



Qualità di vita e qualità di morte: ruolo dell'hospice

La malattia è il lato notturno della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto a riconoscersi cittadino di quell'altro Paese.¹

Il contesto culturale attuale tende a rendere l'impatto lessicale più gradevole quando ci si riferisce a situazioni negative o limitanti (es. disabili=diversamente abili; vecchi=anziani; etc.), o ad utilizzare terminologia internazionale che indica esattamente ciò che si vuol dire ma che viene recepita con diversa, più piacevole ed armonica sonorità e sottintende un più particolare interesse per le problematiche specifiche. È questo il caso del termine *hospice*, che in italiano (ospizio) rievoca luoghi ove trovavano alloggio persone prive di abitazione propria o di mezzi di sussistenza e, pertanto, si configuravano come espressione di indigenza, bisogno, stenti, ma il cui significato più corretto ha valenza del tutto positiva e cioè *rifugio*, ed il cui fruitore è colui che per definizione riceve le massime attenzioni: *l'ospite*.

Il termine *hospice* è entrato a pieno titolo nel nostro linguaggio, compreso quello tecnico, burocratico e legislativo. Comunque, ciò che più conta è l'estremo interesse verso una problematica sociale che investe settori potenzialmente sempre più ampi della popolazione in relazione alla evoluzione per la quale l'ultimo periodo della vita, nonostante il processo del morire non sia una malattia *stricto sensu*, è sempre più medicalizzato e spesso avviene in ospedale. D'altra parte, la fase terminale rappresenta l'ultima tappa di un iter, spesso lungo, denso di sofferenza fisica e psichica del malato, di impegno della famiglia che affronta situazioni di disagio in quanto, pur se affettivamente partecipa, non è preparata a trattare globalmente gli aspetti del momento in cui tutti i trattamenti curativi sono ormai esauriti. Questa stessa fase si caratterizza, inoltre, per l'inadeguatezza dei professionisti, anche medici, a comunicare con il malato in modo proficuo.²

Le iniziative, pertanto, tese ad affrontare tutte le problematiche legate alle malattie in fase terminale, possono oggi sintetizzarsi nelle cosiddette Unità di Cure Palliative, strutture integrate tra la rete territoriale di assistenza ai Malati terminali e unità di ricovero.

L'OMS pone le cure palliative tra le sei grandi priorità in campo sanitario.³

L'articolo di Abraham J.L. e Hansen-Flaschen J. in questo numero⁴ analizza l'organizzazione degli *hospice* negli USA, sottolineando fundamentalmente, oltre alle finalità specifiche della struttura, la regolamentazione di carattere economico ed i criteri malattia-specifici per consentire l'ammissione in dette strutture di pazienti respiratori terminali.

Non vi è dubbio che negli USA e nel mondo anglosassone gli *hospice* hanno una tradizione consolidata. Nel nostro Paese solo più recentemente il legislatore ha regolamentato la materia. Infatti, nel Piano Sanitario Nazionale 98-2000 si ritrova il potenziamento degli interventi di terapia palliativa e la realizzazione di strutture residenziali. Gli interventi attuativi si sono compiuti con la legge 39 del 26.2.99, con il Decreto Ministeriale del 28.9.99: *Programma Nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative*; Decreto Presidenziale del Consiglio dei Ministri del 20.1.2000: *Atto di indirizzo e coordinamento recante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative*. L'obiettivo prefissato riguarda: la realizzazione di valide alternative al domicilio quando questo non è temporaneamente o definitivamente idoneo ad accogliere il malato; l'accompagnamento alla morte e preparazione e supporto al lutto dei familiari; la formazione e preparazione pratica del personale; il rinnovamento della pratica medica in termini umanitari.

La premessa teorica riguarda l'evidenza che le cure convenzionali sono meno efficaci nel raggiungere gli obiettivi terapeutici appropriati per i malati terminali e che viene riservata, in genere, scarsa attenzione ai bisogni relazionali, psicologici e spirituali rispetto all'intervento specialistico di *équipe*. Come dire che l'obiettivo fondamentale, è assicurare attraverso adeguata assistenza, *una buona qualità della morte*.

In Italia la prevalenza dei servizi specialistici di cure palliative, nell'anno 2000, è stata pari allo 0.8/100.000 ab. e si stima che nel 2003 saranno attivi

circa 120 *hospice* di cui il 50% finanziato con la citata legge 39.

Gli interventi, pur essendo rivolti a tutte le patologie non curabili (per l'apparato respiratorio, l'insufficienza respiratoria cronica a varia eziopatogenesi), sono prevalentemente orientati al trattamento della fase terminale dei malati di cancro.

In linea generale, gli obiettivi da raggiungere, la necessità di formazione del personale per garantire un programma orientato a migliorare la qualità della vita residua ed un'adeguata preparazione alla morte, costituiscono il denominatore comune che anima gli *hospice* nei vari Paesi. Sussistono, tuttavia, sostanziali differenze, come emerge dalla lettura del citato articolo⁴ che riflettono la diversità del contesto storico-culturale ed economico-sociale.

Negli USA viene privilegiata, a garanzia delle prestazioni, la necessaria copertura finanziaria preventiva anche se è riconosciuto che gli *hospice* promossi come mezzi per ridurre le spese sanitarie, di fatto, non raggiungono tale obiettivo.⁵

Strettamente collegato all'aspetto economico-assicurativo è quello inerente la definizione dei requisiti necessari per avere titolo ad accedere a tali strutture e tra questi emerge che il soggetto, per essere dichiarato terminale, deve avere un'aspettativa di vita inferiore a sei mesi. Per i pazienti respiratori, vengono tabellate le caratteristiche funzionali e cliniche che

facciano prevedere la morte entro il suddetto periodo. Come dire, anche in questo caso vengono formulate linee guida in base alle quali devono sussistere abbastanza informazioni per confermare la condizione terminale in caso di revisione.

Questi elementi, apparentemente caratterizzati da *rigore scientifico*, si scontrano di fatto con la nostra tradizione culturale basata sull'*ethos* ippocratico e filantropico che, in questo ambito privilegia scelte *politiche* basate sul sostegno sociale piuttosto che su contabilità ragionieristiche.

Giuseppe Girbino, MD,
Governor ACCP Capitolo Italiano
Direttore Clinica Malattie Respiratorie,
Università di Messina

BIBLIOGRAFIA

1. Sontag S. *Malattia come Metafora*. Einaudi 1979; 3
2. Morasso G. et al. Psychological and symptom distress in terminal cancer patients with met ad unmet needs. *J Pain Symptom Management* 1999; 17:142
3. WHO. *The World Health report 1997. Conquering suffering, enriching humanity*. Geneve, 1977
4. Abraham J.L. Hansen-Flaschen J. *Hospice Care for Patients with Advanced Lung Disease*. *Chest* 2002; 121:220-229
5. Emanuel E.J. Cost savings at the end of life: what do the data show? *JAMA* 1996; 275:1907-1914