

Sandro Spinsanti

La condizione fondamentale per una pratica della palliazione accettabile è contrastare il modello a due tempi, organizzato come una staffetta in cui lo specialista d'organo che ha avuto - spesso per anni - in cura il malato si arresta e passa il testimone al palliativista, perché inizi lui la corsa terminale con il malato, lasciato da chi l'ha seguito finora.

Qualsiasi bilancio sulla diffusione delle cure palliative non può iniziare che con una nota positiva: nel contesto italiano la palliazione è riuscita a farsi prendere sul serio. Non è stato per niente scontato. I pionieri di queste cure possono raccontare quanto sia stato difficile arrivare a costituire la Società italiana di Cure Palliative, nel 1986, e quanta ostilità abbiano incontrato anche in seguito. In un numero monografico dedicato al tema la rivista di Medical Humanities *Janus* (1) rilanciava un "Amarcord" di Franco Toscani, uno dei palliativisti della prima ora. Guardando agli esordi, annotava: *"Eravamo veramente in pochi a spargere in Italia la buona novella: pochi, eccentrici, idealisti e folli, rinnegatori, nei fatti, delle proprie origini di anestesisti, oncologi, psicologi"*. **Gli ostacoli venivano dalla cultura medica dominante, che era allergica al concetto di inguaribilità.** I professionisti che l'assumevano come punto di partenza di un approccio palliativo venivano accusati di tradire lo spirito che deve animare la medicina. Qualcuno ne individuava le radici nell'etica ippocratica. La seduzione di un medico che non accetta mai di flettere la tensione terapeutica deve essere forte, se anche di recente - nel 2020 - la Fnomceo, proponendosi di rinsaldare i rapporti di fiducia tra medici e cittadini entrati in crisi nel periodo buio della pandemia da Covid ha riproposto una versione aggiornata del giuramento: "Io medico giuro: che avrò cura di te in ogni emergenza; che ti curerò senza arrendermi mai". La determinazione a non arrendersi mai appariva come inconciliabile con la proposta di una cura che non si identificava con la modalità dell'intervento terapeutico a oltranza. Abbiamo aspettato fino al 2017 che la legge 219: *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento* togliesse legittimità a ciò che nel linguaggio comune viene qualificato come "accanimento terapeutico" e che il dettato normativo, in maniera più blanda, definisce come "ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure" e "ricorso a trattamenti inutili e spropositati".

È vero che nella cultura impregnata di religiosità del passato la possibilità di un arresto dell'impegno terapeutico era invece previsto. Era sancito dalla frase: "Non c'è più niente da fare; chiamate il prete". Questo passare la mano prevedeva una cura in due tempi: quello del corpo e il tempo dell'anima. **Con la progressiva secolarizzazione**

questo schema è evaporato: il momento per concentrarsi sui bisogni



spirituali è stato sempre

più procrastinato, fino a scomparire dall'orizzonte. In più si è aggiunto culturalmente l'impegno dei familiari a tener nascoste al proprio caro diagnosi e prognosi di segno negativo. Tra curanti e familiari vigeva un accordo più o meno tacito in tal senso, fino a dare diritto di cittadinanza alla menzogna. Basti pensare che fino al 1995 il Codice deontologico dei medici italiani prevedeva che il medico potesse "valutare l'opportunità di tenere nascosta al malato e di attenuare una prognosi grave o infausta"; la quale comunque "doveva essere comunicata ai congiunti". **Da questa alleanza tra terapeuti e familiari nascevano strategie di nascondimento e di negazione della realtà**, sanzionate talvolta dall'affermazione dei superstiti, dopo il decesso: "Fino alla fine non si è accorto/a di nulla", per celebrare il successo della strategia dei "segreti solitari" (2). Siamo agli antipodi di quell'*empowerment* che cerca di promuovere la consapevolezza della persona malata e qualifica come buona medicina solo quella che permette il coinvolgimento della persona malata nelle scelte che la riguardano.

Nello scenario culturale ostile alla palliazione ha avuto il suo peso anche il termine con cui sono state presentate queste cure. Qualificandole come "palliative", si è evocato linguisticamente un intervento che suona come il contrario di efficace, appropriato e desiderabile. **Ad aggravare la squalifica linguistica di "palliativo" si aggiunge la pratica di affidare queste cure sempre più tardi a specialisti designati.** La modalità duale e sequenziale del passato, articolata sulla cura medica del corpo e su quella spirituale dell'anima, ha lasciato una traccia profonda, che vediamo rispuntare nel contesto delle cure

palliative sotto forma di: “Non c’è più niente da fare; chiamate il palliativista”. **Non stupisce, quindi, che un’aura di catastrofe e di morte imminente accompagni l’evocazione stessa della palliazione:** menzionarla equivale a pronunciare una sentenza di morte ed essere affidato ai palliatori è vissuto come un’uscita dall’ambito delle cure mediche per essere gettato in braccio ai monatti. Il termine stesso di palliazione talvolta è accuratamente evitato, per non innescare associazioni negative.

Succede che i professionisti della palliazione siano presentati al malato da parte dei colleghi come “il dottore che l’aiuterà a riprendersi a casa” e, quando va bene, come “il collega delle cure domiciliari”. Il passaggio alle cure palliative può essere vissuto come una cesura drammatica, evocata dalla parola stessa.

La condizione fondamentale per una pratica della palliazione accettabile è contrastare il modello a due tempi, organizzato come una staffetta in cui lo specialista d’organo che ha avuto – spesso per anni – in cura il malato si arresta e passa il testimone al palliativista, perché inizi lui la corsa terminale con il malato, lasciato da chi l’ha seguito finora. Un presupposto per entrare nello spirito delle cure palliative è mettere al bando l’affermazione che non ci sia più niente da fare. Uno slogan fatto proprio dalla Società italiana delle cure palliative, fin da quando ha cominciato il suo percorso contrastato nella sanità del nostro paese, è che c’è tanto da fare... quando non c’è più niente da fare. Perché le cure palliative non presuppongono l’abbandono terapeutico del paziente che sta morendo, grazie al passaggio a un’altra agenzia, che sia l’assistenza spirituale o la palliazione. Le cure palliative hanno il compito di lenire il dolore e contrastare i sintomi; a questo fine sono prevedibili anche sofisticati interventi terapeutici. **Da questo punto di vista non possiamo che salutare con entusiasmo la creazione di una specialità apposita in ambito universitario.** La latitanza delle cure palliative nello scenario dell’emergenza pandemica ha indotto, grazie a pressioni parlamentari andate a buon fine, a creare corsi di specializzazione medica a partire dall’anno accademico in corso.

Non manca tuttavia chi esprime delle perplessità. Il buon esito di questa misura di creazione di nuovi specialisti in cure palliative dipende dal profilo che acquisterà questa figura e dai compiti che gli si assegneranno. Le specializzazioni in medicina sono necessarie: quindi, in linea di principio, nessuna riserva nei confronti della specializzazione in cure palliative. La domanda che sorge riguarda l’appropriatezza di questa logica del passaggio da uno specialista all’altro quando la si trasferisce tale e quale in questo ambito. Le competenze riconducibili alla cura in modalità palliativa fanno parte integrale del “prendersi cura”, anche quando le cure efficaci non sono (più) immaginabili. Specialista o

no, un buon terapeuta non può omettere la debita attenzione agli aspetti costitutivi di qualsiasi percorso che aspiri a essere cura, e non semplice riparazione di organi malati affidata allo specialista di pertinenza.

L'approccio palliativo, salvo specifiche conoscenze e abilità, dovrebbe essere proprio di ogni curante; ed essere "simultaneamente" presente sul lungo percorso di cura. Non è un'altra medicina, né un'alternativa alla medicina: la palliazione è parte costitutiva del rapporto di cura, nella situazione in cui non si abbiano interventi capaci di contenere l'avanzata della patologia. Non escludiamo con questo che possano essere richieste delle competenze specifiche, che in alcune situazioni rimandino a specialisti della palliazione: pensiamo alla sedazione palliativa profonda, prevista peraltro dalla stessa legge 219. Ma, oltre a queste competenze che qualificano lo specialista, sensibilità e conoscenze per l'approccio palliativo sono richieste a ogni curante e dovrebbero far parte della formazione di qualsiasi professionista sanitario. La palliazione come attività residuale, distribuita in due tempi che si susseguono, comporta una visione distorta delle cure palliative stesse.

La palliazione auspicabile ha ambizioni più ampie di quelle - peraltro encomiabili - di assicurare una vita pienamente umana anche nella fase in cui la malattia non risponde più ai trattamenti e l'esistenza declina verso la conclusione del percorso. Liberandosi dalla dicotomia riduttiva che divide la cura in due fasi, riservando la palliazione a quando gli interventi terapeutici si ritirano, la cura in modalità palliativa si prospetta anche come correttiva di una pratica che trascura elementi fondamentali della buona cura così come la prospetta la cultura del nostro tempo. Per funzionare bene, le cure palliative hanno bisogno di innestarsi su una pratica medica che disconosca il "sordomutismo", coltivi la competenza comunicativa, consideri i bisogni della persona che richiede le cure, piuttosto che organi da riparare. In breve, la palliazione ha anche il compito di curare le disfunzioni della medicina curativa; perché se questa non ha la qualità auspicabile, le cure palliative, benché praticate con dedizione eroica, non possono che fallire il compito che si propongono.

L'obiettivo è dunque di collocare la palliazione dentro la cura stessa, non ai suoi margini. Perché esiste una sola cura, praticata, a seconda delle circostanze e del contesto, in modalità interventistica o in modalità palliativa.

1. *Medicina: cultura, culture*, n.33, primavera 2009: "Vent'anni e più di cure palliative: maggiorenni?".
2. Kathryn Mannix: *La notte non fa paura. Riflessioni sulla morte come parte della vita*,

tr. it. Corbaccio, Milano 2017.