Cure palliative: competenza specialistica o di qualsiasi terapeuta?

SANDRO SPINSANTI¹

¹Istituto Giano, Roma.

Pervenuto su invito l'11 settembre 2020.

Riassunto. Un decreto legislativo prevede che, in Italia, dall'anno accademico 2021-22 sia offerta la possibilità ai laureati in medicina di specializzarsi in cure palliative. La proposta, da salutare con entusiasmo, non manca di suscitare qualche perplessità circa il modo in cui le cure palliative saranno tradotte in atto. Due scenari preoccupano: che la competenza in questo ambito sia riservata solo agli specialisti, invece di essere una dotazione di qualsiasi terapeuta; che le cure palliative siano concepite in modo sequenziale invece che simultaneo con l'insieme dell'assistenza, così che l'intervento palliativo sia fatto equivalere alla constatazione del "non c'è più niente da fare". Perché le cure palliative corrispondono a una modalità della cura stessa, più che a un intervento residuale.

Palliative care: specialist competence or any therapist?

Summary. In Italy, a recent legislative decree establishes that from the 2021-22 academic year, medical graduates can specialize in palliative care. The proposal is to be greeted with enthusiasm. However, some concerns remain about how palliative care will become part of the care process. Two scenarios are of concern. First, that training in this area is reserved for specialists only, rather than being part of the competence of any therapist. Second, that palliative care is implemented sequentially rather than when necessary throughout the entire care span. The palliative intervention cannot be equivalent to the finding of "there is nothing more to be done". Because palliative care is part of the care itself and not a residual intervention.

Una buona notizia, che ci aiuta a rialzare la testa dopo il passaggio dello tsunami. È contenuta nel decreto legislativo "Rilancio", con cui l'Italia si propone di uscire dal buco nero della pandemia: a partire dall'anno accademico 2021-22, per i laureati in medicina ci sarà la possibilità di iscriversi a un corso di specializzazione in cure palliative. Inoltre, per coloro che frequentano la Scuola di specializzazione in pediatria è previsto un corso di cure palliative pediatriche. L'emendamento al decreto che contiene queste innovazioni è stato presentato dall'on. Giorgio Trizzino, un medico a lungo impegnato in questa modalità di cura. Già nella Camera dei deputati qualche settimana fa, in occasione del voto di fiducia al decreto "Cura Italia", era risuonata la sua voce critica per denunciare la latitanza delle cure palliative nello scenario dell'emergenza pandemica. L'organizzazione prevista di una specializzazione apposita per i medici dà concretezza alle misure necessarie per riparare alle carenze nelle cure che accompagnano il fine vita, che la CoViD-19 ha portato alla luce.

Una buona notizia, dunque. Senza *se* e senza *ma*? I dubbi, se vogliamo evocarli, dipendono da come la misura prevista dalla legge sarà messa in atto e dal profilo che acquisterà la figura del medico specialista in cure palliative. La riserva fondamentale riguarda proprio il ruolo che si vorrà attribuire a questo tipo di specialista. Il campo della cura è già spezzettato in varie competenze specialistiche. E giustamente: chi ha un problema cardiaco cerca il cardiologo esperto, come chi incontra il cancro nella propria vita si rivolge alle competenze dell'oncologo. Lo specialista conosce per esperienza che l'immenso sapere clinico è sottoposto alla regola del "to know more and more about less and less". Deve acquisire sempre più conoscenze in un ambito sempre più ristretto, ricorrendo, per quanto eccede la sua competenza, al sapere di altri specialisti. Nessuna riserva, dunque, in linea di principio, nei confronti delle specializzazioni nella moderna medicina.

Palliazione come modalità della cura

La domanda che sorge riguarda l'appropriatezza di questa logica quando la si trasferisce tale e quale nelle cure palliative. Il termine palliazione abbraccia un ampio ambito di pratiche: dal trattamento del dolore al lenimento dei sintomi che accompagnano l'ultimo tratto del percorso vitale; dal discernimento di ciò che è opportuno fare e ciò che è più saggio omettere, in accordo con le preferenze della persona malata; dalla valutazione del percorso appropriato di cura alle modalità di accompagnamento che preservino fino alla fine la dignità della persona e prevengano il morire nell'abbandono. Ebbene: possiamo immaginare un curante che sia dispensato dall'avere queste competenze? Fanno parte di diritto del "prendersi cura", anche quando le cure efficaci non sono (più) immaginabili. Specialista o no, un buon terapeuta non può omettere la debita attenzione a questi aspetti costitutivi di qualsiasi percorso che aspiri a essere cura, e non semplice riparazione di organi malati. La palliazione, più che una specialità tra le altre, ci appare come una modalità della cura. Un'infelice rappresentazione delle cure palliative – o piuttosto una loro caricatura – è quella che le immagina come lo scenario che si apre in medicina quando "non c'è più niente da fare". Non a caso, proprio per respingere questa schematizzazione, i pionieri delle cure palliative in Italia hanno fatto proprio lo slogan: "Quando non c'è più niente da fare, c'è tanto da fare". La palliazione non è ciò che rimane quando si rinuncia a curare; è piuttosto la cura quando la marcia della patologia non può essere arrestata. Magari in alcune situazioni, per cure specifiche, potranno essere necessari dei professionisti sanitari che abbiano conoscenze specialistiche in ambito palliativo. Pensiamo in particolare alla sedazione profonda continua, prevista peraltro dalla legge 219/2017 sulle disposizioni anticipate di trattamento. Ma la modalità di cura che abbia fatto propri tutti gli aspetti di attenzione e accompagnamento nell'ultimo tratto di strada, che costituiscono la sostanza della palliazione, non può essere estranea a nessun curante².

Un'attenzione globale alla persona malata

Una perplessità ulteriore nasce dalla suddivisione dei compiti tra specialisti. Per dirlo in maniera brutale: sarebbe tragico se il palliatore fosse concepito come lo specialista su cui si scarica il malato quando un altro specialista d'organo dichiara che è arrivato al termine delle possibilità terapeutiche di sua competenza. Come se l'oncologo o il nefrologo che per anni hanno avuto in cura il malato alzassero le braccia, arrendendosi, e passassero il malato allo specialista palliatore. Sarebbe la versione laica del retrocedere del medico che conosciamo dalla tradizione, sancito con la frase: "Non c'è più niente da fare: chiamate il prete". Con il medico che si dedica alle cure palliative al posto del ministro della religione. Forse per questo scenario anche oggi non pochi malati non vogliono neppure sentir parlare di palliazione. I resoconti dell'Agenza regionale di sanità della Toscana – l'unica istituzione a raccogliere sistematicamente i dati – sono deprimenti: ancora il 77% dei pazienti non riceve cure palliative e il ricorso all'hospice è rimandato agli ultimissimi giorni di vita. Le cure palliative prevedono, più che un cambio di marcia, un'attenzione globale alla persona malata in tutto l'arco della cura; procedono simultaneamente con le altre misure terapeutiche: sono presenti anche quando tutta l'attenzione è focalizzata sulle misure curative e rimane anche quando lo scenario prevede una desistenza terapeutica. È la medicina che, nel fine vita, si orienta verso le cose che contano per le persone malate, piuttosto che per i sanitari.

Questi sono alcuni *se* e alcuni *ma* che si affacciano quando accogliamo la buona notizia relativa alla creazione di un percorso di specializzazione in cure palliative. Diamo senz'altro il benvenuto ai futuri specializzandi; ma siamo consapevoli che la palliazione – come sensibilità di tutti i professionisti e come pratica di una modalità di cura che è attiva quando questa non può più ambire a restituire la salute e prolungare la vita – ha ancora un lungo cammino da fare nella nostra società. È positivo pensare che nell'anno accademico 2021-22 ci saranno dei neolaureati in medicina che inizieranno il percorso della specializzazione. Personalmente ho rivolto una richiesta "colà dove si puote": che il mio appuntamento con le cure palliative sia rimandato a quando questi specialisti avranno terminato il loro curricolo formativo. Ma (ecco ancora un *ma*!) se quel momento dovesse essere anticipato, vorrei avere già oggi disponibili professionisti della cura che abbiano la sensibilità e le competenze che fanno parte del core business della palliazione.

L'angoscioso pensiero è quello di dover terminare la propria vita affidandosi a medici che, pur essendo molto competenti nel loro ambito specialistico, non hanno avuto nessuna formazione nelle cure

palliative. Con un'abile mossa retorica, Gian Domenico Borasio[,] ha portato questa argomentazione all'attenzione della commissione legislativa del Parlamento tedesco incaricata di redigere la legge sul testamento biologico. Ha iniziato il suo intervento proclamando: "Onorevoli membri della Commissione! Sono anni che permettete che il 90% degli studenti di medicina tedeschi conseguano il loro titolo senza ricevere la benché minima nozione di medicina palliativa e di accompagnamento al fine vita. Così facendo accettate in piena consapevolezza che al termine della vostra vita avrete il 90% di possibilità di finire esattamente nelle mani di uno di quei medici. Un comportamento che definirei quantomeno autolesionistico". Per sottolineare la necessità impellente di potenziare l'insegnamento della medicina palliativa, ogni pagina del suo intervento recava scritta in calce l'esortazione modellata sul monito di Catone al senato romano: «Ceterum censeo medicinam palliativam esse docendam». Non si tratta qui di distruggere Cartagine, ma di permettere a ognuno un fine vita senza angosciose sofferenze e in piena dignità.

Ecco, auspicherei che le cure palliative che eventualmente mi venissero proposte non suonassero come minaccia di trasferimento da uno specialista a un altro, e in sostanza come un abbandono, ma come una promessa di vicinanza e di accompagnamento per l'intero tratto di strada che mi sarà dato percorrere. Fino alla porta che varcherò da solo; ma sperabilmente non in solitudine.

Conflitto di interessi: l'autore dichiara l'assenza di conflitti di interessi.

Bibliografia

- 1. Barbagli M. Alla fine della vita. Morire in Italia. Bologna: Il Mulino, 2018.
- 2. Costantini M. Sfide e opportunità delle cure palliative moderne. Bentivoglio, BO: ASMEPA Edizioni, 2017.
- 3. Osservatorio qualità ed equità. La qualità dell'assistenza nelle cure del fine vita. Documenti dell'Agenzia regionale di sanità della Toscana. Maggio 2017. Disponibile su: https://bit.ly/2FrwzFR [ultimo accesso 14 settembre 2020].
- 4. Borasio G. Saper morire. Torino: Bollati Boringhieri, 2015.