

## Quali priorità nelle cure palliative

Augusto Caraceni Direttore Scientifico RICP

Mi sono trovato spesso a considerare cosa sia veramente utile, anzi importante, in quello che facciamo, ciascuno di noi come professionista. Ve ne parlo sulla Rivista Italiana di Cure Palliative, organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative, che pubblichiamo grazie all'aiuto di organizzazioni di volontariato che operano per le cure palliative.... e potrei continuare. Ma mi accorgo di un errore, o della mancanza di un punto di vista, senza il quale nessuna delle nostre strutture, organizzazioni, frasi e visioni hanno senso: non parliamo abbastanza del paziente.

Ed ecco che ho la risposta: quello che importa è sapere se siamo interessati al paziente, se le azioni della nostra attività clinica, didattica, organizzativa e pubblicistica sono rivolte al paziente e possono ritornare al paziente sotto forma di migliori cure, migliore assistenza, migliore organizzazione.

Le cure palliative, la cultura dell'hospice e la loro traduzione in termini professionali sono fondati su una spinta a riconoscere nei bisogni dei pazienti la nostra motivazione professionale profonda.

Si tratta di una dinamica molto importante e specifica che, anche se può genericamente richiamare le motivazioni della medicina e dell'assistenza, trova qui una declinazione in termini così forti da essere l'elemento portante della pratica disciplinare stessa.

La centralità del paziente non è più uno slogan ma un fatto: si è scritto che la terapia del dolore praticata dai pionieri dell'uso degli oppioidi non era tanto "centrata sul paziente" quanto "guidata dal paziente". Una frase di Cicely Saunders fa risaltare due dimensioni della professionalità in quest'area: "noi siamo interessati delle persone e siamo interessati come persone" ("we are concerned with persons



and we are concerned as persons". Nelle cure palliative non si può evitare questo rischio di coinvolgimento personale nella propria attività professionale.

La spinta della motivazione e del riconoscersi in valori, non per nulla si è parlato di filosofia dell'hospice, è necessaria. Cicely Saunders vedeva l'hospice come una sorta di comunità curante. Per difficile che sia trovare definizioni operative che integrino motivazione e pro-

fessionalità, l'hospice e le cure palliative non possono fare a meno di questa integrazione.

E allora quali sono le priorità? La mia personale esperienza mi porta a dire che le priorità per i pazienti sono avere cure adeguate, il controllo del dolore prima di tutto, e la possibilità di trovare sostegno e assistenza continua, la sicurezza di essere accompagnati sino all'ultimo istante da persone competenti che garantiscano loro una morte serena, che li aiutino a trovare la propria strada. L'ambiente familiare, sorretto dall'intervento assistenziale, non è il soggetto delle cure palliative, il soggetto rimane il paziente.

Professionisti di questo tipo sono ancora troppo pochi e non hanno una preparazione sufficiente. Il dolore non sempre è controllato e cure terminali adeguate non sono ancora disponibili, nemmeno dove i servizi sono più numerosi: "Terminal care is really a specialty and should have its own physician(s) with their own skills and enthusiasms" (Cicely Saunders).

La strada dell'organizzazione dei servizi e della preparazione specialistica delle équipes è la strada giusta, ma solo se non ci nascondiamo le troppe carenze sulle priorità, che ancora sono diffuse, e se manteniamo vivo l'entusiasmo e la motivazione, che sono alla base delle nostre scelte professionali.