



Cure palliative, Ricciuti: «pazienti sempre curabili»

di Massimo Magliocchetti



Marcello RICCIUTI

Intervista

Nel dibattito sul fine vita sembra esserci un vero e proprio accanimento sulla morte procurata. Ma il tema dell'accompagnamento del paziente disabile o terminale viene del tutto eluso.

Abbiamo incontrato un esperto di cure palliative e terapia del dolore, Marcello Ricciuti, Direttore Hospice e Cure Palliative Azienda Ospedaliera S. Carlo Potenza e referente Movimento per la Vita (MpV) di Potenza. Ricciuti, medico, 59 anni, sposato con tre figli, impegnato nel MpV da oltre 30 anni, dopo 20 anni di attività in Anestesia e Rianimazione, da 13 anni dirige l'Hospice S. Carlo di Potenza.

Dottore, in questi giorni il dibattito sul fine vita è tornato sulle prime pagine dei quotidiani. Associazioni e politica sono in fermento, in pochi parlano di cure palliative. Come se lo spiega?

«Mi sembra che l'attenzione crescente dei media sul tema del fine vita nasca più che da un reale interesse per i bisogni delle persone e delle loro famiglie che si trovano effettivamente ad affrontare un percorso di fine vita con tutte le sue difficoltà e insidie, da una volontà di orientare l'opinione pubblica in favore del cosiddetto "diritto alla buona morte" ovvero alla legalizzazione di varie forme di eutanasia, come espressione della libertà di scelta e di cura (o di non cura!), cui ha contribuito non



poco la discussa legge 219 del 2017, che, sotto l'apparenza di una buona legge sul consenso informato e sulla pianificazione delle cure (cose giuste, auspicate e spesso realizzate), in realtà consente già una forma di eutanasia passiva attraverso la sospensione autorizzata (e imposta al personale sanitario!) di nutrizione e idratazione senza specificare in quali condizioni cliniche, quindi anche non nella vera e propria terminalità, determinando così la morte di un paziente che altrimenti avrebbe continuato a vivere.

E questo clima è anche determinato dalle conseguenze del voluto e cercato processo di Cappato per l'aiuto al suicidio assistito del DJ Fabo che ha portato al pronunciamento della Corte Costituzionale e all'invito al Parlamento italiano di legiferare sul tema. E dico questo perché se in realtà si avesse a cuore il destino dei malati che vivono le problematiche di una malattia inguaribile, si farebbe di tutto per promuovere le Cure Palliative e per applicare la legge 38 del 2010 che stabilisce il diritto dei cittadini ad accedere alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore e il dovere delle strutture sanitarie di

offrire un'assistenza palliativa che assicuri il sollievo dal dolore e un accompagnamento dignitoso alla fine della vita».

In sintesi, cosa sono le cure palliative?

«È bene parlarne perché o non sono affatto conosciute o a volte se parla in modo non appropriato. Le Cure Palliative sono nate dall'intuizione di Cicely Saunders, una dottoressa inglese che nel 1967 avviò il primo Hospice a Londra per accogliere quei malati per cui gli altri medici dicevano che "non c'era più niente da fare" ed erano così destinati ad un fine vita doloroso e abbandonato.

Lei per prima elaborò un protocollo per la somministrazione della morfina ad orari fissi in modo che i pazienti non dovessero soffrire inutilmente, ma nello stesso tempo parlò del "dolore totale" dei pazienti, nel quale era compreso il dolore sociale, quello psicologico e quello spirituale, cioè quella che chiamiamo "sofferenza" e che non può essere curata solo con i farmaci, morfina compresa, e che necessita di un approccio alla persona nella sua interezza, ai suoi bisogni interiori, ai



bisogni della sua famiglia, definita come "unità sofferente". Oggi le Cure Palliative sono sviluppate in tutto il mondo, sono diventate una disciplina medica, hanno un corpus scientifico ben definito, sono oggetto di ricerca e sono erogate da Unità operative sia a domicilio che negli Hospice, strutture dedicate e organizzate per accogliere la famiglia con il paziente in ambienti confortevoli, aperti, personalizzati in cui operano medici, infermieri, operatori socio-sanitari, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari proprio per dare risposte alle molteplici esigenze di sollievo nel percorso di fine vita.

Non sono più rivolte solo ai malati oncologici, bensì sono offerte a tutti i malati per i quali si stabilisce l'opportunità di un passaggio da cure attive e intensive, non più indicate ed eticamente proporzionate, a cure appunto palliative. Sono cure che dopo aver dato sollievo al dolore e ai sintomi più importanti che invalidano la qualità di vita dei malati, si occupano di una presa in carico globale del paziente e della famiglia cercando di realizzare un accompagnamento che solleva soprattutto dal peso della solitudine e della disperazione di

fronte ad un percorso così difficile come quello che porta alla morte».

Come giudica questa grande attenzione al "porre fine alla vita" e il disinteresse alle modalità per "accompagnare la vita" nel suo momento di massima fragilità?

«Me lo chiedo anche io. Come dicevo all'inizio mi sembra che prevalga nel dibattito attuale più una questione ideologica che pratica.

Cioè si antepone la rivendicazione di un diritto mai riconosciuto in nessuna epoca e società, quello di decidere quando morire, una volta che la malattia e la disabilità prendono posto nella nostra vita, alla attenzione ad un altro diritto, certo e riconosciuto, ma poco attuato, quello di essere curati in modo giusto e proporzionato, non per vivere più a lungo quando non è possibile, ma per vivere meglio, con meno dolore e più dignità, non abbandonati, ma curati, non per decidere quando morire, ma come morire, cioè come morire bene, non come morire prima. In realtà il tema della morte è proprio centrale in questo dibattito; è proprio il cambiamento, già preconizzato da Philippe Ariès, storico francese,



nel suo libro "Storia della morte in occidente dal Medioevo ai nostri giorni", dalla "morte addomesticata" alla "morte proibita del XX (e del nostro) secolo a costituire un problema. Geoffrey Gorer l'ha definito "la pornografia della morte", il vero, nuovo tabù dei nostri tempi. La morte è diventata uno scandalo, e così pure ogni forma di disabilità e di malattia che proietta verso la morte.

Non la si accetta, non si vede alcun significato e senso e dunque la si vuole anticipare e programmare. A questo atteggiamento non è certamente estranea la diminuzione del senso della fede che purtroppo è propria del nostro Occidente.

Credo che il Cristianesimo, pur con le sue umane contraddizioni, abbia liberato l'umanità dalle peggiori schiavitù e abbia proiettato la speranza, che ogni uomo nutre nel profondo del proprio cuore, oltre i limiti imposti dall'umano, anche quelli della malattia e della morte, verso orizzonti trascendenti e redentivi.

E la Medicina Palliativa può contribuire, con il suo approccio globale ai bisogni dell'uomo, ad alimentare la speranza e contrastare la disperazione».

Le cure palliative e la terapia del dolore possono essere l'argine all'eutanasia?

«Io penso, soprattutto sulla base dell'esperienza professionale di anestesista rianimatore prima e palliativista poi, piuttosto che per principio, che le Cure Palliative, se ben applicate nell'interezza del loro approccio, possono rappresentare la risposta più giusta, più proporzionata e più desiderata dai malati ai loro bisogni quando non è più possibile guarire ma è necessario essere sempre curati. Il bisogno innanzi tutto di essere liberati dal dolore e anche semplicemente dalla paura di soffrire a causa della malattia, in particolare del cancro. Oggi la terapia del dolore ha farmaci e strumenti per contrastare il dolore in qualunque condizione.

Queste possibilità terapeutiche valgono anche per altri sintomi gravosi come la difficoltà respiratoria, il delirio, i sintomi gastro intestinali e così via.

E quando, soprattutto negli ultimi giorni di vita, questi sintomi dovessero diventare refrattari alle terapie, è possibile avviare una sedazione palliativa, che, senza accorciare la vita, sospende la coscienza



sottraendo il malato alla sofferenza intollerabile.

E questa sedazione non ha nulla a che vedere con l'eutanasia.

Il supporto psicologico e spirituale proprio delle Cure Palliative, poi, risponde ad altri bisogni del malato, di vedere curate l'ansia e la depressione, la paura e l'angoscia esistenziale, che la letteratura scientifica in materia, sostiene essere cause remote e prossime della domanda di eutanasia. Infine le Cure Palliative, essendo cure finalizzate al miglioramento possibile della qualità della vita e non al tempo della vita ("più vita ai giorni quando non si possono aggiungere più giorni alla vita", diceva Cicely Saunders), contrastano anche l'accanimento diagnostico e terapeutico, evitando cure futili e spesso dannose, non più appropriate clinicamente ed eticamente alla condizione del malato. Quindi potremmo dire che le Cure Palliative possono rappresentare la terza via, la giusta via per evitare le derive etiche dell'eutanasia e dell'accanimento».

Alcuni esponenti favorevoli all'eutanasia gridano a gran voce che i pazienti in condizioni di

grave disabilità o di malattia terminale statisticamente vogliono la "dolce morte". Lei dirige un importante Hospice: nella sua esperienza quanti pazienti hanno chiesto l'eutanasia?

«Potrà sembrare strano, potrà sembrare una risposta pregiudizievole, ma in realtà in oltre 13 anni di lavoro in Hospice, oltre 3000 pazienti ricoverati e tanti altri seguiti nei reparti ospedalieri o in ambulatorio, non abbiamo, come equipe, ricevuto nessuna domanda di eutanasia vera e propria. Certo tante volte i pazienti dicono di non farcela più, di sentirsi esauriti nelle loro facoltà, di avere paura, ma in conseguenza di ciò ci chiedono di aiutarli soprattutto a non soffrire, ad essere assicurati della cura del dolore, di essere accompagnati per mano, letteralmente, di non accanirsi. E vedere, come è prassi nel nostro reparto, pazienti anche in fase terminale, senza dolore, sereni per quanto è possibile, sedati quando necessario, con la famiglia presente e rassicurata continuamente dal personale, che è ovviamente addestrato a questo ruolo, con la psicologa e l'assistente spirituale



a disposizione, con discrezione, ma anche con efficacia, penso sia la migliore risposta a tanti dubbi, spesso costruiti a tavolino da chi non si occupa di questa materia. Non voglio certo dire che accompagnare nel fine vita sia un compito facile e che le Cure Palliative risolvono tutti i problemi, come non fa nessuna cosa umana. Dico solo che sono veramente una risposta adeguata alla giusta richiesta di addolcire il percorso di fine vita e renderlo più dignitoso e leggero. Ricordo solo una giovane donna, affetta da cancro avanzato, che in un colloquio mi confidò di aver pensato ad andare in Svizzera (per il suicidio assistito); ma la rassicurazione delle cure possibili fino alla sedazione palliativa terminale se necessaria, è bastata a farle cambiare idea; ed è poi morta a casa sua, con la sua famiglia, leggermente sedata, in pace, con se stessa, con i suoi cari e anche con Dio! Perciò facciamo conoscere queste Cure Palliative e soprattutto organizziamole bene sul territorio».

• **La legge sulle cure palliative è veramente applicata?**

«Diciamo che dagli anni '90, quando

sono sorte le prime esperienze in Italia di Cure Palliative ed i primi Hospice, soprattutto grazie alla legge 38 del 2010, di passi avanti ne sono stati fatti. Oggi ci sono oltre 250 Hospice in Italia e ancor più numerose Unità di Cure Palliative domiciliari, pubbliche o sostenute da Onlus meritevoli di encomio.

Ci sono regioni all'avanguardia, soprattutto nel Nord, e regioni ancora indietro nell'organizzazione della rete delle Cure Palliative. Queste Cure Palliative non sono ancora conosciute dai medici stessi, perché non insegnate ancora all'Università (anche se oggi si sta ponendo rimedio a questo ritardo grazie all'impegno della Società Italiana di Cure Palliative).

La legge prevede che in ogni Regione ci siano Unità di Cure Palliative domiciliari e Hospice sufficienti a garantire una presa in carico continua dei malati in fase avanzata e terminale di malattia. Bisogna che le istituzioni impegnino più risorse nella Medicina Palliativa, considerando che tale allocazione di risorse permetterebbe anche di risparmiare su ricoveri ospedalieri e terapie inappropriate e futili, oltre a garantire



le migliori cure a questi pazienti. L'esperienza sul campo ci insegna che questo chiedono le famiglie italiane: essere aiutati ad affrontare il difficile percorso del fine vita dei loro cari, da personale e strutture competenti e dedicate; la prevalente se non assoluta volontà delle persone affette da malattie inguaribili è questa richiesta di aiuto e di sollievo globale e non quella di una legge che li aiuti a morire prima. Pertanto attuare la legge 38 è la vera priorità anche etica».

- Quali sono gli aspetti che, secondo Lei, dovrebbero essere incrementati al fine di permettere a tutti di poter accedere alla palliazione?

«Si può rispondere a questa domanda in modo istituzionale ribadendo quanto già detto sulla necessità che la legge 38 del 2010 sia innanzitutto conosciuta, dagli addetti ai lavori come dall'opinione pubblica e soprattutto da chi ne può usufruire, malati e famiglie che lottano, quotidianamente, spesso da soli o con pochi aiuti, non solo contro la malattia e la disabilità, ma anche contro i muri che trovano proprio dove dovrebbero

trovare accoglienza, cioè le istituzioni, sanitarie e politiche che dovrebbero, come detto, allocare più risorse, economiche, umane e tecnologiche a beneficio di queste fragilità. Già perché oggi si parla molto di fragilità, soprattutto considerando l'aumento della popolazione anziana, ma poi non ci si organizza di conseguenza. Ma c'è poi un'altra risposta alla domanda, forse politicamente non corretta, ed è più culturale e antropologica e teologica e riguarda la riscoperta del valore della persona umana, un valore intrinseco conferito semplicemente dall'appartenenza alla comunità umana e, se vogliamo, cristianamente, dalla discendenza e somiglianza con Dio, con un Dio che ci ha scandalizzato con la Croce, ma ci ha anche così riscattati, un Dio che non è sceso da quella Croce, pur se tentato dagli uomini, e ha dato un significato, pur oscuro per gli uomini, alla sofferenza. Le Cure Palliative sono l'emblema della lotta alla sofferenza evitabile, pur non offrendo soluzioni alla comprensione del mistero della sofferenza stessa e senza avere la presunzione di poterci riuscire. L'accompagnamento nel sentiero della sofferenza è fatto di presenza, di azioni,



di competenze, ma anche di silenzi, di compassione, di condivisione. Bisogna credere nell'uomo, nella sua dignità nonostante lo sfiguramento della malattia, una dignità che noi stessi curanti possiamo conferire con il nostro sguardo o anche togliere, facendo così considerare la vita un peso che è meglio rimuovere.

In conclusione credo che l'impegno palliativo sia una nuova forma di umanizzazione non solo del mondo della salute, ma anche del mondo civile, rappresentando la vera

risposta al dramma della sofferenza, della inguaribilità (che non è incurabilità) e, in ultimo, della morte. Vedendo morire serenamente tanti malati, grazie all'impegno delle Cure Palliative, viene da ricordare la Sacra Scrittura: "La morte è stata ingoiata per la vittoria.

Dov'è, o morte, la tua vittoria? Dov'è, o morte, il tuo pungiglione?"»

