

C'è risposta alla sofferenza del malato inguaribile

Augusto Caraceni

DIRETTORE STRUTTURA COMPLESSA
CURE PALLIATIVE
ISTITUTO NAZIONALE DEI TUMORI
MILANO

The importance of palliative care

Occhio Clinico 2007; 8: 2

Key words End of life; Palliative care

Summary

The increased importance and centrality of palliative care has meant that is assessed as part of the basic levels of assistance. However, today it is still the palliative caregiver and they alone who often have to take full responsibility for communication with the patient, something which is passed on to home care when specialist medicine has given up. In this regard it is hoped that GPs can be made use of and given responsibility as a support and interface necessary to prevent the patient from feeling shunted around, misled or, worse still, abandoned.

Le cure palliative sono al centro dell'attenzione del sistema sanitario italiano e la loro operatività non è ormai più occasionale o volontaristica, ma conta su documenti di programmazione nazionale e regionale ed è presente nei LEA (Livelli essenziali di assistenza), concordati tra Stato e Regioni. In attesa che la disciplina sia riconosciuta a livello universitario e le sue professionalità abbiano percorsi formativi che ne garantiscano la qualità ai pazienti e alle loro famiglie, gli hospice e i servizi di cure palliative si stanno moltiplicando.

Le cure palliative, quindi, esistono e vanno prese dai pazienti e da chi assiste chi soffre e muore, colpito da una malattia inguaribile.

Nella definizione dell'OMS, la base delle cure palliative è una corretta e professionale valutazione e terapia dei sintomi fisici, per attingere a una qualità della vita residua che sia premessa alla ricerca della serenità ancora possibile.

Strumento cardine delle cure palliative è la **comunicazione** con il paziente, che nasce da un rapporto necessariamente

empatico, ma anche rispettoso dell'autonomia decisionale del malato: la comunicazione deve essere efficace in tutti i passaggi della malattia, dalla diagnosi, all'assistenza domiciliare, alle fasi ultime. Una comunicazione veritiera offre l'occasione per un reale aiuto a passare attraverso la sofferenza, che è il vero senso dell'accompagnamento del paziente. Questo percorso di verità e di comunicazio-

ne richiede tempo da parte di tutti: medico di pronto soccorso, infermieri, oncologo, medico di medicina generale, palliativista.

Di fatto, però, oggi quest'ultimo pratica quasi isolato in ospedale l'impegno di comunicazione totale con il malato. Non sono pochi i pazienti che vengono a sapere di essere demandati all'assistenza domiciliare, senza che sino a quel momento nessuno abbia mai parlato con loro della reale gravità dello stato di malattia. E' convinzione di chi scrive, invece, che il medico di famiglia possa e debba affiancare l'ospedale e sostenere il malato, come interfaccia necessaria a che questi non si senta palleggiato tra specialisti o ingannato nella diagnosi e nella prognosi, o, peggio, abbandonato. In molti casi, il medico di famiglia si trova ad affrontare da solo le ultime settimane di vita del paziente (vedi l'articolo a pagina 4); un vero progetto di cure palliative, attraverso la conoscenza delle relazioni affettive e in dialogo con la famiglia, coinvolge:

- ◆ l'infermiere;
- ◆ il medico;
- ◆ lo psicologo;
- ◆ l'assistente sociale;
- ◆ l'assistente spirituale.

L'équipe condivide il peso dell'assistenza e fa scaturire dalle proprie competenze professionali e umane un senso di sicurezza per il malato e per la famiglia, anche quando la speranza di vita crolla, sia nell'assistenza a domicilio sia nell'hospice. La risposta attiva alla sofferenza la rende oggettiva e meno gravosa. I sanitari delle équipe di cure palliative hanno le risorse professionali per dare questa risposta e vi hanno avuto accesso sulla scorta di una motivazione profonda, che li mette in grado di confrontarsi con le perdite assolute - quelle della salute, dell'autonomia e della vita - mantenendo un'attitudine positiva e anche gaia quando appropriato. Quando non c'è più niente da «fare», «esserci» può cambiare le cose. Nel libro di un hospice romagnolo dedicato alle annotazioni di degenti e parenti, si legge: «Qui, davanti al dolore nessuno si è tirato indietro». Esserci, mentre la vita del paziente si spegne, è il modo in cui l'oscurità dell'impotenza terapeutica e della morte si illuminano. Per alcuni, a illuminarla può essere una

Le cure palliative garantiscono

- ◆ Continuità assistenziale
- ◆ Capacità professionale specifica e multidisciplinare nel controllo dei sintomi
- ◆ Strutture adeguate sia domiciliari sia nell'hospice
- ◆ Centralità del paziente
- ◆ Comunicazione con il paziente e tra coloro che lo assistono
- ◆ Progetto assistenziale di équipe che valorizza gli aspetti psicologici, sociali e spirituali
- ◆ Supporto alla famiglia
- ◆ Collaborazione e condivisione del progetto terapeutico domiciliare con il medico di medicina generale

vera e propria luce intrinseca; per altri sono le opportunità e il valore di quegli attimi di vita, che lasciano uno spiraglio di speranza in possibilità immateriali: la proposta delle cure palliative è rispettosa dell'individualità delle scelte e delle persone. Cicely Saunders (fondatrice del movimento hospice) insiste sul concet-

to primario del progetto delle cure palliative: «Abbiamo imparato modi più sofisticati di trattare i sintomi, ma la nozione di base rimane tentare di aiutare ciascuno a trovare la propria via». E' questa accezione profonda della centralità del punto di vista del malato, colta nelle sue parole, che fonda la medicina palliativa. ◆

I laureati che non hanno superato la soglia del 60 per cento di risposte corrette agli esami di ammissione ai corsi di formazione specifica in medicina generale sono così numerosi che, in alcuni centri di formazione si copre il solo 15-20 per cento dei posti programmati. Ne è seguito, nella lista di discussione telematica Medicina in rete, un vivace dibattito tra i formatori su caratteristiche e scopi dei test d'ingresso. Si riportano in questa pagina due diverse posizioni.

INTERVENTI DEI LETTORI

Asticella troppo alta per i futuri mmg?

Paolo Colorio

MEDICINA GENERALE
TRENTO

Giuseppe Grasso di Roma ha proposto alcuni criteri valutativi per l'ammissione alla formazione specifica su: voto di laurea; attinenza della tesi di laurea alla medicina generale; voto del mese di tirocinio pre abilitazione in medicina generale; eventuali periodi di tirocinio pre laurea professionalizzanti in medicina generale. In aggiunta a questi io stilerei la graduatoria di ammissione in base al punteggio proveniente **per il 50 per cento da test a risposta multipla** scelti da un pool nazionale. I test potrebbero valere anche per l'esame di Stato, purché validati e accessibili a tutti; se fossero in numero superiore a 5.000 sarebbe comunque improbabile un mero esercizio mnemonico. Se poi i test si riferissero ad argomenti della pratica medica di base che deve essere fornita a tutti dall'Università e non a nozionismi ininfluenti, diventerebbero anche un momento di studio e al tempo stesso obiettivo della formazione universitaria. Bello sarebbe che in tale formazione fossero compresi i temi indicati da Massimo Tombesi, di Macerata, che sono:

- ◆ come si genera conoscenza scientifica attendibile e fonti idonee di informazioni cliniche; valore e trasferibilità di studi clinici controllati; forza e limiti dell'EBM sul territorio;
- ◆ indicazioni e predittività di test di diagnosi precoce delle patologie; ambiti di prevenzione;
- ◆ alimentazione, educazione sanitaria; relazione medico-paziente;
- ◆ diagnosi e terapia di affezioni prevalenti;
- ◆ riferimenti giuridici, diritti delle persone, consenso informato, deontologia medica, conflitti di interesse; organizzazione del SSN;

Il 25 per cento del punteggio deriverebbe dal curriculum personale, con speciale riferimento alle cure primarie. Per il restante **25 per cento il**

punteggio dovrebbe provenire da un colloquio vocazionale e/o vertente sulla discussione di un caso clinico articolato. Andrebbe prevista una quota di riserva rispetto ai posti disponibili perché non ne restino di vacanti, in caso di abbandono nel primo periodo. ◆

Beppe Montagna

MEDICINA GENERALE
PARMA

Affrontano i test per la formazione specifica laureati già abilitati, cioè muniti di un titolo di Stato che legalmente li autorizza a praticare la medicina in quanto riconosciuti competenti. I test di ammissione alla formazione specifica non devono verificare la fondatezza di questa autorizzazione, ma **solo una attitudine alla medicina generale**. Che essere abilitati sia una garanzia per i cittadini è un tema che dovrebbe preoccupare lo Stato e l'Università, cui spetta verificare quanto efficacemente riesca a perseguire il proprio fine istituzionale formativo. Eventuali falle a monte non possono essere sanate a valle e la formazione specifica non può estinguersi per mancanza di candidati all'altezza: dovrà fare i conti con quelli che ci sono, scegliendo (se ci riesce) i più motivati e predisposti. E' cioè necessario introdurre un criterio di selezione vocazionale e curricolare e, al contempo, premere per una revisione del piano di studi del corso di laurea per inserirvi i campi tematici di cui fa menzione l'intervento precedente e che sono necessari alla formazione di ogni medico, a prescindere dalla specializzazione, anche se, certo, di competenza specifica della medicina generale. Il riconoscimento che in essi il medico di famiglia ha qualcosa da insegnare agli altri colleghi coincide con quello della sua figura come intellettualmente autonoma nell'ambito della comunità professionale. ◆