S&V | CURE PALLIATIVE: SOLLIEVO E AUTENTICA VICINANZA NELLA MALATTIA



Si è celebrata pochi giorni fa, il 29 maggio, la XXI edizione della *Giornata nazionale dedicata alla promozione della cultura del sollievo,* promossa dal Ministero della salute, dalla Fondazione Gigi Ghirotti e dalla Conferenza delle Regioni e delle Province autonome, finalizzata a promuovere, tramite iniziative di sensibilizzazione e solidarietà, la cultura del sollievo dalla sofferenza fisica e morale nella malattia: anche quando non è possibile guarire è, infatti, possibile il sollievo come cura globale della persona, rispettosa della dignità della vita in ogni sua fase, anche (e soprattutto) nella fragilità e nella vulnerabilità.

La FNOMCeO ha ricordato, in un Comunicato stampa per l'occasione, l'importanza della vicinanza del medico al malato, soprattutto *"nelle situazioni 'di frontiera', come il nascere, il morire, e tanto più profondamente nella sofferenza, e nella cura di ciò che non si può guarire*".

È il Codice Deontologico a richiederlo al medico: in particolare l'art. 3 che impone allo stesso *"la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo*

dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana"; l'art. 16, che prevede che il controllo efficace del dolore si configuri, in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato; l'art. 39 per il quale "*il medico non abbandona il malato con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza ma continua ad assisterlo e se in condizioni terminali impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo dalle sofferenze tutelando la volontà, la dignità e la qualità della vita*".

La Giornata tende, così, a promuovere la diffusione delle cure palliative e della terapia del dolore.

Nonostante il ritardo ultradecennale nell'applicazione della legge n. 38/2010, alcuni passi in avanti sono stati compiuti negli ultimi mesi. È però ancor necessario potenziare i servizi di cure palliative, renderli omogenei sul territorio nazionale ma anche promuovere corsi di formazione e di aggiornamento per i medici e per il personale specialistico, come anche per tutti i soggetti impegnati in tale campo (volontari, psicologi, ecc.).

Una recente ricerca pubblicata su *BMC Palliative Care*, *Comparison of survival between patients receiving general outpatient palliative care and patients receiving other palliative care – analysis of data of a statutory health insurance data,* evidenzia l'importanza di ricevere cure palliative specializzate e in tempo precoce. La ricerca ha interessato 4177 pazienti, con un'età media di 81 anni, che hanno ricevuto cure palliative a partire dal 2015 e che sono stati seguiti per un massimo di 12 mesi dopo l'inizio delle cure stesse.

Nell'articolo si sottolinea la rilevanza dell'azione tempestiva: le cure palliative dovrebbero essere offerte non appena necessario e non solamente poco prima della morte. Gli studi suggeriscono, infatti, che cure palliative tempestive

possono migliorare la qualità della vita dei pazienti con malattia in stadio avanzato. Inoltre, le cure palliative precoci possono fornire benefici anche all'intero sistema sanitario, sostenendo, in particolare, il caregiver.

Uno studio, *Meeting ethical challenges with authenticity when engaging patients and families in end-of-life and palliative care research: a qualitative study*, ha, invece, sottolineato l'importanza della ricerca che coinvolga pazienti e caregiver in materia di cure palliative: è, infatti, indispensabile coinvolgere direttamente i pazienti e le loro famiglie, piuttosto che fare affidamento esclusivamente sulle convinzioni dei ricercatori. In tale ambito appare però necessario e preliminare, vista la particolare situazione di vulnerabilità e di difficoltà che si trovano a vivere il malato e il caregiver, interrogarsi sull'etica di tale ricerca.

Tra le raccomandazioni fornite dallo studio citato, si riporta la necessità di rispettare le persone e la loro autonomia: i pazienti e le famiglie dovrebbero decidere da soli se partecipare a una ricerca in materia di cure palliative. Vista la situazione di sofferenza e di debolezza legata alla malattia, la ricerca, poi, non dovrebbe richiedere "sforzi aggiuntivi" al paziente o al caregiver: andrebbero ridotti al minimo gli oneri della partecipazione, anche utilizzando forme "flessibili" (come quelle virtuali) di partecipazione (es. fuori gli orari di lavoro). Una terza raccomandazione riguarda l'inclusione e la non discriminazione nella ricerca.

Ad essere emersa è, in particolare, l'importanza dell'autenticità nel coinvolgimento nella ricerca: una vera, autentica, trasparente e rispettosa attenzione ai consigli e alle esigenze specifiche del paziente e della famiglia che lo assiste.

Anche l'autentica attenzione e il sincero interesse ai bisogni specifici del malato e dei suoi familiari – a partire

dall'ambito della ricerca – è, in fondo, espressione di vicinanza e di interesse alla persona, prima che alla malattia.

Come si legge nel messaggio del Papa in occasione della giornata del malato del 11 febbraio 2022 "il malato è sempre più importante della sua malattia, e per questo ogni approccio terapeutico non può prescindere dall'ascolto del paziente, della sua storia, delle sue ansie, delle sue paure".

La cultura del sollievo è animata appunto da tale intento: portare alla persona in ogni situazione, anche nella malattia inguaribile e nell'estrema vulnerabilità, la cura globale e un'autentica vicinanza.

Per approfondire:

1. Moon, K., Rehner, L., Hoffmann, W. et al ***Comparison of survival between patients receiving general outpatient palliative care and patients receiving other palliative care – analysis of data of a statutory health insurance data,*** *BMC Palliative Care*, 26.05.22
2. DeCamp, M., Alasmar, A., Fischer, S. et al ***Meeting ethical challenges with authenticity when engaging patients and families in end-of-life and palliative care research: a qualitative study,*** *BMC Palliative Care*, 05.2022
3. FNOMCeO, ***Medici italiani vicini al paziente, considerare cure palliative e terapia del dolore nel DM 71,*** Comunicato stampa, 26.05.2022