dell'intera gamma di servizi di cure palliative, compresi le équipe specialistiche, per garantire che i pazienti e le loro famiglie abbiano accesso ai servizi di cui necessitano.

Riferimenti bibliografici

1. Higginson IJ et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management,* 2003, 25:150–168.

FONTI PRINCIPALI

Baker R et al. Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalised adults. *Journal of the American Geriatrics Society,* 2000, 48(5, Suppl.):61–69.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research Evidence. Manual.* London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).

Higginson IJ et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management,* 2002, 23:96–106.

Jordhoy MS et al. A palliative-care intervention and death at home: a cluster randomised trial. *Lancet,* 2000, 356:888–893

All'interno della società vi sono alcuni gruppi a rischio che esprimono bisogni non soddisfatti e per questo è necessario garantire uguale accesso a cure palliative di qualità

Evidenze

Nonostante i progressi nello sviluppo delle cure palliative, in molti Paesi vi sono evidenze che alcuni gruppi all'interno della società sono esclusi dalla maggior parte di questi servizi o hanno bisogni particolari che non vengono soddisfatti. Questi gruppi possono comprendere persone indigenti, appartenenti a minoranze etniche, anziani e bambini. Le ragioni di queste disparità di accesso non sono chiare. Potrebbero riflettere ipotesi non dimostrate circa il desiderio e la capacità dei differenti gruppi di fronteggiare una situazione difficile senza una forma speciale di aiuto, la discriminazione, la mancanza di abilità nell'identificare le criticità o problemi più generali relativi al modo in cui il servizio sanitario è strutturato.

Status socio-economico

Le persone che vivono nelle aree meno ricche hanno tassi di mortalità più alti per alcuni tipi di tumori, ma è più probabile che muoiano in ospedale piuttosto che al domicilio. Questi risultati, pubblicati per la prima volta nel Regno Unito e ora confermati in Italia, suggeriscono che può essere più difficile fornire servizi di assistenza domiciliare in aree povere. Altri gruppi difficili da raggiungere comprendono i senzatetto, i detenuti, i viaggiatori, i pazienti psichiatrici cronici e le persone con deficit di sviluppo cognitivo.

Gruppi culturali ed etnici

Persone di ogni credo e cultura possono provare dolore spirituale e crisi esistenziali verso la fine della vita. Gli operatori del servizio sanitario devono essere in grado di riconoscere tali crisi e sapere come richiedere l'aiuto dei referenti della moltitudine di religioni e credo presenti nella società. Nel Regno Unito le persone appartenenti ad alcuni gruppi etnici e culturali sono meno frequentemente assistiti in strutture hospice.

Vi sono evidenze del fatto che il loro bisogno di controllo del dolore non

viene completamente soddisfatto e gli operatori sanitari oggi devono essere più consapevoli delle diversità culturali all'interno della società. I livelli di autonomia desiderati, la volontà di conoscere la verità e il modo di considerare la morte e i rituali che la accompagnano variano ampiamente fra e all'interno dei gruppi culturali.

Anziani
Gli anziani non hanno accesso a hospice e ai servizi di cure palliative nella misura che ci si aspetterebbe. Ormai è assodato che negli ospedali e nelle residenze sanitarie i sintomi come il dolore vengono sottovalutati e non adeguatamente trattati, nonostante questi siano i luoghi in cui tipicamente si erogano le cure agli anziani negli ultimi anni e mesi di vita.

Bambini e adolescenti
I bambini e gli adolescenti sono un gruppo speciale, perchè la loro morte ha effetti devastanti e un impatto duraturo sui familiari. Il team di cure palliative deve svolgere un ruolo essenziale, cercando di evitare sofferenze inutili, di comunicare con sensibilità ed evitare rimpianti futuri ai genitori riguardo alla scelta delle terapie. Le cure spesso devono essere erogate in tutti i setting assistenziali, compresi il domicilio, il ricovero e i servizi di sollievo.

FONTI PRINCIPALI

Costantini M et al. Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health,* 2000, 114:15–20.

Field MJ, Behrman RE, eds. *When children die: improving palliative and end of life care for children and their families.* Washington, DC, Institute of Medicine, 2002 (http://www.iom.edu/report.asp?id=4483, accessed 28 July 2003).

Firth S. *Wider horizons. Care of the dying in a multicultural society.* London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2001.

Higginson IJ et al. Do social factors affect where patients die? An analysis of 10 years of cancer death in England. *Journal of Public Health Medicine,* 1999, 21(1):22–28.

Higginson IJ, Thompson M. Children and young people who die from cancer: epidemiology and place of death in England (1995-9). *British Medical Journal,* 2003; 327:478–479.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

Come per le altre aree di assistenza sanitaria, vi è un costante bisogno di garantire un accesso equo a tutti i componenti della società. Garantire un accesso egualitario alle cure palliative è almeno tanto importante quanto l'accesso a ogni altro tipo di trattamento sanitario. Questa è un'area poco investigata, in cui la nostra conoscenza è piuttosto lacunosa e dove il confronto tra le nazioni può essere di grande aiuto.

1. I programmatori sanitari devono garantire che i servizi nazionali siano presenti per monitorare l'accesso alle cure palliative da parte di tutti i gruppi della società.
2. Le organizzazioni sanitarie devono investire in sistemi locali per identificare i gruppi a rischio e per monitorare e migliorare la qualità dei servizi loro erogati.
3. I programmatori devono promuovere la divulgazione di sistemi adeguati nel raggiungere i gruppi di persone a rischio.

Metodi innovativi capaci di migliorare la qualità dell'assistenza alla fine della vita devono essere condivisi

Possediamo già molte conoscenze, soprattutto nell'area della gestione dei sintomi, che migliorerebbero l'assistenza se applicate più efficacemente nella pratica quotidiana

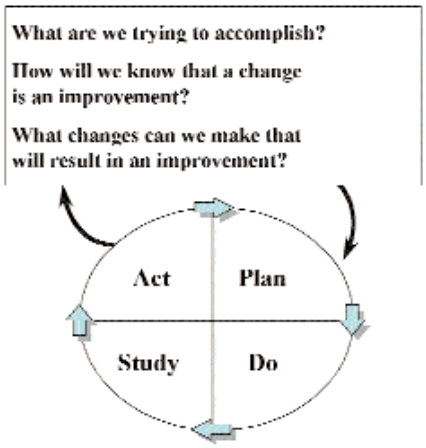
Evidenze

La conoscenza non basta

È ormai evidente che accrescere le conoscenze sulle cure più efficaci raramente porta a un miglioramento diffuso a meno che non venga accompagnato da uno sforzo deliberato per cambiare la prassi. Molti Paesi stanno quindi tentando di sviluppare approcci più sistematici per migliorare i propri servizi sanitari. Questi metodi comprendono lo sviluppo di linee guida cliniche e audit, coinvolgendo gli utenti dei servizi nella progettazione del cambiamento, cercando più spesso il loro feedback e sperimentando metodi che incoraggino le équipe di operatori sanitari a lavorare assieme per migliorare la qualità dei servizi erogati. Cambiare l'organizzazione, la prassi e il comportamento non è tuttavia né comodo né facile. In campo oncologico per esempio lo sviluppo di linee guida per gli operatori sanitari basate sull'evidenza ha avuto un successo limitato. La revisione di queste iniziative suggerisce che le linee guida debbano essere sviluppate localmente e sostenute, e debbano essere supportate da formazione, verifica, collaborazione multiprofessionale ed efficace gestione del progetto. Nelle cure palliative sono stati messi a punto alcuni strumenti specifici di audit per misurare i risultati e sono stati utilizzati con successo in vari ambienti assistenziali.

Promuovere gli approcci innovativi

Coinvolgere attivamente nella progettazione dei servizi i malati che ricevono le cure palliative può rivelarsi più difficile che in altre aree dell'assistenza sanitaria, a causa della necessità di non sovraccaricare persone gravemente ammalate. Ciò non è tuttavia impossibile e alcuni progetti stanno sviluppando in quest'area modelli flessibili. Altri approcci prevedono un monitoraggio regolare dei malati che ricevono le cure o studi sui familiari dopo il decesso di un loro caro, per



Source: Langleg et al. *(1).*

Fig. 8 - *Un modello per il miglioramento*

raccogliere le opinioni sulla qualità dell'assistenza ricevuta.
Questi risultati si possono inserire nelle verifiche locali dei bisogni e quindi influenzare la pianificazione dei servizi. Un metodo che sta attirando molto interesse è il miglioramento continuo della qualità. Può essere implementato in un servizio o organizzato in modo che molte équipe si incontrino all'interno di un "programma formale di collaborazione". In entrambi casi le équipe che forniscono assistenza verificano la qualità del loro sistema locale, misurano cosa succede al suo interno e tentano di cambiarlo in un ciclo virtuoso di pianificazione, implementazione, valutazione e nuova pianificazione (Fig. 8). Dall'applicazione di questa tecnica a livello locale stanno emergendo degli ottimi risultati. Le reti locali di cure palliative possono essere utili per diffondere la buona pratica clinica fra le organizzazioni sanitarie.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

É improbabile che uno qualsiasi di questi nuovi metodi per migliorare la qualità possa funzionare bene in tutte le situazioni o essere mantenuto senza una leadership efficace, un coinvolgimento dello staff e un continuo flusso di finanziamenti (2). I cambiamenti di questo genere non avvengono rapidamente e possono passare parecchi anni prima che la conoscenza venga assimilata, le nuove tecniche e prassi vengano apprese e accettate e le strutture di supporto e le reti si evolvano. L'investimento sul miglioramento dei servizi quindi deve assumere una prospettiva a lungo termine.

1. I programmatori dovrebbero premiare le organizzazioni sanitarie che si impegnano in progetti di audit e di miglioramento della qualità delle cure palliative.
2. I programmatori dovrebbero incoraggiare la diffusione di esempi di buona pratica clinica e monitorare costantemente il successo di questi metodi nelle cure palliative.
3. Le organizzazioni sanitarie devono sviluppare e mantenere una cultura che incoraggi gli operatori sanitari a lavorare bene in équipe e a identificare aree di cure palliative che possono essere sviluppate o migliorate.
4. Bisogna diffondere e incoraggiare gli esempi di approcci innovativi nelle cure palliative e la valutazione dei loro meriti.

Riferimenti bibliografici

1. I. Langley J. Nolan K Nolan T. Norman C. Provost L. *The improvement guide.* San Francisco: Jossey-Bass, 1996.
2. Higginson IJ, Hearn J, Webb D. Audit in palliative care: does practice change? *European Journal of Cancer Care,* 1996, 5:233–236.

FONTI PRINCIPALI

Down K et al. Building user participation to reshape services for people affected by motor neurone disease. *Journal of Interprofessional Care,* 2002, 16:289–290.

Ellershaw JE et al. Development of a multiprofessional care pathway for the dying patient. European *Journal of Palliative Care,* 1997, 4:203–208.

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer.* Washington, DC, National Academies Press, 2001.

Lynn J, Schuster JL, Kabcenell A. *Improving care for the end of life: a sourcebook for health care managers and clinicians.* New York, NY, Oxford University Press, 2000.

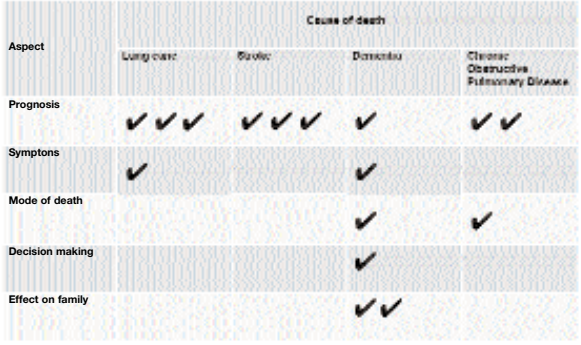
Higginson IJ. Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, Eds. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd Edition. Oxford: Oxford University Press, 2004.

Gli operatori sanitari necessitano di una adeguata formazione in cure palliative, di avere opportunità per ampliare costantemente il loro sapere, e di lavorare in organizzazioni che promuovono atteggiamenti e comportamenti che sostengono le loro capacità

Evidenze

Formazione tradizionale

Sebbene la situazione stia lentamente cambiando, le cure palliative tradizionalmente non hanno avuto un alto profilo all'interno dei programmi di formazione teorico-pratica degli operatori sanitari. Molti libri di testo per medici o infermieri spesso non contengono praticamente alcuna informazione sulle cure di fine vita, se si esclude ciò che riguarda la prognosi (Fig. 9). Ciò può spiegare perché spesso gli operatori sanitari dichiarano di non sentirsi ben preparati nel comunicare cattive notizie, verificare la prognosi, controllare i sintomi o aiutare i malati a prendere decisioni difficili. Può anche spiegare perché i pazienti vengono inviati troppo tardi alle cure palliative o non vi vengono indirizzati affatto. Tuttavia esistono prove incoraggianti che molte di queste capacità si possono acquisire durante i percorsi formativi pre-e-postlaurea o successivamente.

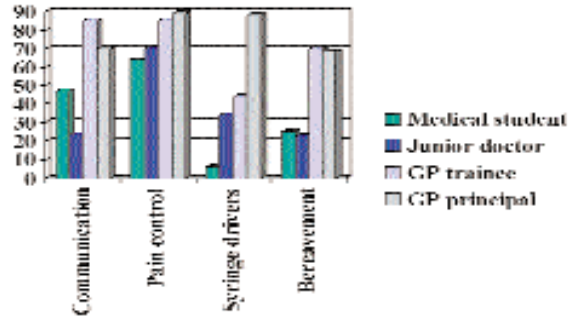


Source: Adapted from Carron, Lynn & Keaney *(1)*.

Fig. 9 -*Informazioni sulle cure di fine vita per le quattro maggiori cause di morte contenute in quattro libri di testo statunitensi*

Imparare nella pratica quotidiana

Ricerche su studenti in medicina hanno riscontrato che coloro che hanno avuto l'opportunità di seguire pazienti oncologici per maggiori periodi di tempo, o di apprendere durante tali periodi tecniche di comunicazione, sono più perspicaci e disposti all'ascolto, disponibili a trattare argomenti difficili e ad aiutare le persone a prendere decisioni. Ci sono anche evidenze che infermieri e medici già pienamente qualificati possono acquisire ulteriori conoscenze sulle tecniche di comunicazione frequentando corsi intensivi più avanti nel loro percorso formativo e nella loro carriera. Tuttavia non è sempre facile per questi professionisti mettere a frutto nuove tecniche data la realtà della pratica quotidiana. Ciò può significare che gli operatori hanno bisogno di ulteriore formazione con feedback costruttivo per periodi di tempo più prolungati o che le organizzazioni sanitarie devono fare di più per sviluppare culture e pratiche di lavoro in cui utilizzare queste tecniche (Fig. 10). Questo significa anche lasciare più tempo a disposizione per erogare assistenza di alta qualità e assicurare le strutture adatte. Perfino gli operatori sanitari con la migliore formazione trovano difficile lavorare al meglio se si sentono sotto pressione, sollecitati alla velocità, non apprezzati ed esposti alle critiche. Le questioni etiche nella cura dei malati sono sempre più complesse, soprattutto in caso di patologie pro-



Source: Barclay et al. *(2).*

Fig. 10 - *Percentuali di medici a vari livelli di carriera che ricevono formazione su aspetti delle cure palliative*

gressive e gravi. Formazione e dibattiti sugli aspetti etici sono dunque essenziali.
Esse comprendono la segretezza, la discussione della prognosi e i benefici e gli svantaggi di una terapia, il lavoro con malati e dinamiche familiari complessi, direttive anticipate, allocazione delle risorse, confronto e dialogo con pazienti e famiglie che richiedono il suicidio assistito o l'eutanasia, la sospensione o cessazione delle terapie, e l'assunzione di decisioni nei casi di malati che non sono in grado di comunicare.

Formare tutti gli operatori sanitari
Non è realistico aspettarsi che i maggiori bisogni emergenti di cure palliative siano soddisfatti aumentando la forza lavoro di specialisti in cure palliative. È più probabile che si possa trovare una soluzione espandendo la conoscenza e abilità degli operatori sanitari in generale. Vi sono chiare evidenze che la conoscenza e gli atteggiamenti degli operatori di base rispetto alle cure palliative possono essere migliorati, ma c'è bisogno di una formazione a due vie fra specialisti e generalisti. Se i pazienti non oncologici devono avere un migliore accesso alle cure specialistiche, gli specialisti stessi dovranno imparare di più sui sintomi diversi da quelli causati dal cancro.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

1. I programmatori dovrebbero garantire che le cure palliative diventino una parte centrale nell'addestramento e formazione continua di medici, infermieri, operatori socio-sanitari, ministri di culto e altri operatori sanitari.
2. Un numero sufficiente di specialisti in cure palliative dovrebbe essere addestrato e supportato per fornire questa formazione.
3. Le organizzazione sanitarie devono investire nel supportare gli operatori sanitari a rimanere aggiornati in cure palliative, soprattutto nella gestione del dolore e dei sintomi, nello sviluppare e mantenere le tecniche di verifica e di comunicazione e nell'utilizzare tutte le risorse disponibili.
4. Le organizzazioni sanitarie devono sviluppare culture e pratiche di lavoro che permettano il migliore utilizzo delle tecniche di cure palliative, compreso trascorrere abbastanza tempo con i malati e le loro famiglie.

Riferimenti bibliografici

1. Carron AT, Lynn J, Keaney P. End-of-life care in medical textbooks. *Annals of Internal Medicine,* 1999, 130:82–86.
2. Barclay S et al. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliative Medicine,* 2003, 17:27–39.

FONTI PRINCIPALI

Christakis NA. *Death foretold: prophecy and prognosis in medical care.* Chicago, IL, University of Chicago Press, 1999.

Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal,* 2003, 326:30–34.

Finlay IG, Maughan TS, Webster DJ. A randomised controlled study of portfolio learning in undergraduate cancer education. *Medical Education,* 1998, 32:172–176.

Gysels M, Higginson IJ, eds. *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research Evidence. Manual.* London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).

Hanratty B et al. Doctors' perceptions of palliative care for heart failure: focus group study. *British Medical Journal,* 2002, 325:581–585.

Symptom relief in terminal illness. Geneva, World Health Organization, 1998.

I morti insoddisfatti non possono criticare le negligenze che hanno subìto

Hinton, 1967

Discussione pubblica della morte

Si dice sempre più spesso che, con i progressi della salute pubblica, delle condizioni e aspettative di vita, nei paesi avanzati si sia persa la familiarità con la morte e il morire che avevano le generazioni precedenti. Con la perdita di forti credenze religiose e spirituali può essere andato perduto un linguaggio e un contesto in cui le persone potevano parlare agevolmente della morte. In effetti la morte può essere allontanata a tal punto dall'esperienza quotidiana che la sua eventualità può essere negata o cogliere di sorpresa. La Medicina è anche accusata di promuovere l'opinione che la morte sia un fallimento piuttosto che un evento naturale che può essere rimandato ma che alla fine accadrà. D'altro canto i mezzi di comunicazione, l'arte popolare e la musica ci presentano immagini di morte di altre persone, spesso improvvisa, inaspettata e causata da qualcun altro. A volte tuttavia i media presentano anche persone che hanno vissuto bene con gravi malattie fino alla morte e sono stati d'esempio o di contributo alla comunità.

Esperienza personale

La maggior parte degli adulti ha avuto l'esperienza della morte di almeno un parente o un amico. Il sostegno della popolazione al movimento delle cure palliative e degli hospice sia in termini economici che di tempo e capacità dei volontari testimonia l'importanza che le persone attribuiscono a queste cure. Ad esempio, una recente iniziativa in Croazia ha reclutato volontari che alla fine si sono impegnati in visite settimanali al domicilio dei malati. Ora si effettuano 10.000 visite l'anno. Le persone vicine alla morte sono davvero fra le più fragili e la qualità di assistenza che ricevono deve essere un segno di umanizzazione della società nella sua interezza.

Programmi innovativi di sanità pubblica hanno un ruolo importante nel sensibilizzare la popolazione sulle questioni di fine vita e sulle cure palliative. Si può iniziare dalle scuole.

Il Consiglio Nazionale per gli

Hospice e i Servizi Specialistici di Cure Palliative (Regno Unito) ad esempio ha prodotto una guida per insegnati che si occupano di bambini che hanno subito un lutto recente. I programmi possono presentare le immagini più positive di ciò che una buona assistenza può raggiungere. Possono aumentare la consapevolezza delle diverse possibilità di intervento per coloro che devono garantire assistenza a parenti anziani, e portare maggiore attenzione e pressione da parte della popolazione per favorire la realizzazione di politiche che soddisfino i loro bisogni. Una maggiore consapevolezza di ciò che si sa e di ciò che è incerto sulle cause di morte, e di quanto viene offerto, può permettere alle persone di considerare più realisticamente le scelte che in futuro vorranno fare per sé stesse.

Implicazioni per la programmazione sanitaria

Il successo e la crescita del movimento delle cure palliative e in particolare degli hospice testimonia l'importanza che il pubblico attribuisce alle cure di alta qualità alla fine della vita. Vi sono già esempi efficaci di programmi di sensibilizzazione pubblica che hanno esplorato questi argomenti, usando la cultura popolare, i media, la musica, l'arte e la letteratura. Spesso fare uscire allo scoperto le storie dei malati, delle famiglie e dei caregiver è un potente strumento per stimolare dibattito e azione.

1. Le politiche sanitarie devono prevedere una componente di sensibilizzazione della popolazione per aumentare la consapevolezza delle specificità delle cure palliative.
2. Ciò dovrebbe superare i tradizionali corsi educativi per adulti per raggiungere persone nei vari ambienti sociali nella comunità, usando differenti modalità.

FONTI PRINCIPALI

Center to Advance Palliative Care (www.capc.org, accessed 28 July 2003).

Facts on dying 2002 – Brown atlas of dying. Providence, RI, Brown University, 2002 http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm, accessed 23 July 2003).

Improving care for the dying (www.growthhouse.org, accessed 28 July 2003).

International Association for Hospice and Palliative Care (www.hospicecare.com, accessed 28 July 2003).

Last Acts. A national coalition to improve care and caring near the end of life (www.lastacts.org, accessed 28 July 2003).

Lynn J, Harrold J. *Handbook for mortals: guidance for people facing serious illness.* New York, NY, Oxford University Press, 1999 (http://www.abcdcaring.org/educate/index.html, accessed 28 July 2003).

Macmillan Cancer Relief (www.macmillan.org.uk, accessed 28 July 2003).

Project on Death in America (Open Society Institute) (www.soros.org/death.html, accessed 28 July 2003).

The art of dying. Changing attitudes to a good death from antiquity to the present day. London, King's College London, (www.kcl.ac.uk/depsta/humanities/art_of_dying, accessed 28 July 2003).

Ricerca e formazione in cure palliative dovrebbero essere considerate una priorità e finanziate in linea con ciò che avviene per interventi potenzialmente curativi

Lacune nella ricerca sulle cure efficaci

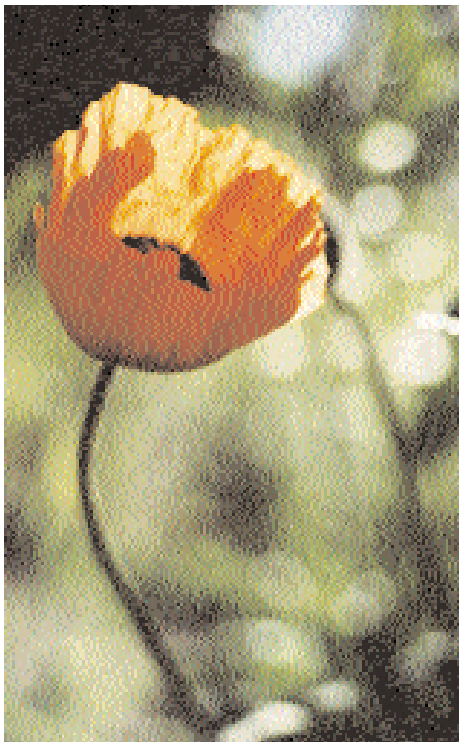
Questa monografia ha illustrato come negli ultimi 40 anni si sono accumulate prove che dimostrano un aumento dei bisogni alla fine della vita e contestualmente prove dell'efficacia delle cure palliative. Mostra anche quali sono le lacune nella nostra conoscenza. C'è un urgente bisogno di ricerca sull'eziologia e trattamento del dolore e dei sintomi non oncologici, sui limiti nell'accesso alle cure, e sull'assistenza a pazienti con patologie non oncologiche. Le aree che necessitano di ulteriori approfondimenti comprendono l'assistenza agli anziani e a persone di differenti gruppi culturali, gli aspetti sociali, psicologici e spirituali delle cure palliative e lo sviluppo di strumenti di verifica. Come studiare e determinare i bisogni in modo sensibile è una sfida continua per i ricercatori, come pure sintetizzare il punto di vista dei pazienti e dei parenti con nuove prove finalizzate a raggiungere soluzioni efficaci. Bisogna anche fare un migliore uso dei dati esistenti in cure palliative, e nello sviluppo di misure per monitorare costantemente i bisogni emergenti e la qualità dell'assistenza. La variabilità tra modelli e costi di assistenza e la spesa nei Servizi di cure palliative costituiscono alcune utili aree di confronto e di ricerca transnazionale. Una questione importante è come utilizzare in modo comprensibile gli indicatori per comparare l'assistenza. Essi possono comprendere l'uso della morfina, la percentuale di pazienti non oncologici presi in carico, la percentuale di pazienti che muore con dolore, e il supporto palliativo per i malati in residenze assistenziali.

Lacune nella ricerca su come trasporre le evidenze scientifiche nella pratica

Una volta che la ricerca abbia identificato le evidenze riguardo alla tipologia dei bisogni e degli interventi efficaci, rimane ancora molto da fare per trasferire tutto ciò nella

- **Il Regno Unito spende per lo studio delle tematiche di fine vita e le cure palliative solo lo 0,18% del finanziamento pubblico e privato (da donazioni) per la ricerca sul cancro.**

- **Gli Stati Uniti spendono per le cure palliative solo lo 0,9% del budget per ricerca sul cancro.**



pratica di ogni giorno all'interno dei servizi sanitari.
Vi è l'esigenza di fondi per lo sviluppo di iniziative formative per gli operatori sanitari a differenti livelli di carriera, per migliorare le loro capacità di verifica dei bisogni e di cambiamento nella pratica clinica. I metodi per coordinare le cure palliative fra operatori sanitari che lavorano in ambienti diversi devono essere testati in specifici progetti di studio.

FONTI PRINCIPALI

Addington-Hall J. Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care,* 2002, 11:220–224.

National Cancer Research Institute Supportive & Palliative Care Strategic Planning Group. *Strategic analysis* 2002 (www.ncri.org.uk, accessed 28 July 2003).

Foley KM, Gelband H, eds. *Improving palliative care for cancer.* Washington, DC, National Academies Press, 2001.

Implicazioni per i programmatori della sanità e gli enti finanziatori della ricerca

Nonostante l'importanza che le cure palliative rivestono per tutti, queste non attirano una percentuale molto alta dei finanziamenti per la ricerca. Molti paesi hanno recentemente riesaminato le proprie strategie per la ricerca sul cancro e hanno scoperto che meno dello 0,5% dei finanziamenti viene utilizzato per la ricerca in cure palliative. Se si considera che più della metà delle persone cui è stato diagnosticato un tumore moriranno per questa malattia, questa percentuale è sorprendentemente bassa.

1. I programmatori devono sviluppare strategie nazionali per la ricerca in cure palliative e aumentare gli investimenti in questa area, per tutte le patologie croniche inguaribili.
2. I programmatori dovrebbero investire nella raccolta di dati nazionali sulle cure palliative.
3. Chi finanzia la ricerca dovrebbe monitorare la percentuale di fondi dedicati alle cure palliative in ciascuna specialità e investire nella ricerca per riequilibrare le sperequazioni.
4. Chi finanzia la ricerca deve incoraggiare la ricerca innovativa (idee che è più probabile faranno la differenza nella pratica) per aiutare le persone affette da gravi malattie croniche a vivere e morire bene.

Siamo grati agli esperti che sono stati invitati a esprimere il loro parere su questo volume e che ci hanno inviato preziosi commenti, tabelle, informazioni e relazioni

Australia
Professor Ian Maddocks
and Deborah Parker
Flinders University, Adelaide

Austria
Dr Franz Zdrahal
Caritas of Vienna, Vienna

Belgio
Anne-Marie De Lust
Federation of Palliative Care
for Flanders, Wemmel

Anne-Françoise Nollet
Federation of Palliative Care
for Wallone, Namur

Canada
Albert J Kirshen
Temmy Latner Centre
for Palliative Care, Toronto

Cipro
Jane Kakas
Cyprus Association of Cancer
Patients and Friends, Nicosia

Dr Sophia Pantekhi
CAS Arodaphnousa, Nicosia

Croazia
Professor Anica Jusic
Croatian Society for Hospice and
Palliative Care, Zagreb

Ana Stambuk
Faculty of Law, Zagreb

Francia
Jacqueline Bories and
Marie Claire Garnier
Société Française
d'Accompagnement et SP, Paris

Dr Aude Le Devinah
Ministry of Health, Paris

Paulette LeLann
IRFAC, Rouen

Dr Christophe Trivalle
Hôpital Paul Brousse, Villejuif

Germania
Professor Eberhard Klaschik
Centre for Palliative Medicine,
Bonn

Thomas Schindler
Nord-Rhein-Westfalen, Geldern

Grecia
Dr Kyriaki Mystakidou
University of Athens

Professor Athina Vadalouca
Arieton Hospital, Athens

Irlanda
Julie Ling
Department of Health and
Children, Dublin

Avril O'Sullivan
Irish Cancer Society, Dublin

Israele
Ronit Behar
The Hospice, Sheba
Medical Centre, Ramat Gan

Dr Michaela Berkovitch
Oncological Hospice, Haih
Sheba
Medical Centre, Tel Hashomer

Italia
Dr Roberto Bernabei
Centro Medicina Invecchiamento
Università Cattolica del
Sacro Cuore, Roma

Dr Massimo Costantini
Istituto Nazionale per la Ricerca
sul Cancro, Genova

Dr Franco De Conno
Istituto Nazionale per lo Studio
e la Cura dei Tumori,
Milano

Claude Fusco-Karman
Lega Italiana per la
Lotta contro i Tumori, Milano

Daisy Maitilasso
Società Italiana di
Cure Palliative, Milano

Dr Carla Ripamonti
Istituto Nazionale per
lo Studio e la Cura dei Tumori,
Milano

Dr Franco Toscani
Istituto Maestroni
Istituto di Ricerca in Medicina
Palliativa Onlus, Cremona

Norvegia
Dr Dagny Faksvag Haugen
Haukeland University Hospital,
Bergen

Olanda
Dr Luc Deliens
VU University Medical Centre,
Amsterdam

Dr Ger Palmboom
NPTN, Bunnik

Regno Unito
Professor Julia Addington-Hall
King's College London

Tony Berry,
Peter Cardy and Gill Oliver
Macmillan Cancer Relief

Professor David Clark
University of Sheffield

Dr Deirdre Cunningham
South East London
Strategic Health Authority

Baroness Ilora Finlay
University Medical School
of Wales

Katherine A Froggatt
University of Southampton

Professor Sîan Griffiths
President, Faculty of Public
Health Medicine, London

Dr Andrew Hoy
President, Association
of Palliative Medicine

Tom Hughes Hallet
Marie Curie Cancer Care

Professor Ross Lawrenson
University of Surrey

Dr Michael Pearson Royal
College of Physicians, London

David Prail
Help the Hospices

Professor Mike Richards
Department of Health, London

Eve Richardson and Peter Tebbit
National Council for Hospices
and Palliative Care Services

Dame Cicely Saunders
Founder Hospice Movement

Gail Sharp
Marie Curie Cancer Care
John Wyn Owen
Nuffield Foundation, London

Romania
Dr Gabriela Rahnea-Nita
St Luca Hospital, Bucharest

Slovenia
Urska Lunder
Palliative Care Development
Institute, Ljubljana

Spagna
Maria Jose Garcia Lopez
Grupo Aran, Madrid

Stati Uniti d'America
Dr David Caseratt
University of Pennsylvania,
Philadelphia

Mary Callaway
Open Society Institute,
New York
Dr Christine Cassel
American Board
of Internal Medicine

Dr Richard Della Penna
Kaiser, San Diego

Dr Frank Ferris
San Diego

Professor David Mechanic
Rutgers University,
New Jersey

Dr Diane E Meier
Mount Sinai School of Medicine,
New York

Dr Greg Sachs
School of Medicine,
University of Chicago

Svezia
Dr Carl Johan Furst
Karolinska Institute, Stockholm

Professor Peter Strang
Karolinska Institute, Stockholm

Svizzera
Dr Laura Di Pollina
Pain and Palliative Care
Programme, Geneva

Ungheria
Professor Katalin Hegedus
Semmelweis University of
Medicine, Budapest