

## RIFLESSIONI

# Il sentiero di Cicely Saunders

Guido Miccinesi<sup>1</sup>, Augusto Caraceni<sup>2</sup>, Ferdinando Garetto<sup>3</sup>,  
Giovanni Zaninetta<sup>4</sup>, **Marco Maltoni**<sup>5</sup>

Gruppo di Lavoro "Sul sentiero di Cicely"

- (1) UO Epidemiologia Clinica e Descrittiva, Istituto Studio e Prevenzione Oncologica, Firenze  
 (2) UO Cure Palliative, Terapia Dolore e Riabilitazione, Istituto Nazionale Tumori, Milano  
 (3) Fondazione F.A.R.O. e UO Cure Palliative, Humanitas Gradenigo, Torino  
 (4) Hospice Domus Salutis, Brescia  
 (5) UO Cure Palliative AUSL Romagna, Forlì e Istituto Tumori Romagna, Meldola (FC)

Membri del Gruppo di Lavoro "Sul sentiero di Cicely" e co-autori:

Raffaella Berte', UO Cure Palliative, AUSL Piacenza  
 Chiara Broglia, UO Cure Palliative, Belgioioso – Pavia  
 Bruno Farci, Hospice Quartu Sant'Elena, Cagliari  
 Elena Imperio, Associazione "Amore Donato", Senigallia (AN)  
 Pierangelo Lora Aprile, Medico di Medicina Generale, Desenzano del Garda (BS)  
 Massimo Luzzani, UO Cure Palliative, Ospedale Galliera, Genova  
 Anna Maria Marzi, Hospice Albinea, Reggio Emilia  
 Sebastiano Mercadante, UO Anestesia, Terapia del Dolore, Cure Palliative, Casa di Cura La Maddalena, Palermo  
 Luigi Montanari, UO Cure Palliative, AUSL Romagna, Ravenna  
 Matteo Moroni, Hospice Seragnoli, Bologna  
 Elena Piazza, già UO Oncologia, Ospedale Sacco, Milano  
 Cristina Pittureri, UO Cure Palliative, AUSL Romagna, Cesena  
 Davide Tassinari, UO Oncologia, Terapia del Dolore, Cure Palliative, AUSL Romagna, Rimini  
 Leonardo Trentin, UO Cure Palliative e Terapia del Dolore, Istituto Oncologico Veneto, Padova  
 Adriana Turriziani, UO Cure Palliative, Policlinico Agostino Gemelli, Roma  
 Vittorina Zagonel, UO Oncologia Medica, Istituto Oncologico Veneto, Padova

Si ringraziano, per la revisione del manoscritto:

Ferdinando Cancelli, Medico Cure Palliative, Docente Bioetica, Torino  
 Luciano Eusebi, Professore Ordinario Diritto Penale, Università Cattolica, Milano  
 Romano Madera, Professore Ordinario Filosofia Morale e Pratiche Filosofiche, Università Milano Bicocca, Milano  
 Paolo Giovanni Monformoso, Docente universitario in psicologia clinica applicata e logocounseling, Vercelli  
 Don Renzo Pegoraro, Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita, Padova  
 Don Simone Valerani, Dottore in Teologia Morale, Crema

Corrispondenza a: Marco Maltoni; E-mail:  
[marcocesare.maltoni@auslromagna.it](mailto:marcocesare.maltoni@auslromagna.it)

## Abstract

Questo contributo rappresenta uno dei risultati del lavoro di un gruppo di lavoro che ha focalizzato la propria attenzione sugli scritti e, soprattutto, sulla esperienza di Cicely Saunders.

L'approfondimento effettuato ha avuto l'obiettivo principale di verificare se "il modo" della Fondatrice del moderno "Movimento Hospice" di intendere, vivere e proporre le cure palliative fosse ancora attuale e "bello".

Con quest'ultimo aggettivo intendiamo, da una parte, un "modo" in grado di consentire un percorso personale di ricerca di significato della malattia e della cura, sia per chi cura, che per chi viene curato.

Dall'altra, ci pare che Cicely suggerisca fortemente come questo percorso non possa essere effettuato da soli, ma sia possibile solo nell'ambito di una trama di relazioni e di supporti, spontanei o organizzati, familiari, amicali e professionali.

Gli autori ritengono che il lavoro motivi e documenti ampiamente come l'approccio globale di Cicely, tradizionale ma sempre da riscoprire, sia a tutt'oggi la modalità più affascinante e convincente di concezione e di azione delle cure palliative.

Parole chiave: approccio globale, Cicely Saunders, cure palliative, dolore totale

The path of Cicely Saunders: The 'beauty' of palliative care

This contribution represents one of the results of the work of a working group that has fo-

cused its attention on the writings and, above all, on the experience of Cicely Saunders.

The investigation carried out has had the main objective to verify whether "the way" of the founder of the modern "Hospice Movement" of understanding, experience and propose palliative care is still present and "beautiful".

With the latter adjective we mean, on the one hand, a "way" capable of allowing a personal path of research of the meaning of disease, of taking care, both for those who care, and for those that are cared.

On the other, it seems that Cicely strongly suggests how this process cannot be done alone, but it is only possible as part of a network of spontaneous or organized relationships concerning families, friends and professionals.

The authors believe that the paper shows reasons and provides informations as the global approach of Cicely, at a time traditional and ever new, is still the most fascinating and convincing mode of conception and action of palliative care.

Key words: Cicely Saunders, global approach, glomerular damage, palliative care, total pain

## L'approccio globale di Cicely Saunders

David Clark, profondo conoscitore della vita di Cicely Saunders, indica che il senso unitario della sua opera è da trovarsi nella sua intenzione di 'tenere legate la biografia personale, la vita spirituale e l'etica della cura [1].

Oggi questa stessa unità è richiesta da molti in medicina: amministratori, professionisti, malati e loro familiari. Dalla bioetica degli anni '70 e '80, alle medical humanities dei decenni successivi fino al focus attuale sulla medicina narrativa, la medicina tutta ha indicato di volersi muovere verso una visione integrale della malattia e della cura. Questa tensione in medicina è presente ben oltre l'area di intervento delle cure palliative.

Cicely Saunders ha realizzato in prima persona questa sintesi, raggiungendo chiarezza e capacità propositiva su alcuni aspetti importanti della cura delle persone morenti che ancora oggi attirano e soddisfano le nuove generazioni di medici, psi-

cologi, infermieri. Dalla scoperta dell'efficacia di un trattamento regolare del dolore, al riconoscimento del dolore totale dei morenti, fino alla comprensione del potenziale potere curativo delle relazioni nelle cure di fine vita, Cicely Saunders ha segnato una svolta. La sua perfetta individuazione delle condizioni pratiche che rendono possibili cure di fine vita di buona qualità, condizioni di formazione professionale, aggiornamento, ricerca scientifica e organizzazione del lavoro, ha accresciuto ulteriormente la credibilità della sua visione di insieme [2] [3].

Gli elementi fondamentali della proposta originaria della Saunders sono ancora diffusi nelle cure palliative e continuano ad affascinare nuove generazioni di curanti, costituendo in un certo senso la particolare bellezza delle cure palliative, sempre pronte a integrare un qualche aspetto ulteriore per avvicinare di più la solitudine di quelli che soffrono.

I principi ispiratori dell'opera della Saunders corrispondono alla esigenza oggi universalmente riconosciuta di tutelare la dignità della persona morente: forse la concezione originaria della Saunders è addirittura meglio apprezzabile oggi, di fronte alla accresciuta tensione tra dimensione personale e molteplicità di opzioni tecniche.

Ma le condizioni e le aspettative della cura sono cambiate: come seguire oggi il sentiero di Cicely? Le asserzioni che seguono, relative ad alcuni temi emergenti nel dibattito attuale in cure palliative, vogliono contribuire a indicare dove questo sentiero porti nelle mutate condizioni attuali e quali nuove soluzioni siano da esplorare proseguendo nel cammino da lei iniziato

## Dolore Totale: la dimensione spirituale della cura

*La definizione del "dolore totale" [4] è un momento qualificante della comprensione di Cicely su come debba essere impostata la cura dei morenti ed anche una delle sue espressioni più fortunate, ripetuta in vari contesti. Quanto questa ispirazione fondamentale trova corrispondenza e realizzazione nei recenti sviluppi della spiritualità in Cure Palliative?*

La comprensione della spiritualità umana e dei modelli di cura spirituale adeguati alle situazioni mediche, ed in particolare alle cure palliative, pro-

posti nell'ultimo decennio in USA e in Europa [5] [6] [7], per diversi aspetti approfondisce l'intuizione originaria della Saunders sul dolore totale. La spiritualità è vista in questi modelli come ciò che innerva tutti gli altri aspetti della vita, esplicitandosi in ognuna delle dimensioni dell'umano: somatica, psicologica e sociale/culturale, senza mai identificarsi con alcuna di queste. La concezione integrale dell'uomo prevalente in questi modelli, come essere bio-psico-socio-spirituale ben si adatta alla concezione della profonda unità tra le dimensioni dell'umano presente nella concezione originaria delle cure palliative.

Per Cicely la spiritualità appare ancorata sia alla realtà personale, come ispirazione e dedizione a una visione da portare a compimento; sia alla realtà della dimensione sociale come fenomeno che si esperisce in comunità, nella quale le ispirazioni personali trovano radicamento, mediazione e possibilità di realizzazione storica. La tensione verso questo modo di intendere la spiritualità da lei stessa vissuto è evidente nelle meditazioni che Cicely ci ha lasciato [8] e nel suo stesso operare.

Dal punto di vista pratico la direzione indicata da Cicely è senz'altro quella dell'incontro con ogni autentica espressione di spiritualità dell'uomo, considerata come bisogno e come risorsa di fronte ai delicati passaggi relazionali e interiori che si affrontano, quasi ad ondate, nell'attraversamento di uno stato di malattia inguaribile. Nonostante quindi la sua personale e mai nascosta affiliazione religiosa, e attraverso periodi complicati di dubbio e riflessione che lei stessa ci testimonia, la scelta di fondare un'opera laica segna la strada maestra anche per l'oggi per chi voglia proseguire sul suo stesso cammino. Indica la volontà, l'intuizione profonda, del primato della esperienza personale del malato inguaribile e della sua libertà di coscienza. Questo non esclude il contributo che la fondazione di Hospice con dichiarata affiliazione religiosa possono portare alla ricchezza e varietà culturale del movimento delle cure palliative. Allo stesso tempo la scelta di porre alla base del suo primo hospice, quasi come fondamenta, una cappella indica la convinzione che per curanti e malati, e le loro famiglie, ci sia il bisogno di manifestare la propria spiritualità a confronto con le difficoltà della malattia inguaribile e della sofferenza.

La ricerca di trascendenza che caratterizza ogni forma di spiritualità è libera ricerca di senso, e

come tale può essere supportata sia da percorsi psicologici rinnovati, aperti alla ricerca di senso nella vita personale [9] [10] [11], sia attraverso percorsi esistenziali riconoscibili in ogni persona al di là dell'aver essa o meno una formazione filosofica specifica [12], sia con modalità artistiche, intuitive, che oggi riusciamo a elicitare con le terapie espressive [13], ed infine anche con modalità religiose. Queste ultime si confrontano con la multiculturalità della società attuale e richiedono quindi che sia data adeguata fondazione e sostegno pratico al dialogo interreligioso sui temi di fine vita, principalmente attraverso la formazione degli operatori alle differenze religiose.

Di pari passo con questo arricchimento della concezione della spiritualità in cure palliative si va realizzando una nuova figura di assistente spirituale, alla quale progressivamente adeguare quella degli assistenti religiosi attualmente coinvolti nelle cure palliative, permettendo loro con specifici percorsi formativi di affinare le proprie competenze circa la multiculturalità e i linguaggi della interiorità.

La natura stessa della spiritualità, che è 'aperta', permette di proseguire fiduciosi sulla linea dello scambio e dell'incontro che Cicely aveva già indicato.

## Sedazione Palliativa

*La comunicazione con il paziente che richiede una coscienza lucida era uno degli aspetti su cui Cicely portava l'attenzione per mostrare l'efficacia del suo intervento. A quali condizioni questo è compatibile con l'utilizzo attuale della sedazione palliativa?*

Le cure palliative cercano di realizzare una comprensione e una cura integrali della sofferenza di fronte alla malattia inguaribile e al morire. Non è quindi soddisfacente il controllo dei sintomi che non sia accompagnato dalla remissione della sofferenza totale e da un miglioramento della 'presenza' della persona morente alla sua situazione reale e ai suoi cari.

La coscienza lucida della persona curata, sollevata quanto possibile dal dolore e dalla sofferenza, è quindi ancora oggi un esito ricercato in maniera elettiva dalle cure palliative. Nel gergo tecnico condiviso oggi tra gli operatori questo corrisponde a dare cure appropriate, né sproporzionate se-

condo le conoscenze mediche attuali né straordinarie secondo il giudizio di ogni particolare paziente preso in cura, che tutelino il bene primario della coscienza personale e quindi della presenza vigile e della capacità di interazione con le persone care e con quelle coinvolte nella assistenza e nella cura.

Ma con l'approssimarsi della morte il controllo di alcuni sintomi può divenire non realizzabile per la refrattarietà ai trattamenti mirati proposti, e la sofferenza che ne deriva per il paziente può divenire insopportabile. Mano mano che è cresciuta la consapevolezza di queste occorrenze, nella comunità scientifica si è andata definendo in tutti i suoi aspetti procedurali la pratica della sedazione palliativa, proporzionale al controllo dei sintomi refrattari, se necessario proseguita fino al decesso del paziente [14] [15] [16].

Lo scopo di questo intervento terapeutico è coerente con la tutela della dignità della persona e ben fondato a certe condizioni sul principio di totalità o terapeutico (è lecito privarsi della coscienza per custodire il bene totale della persona) e coerente con l'ispirazione di Cicely, che lo ha già descritto nella sua pratica clinica [17]. Le condizioni che legittimano la sedazione palliativa sono soggette a continuo approfondimento e dibattito. In particolare, togliere la coscienza in modo definitivo può avere senso rispetto al bene totale della persona solo quando la vita di quest'ultima, in prossimità della morte, risulti così assorbita da un dolore refrattario ad un contrasto efficace che ormai la persona stessa non ha più la possibilità di una espressione reale del suo essere. È importante evitare che il malato sia privato della sua coscienza anche quando si possa operare diversamente per risolvere la sua sofferenza.

È invece contraria a questa ispirazione l'interpretazione della sedazione profonda e continua fino al decesso intrapresa non in prossimità della morte, contestualmente alla interruzione o alla non attivazione di alcun presidio vitale a prescindere dalla condizione clinica del paziente come un'alternativa soft all'eutanasia. Questa e simili modalità ambigue di presentazione e di attuazione della sedazione palliativa rischiano di squalificare agli occhi del pubblico una procedura che è essenziale per le cure palliative. Rischiano inoltre, e forse non senza una qualche intenzionalità, di allargare il campo semantico del termine eutanasia,

preparandone così una più facile accettazione da parte del pubblico.

Nonostante sia dimostrato che la sedazione condotta appropriatamente non accelera la morte [18] questa confusione terminologica è periodicamente favorita dalla informazione non corretta data dai media e dalle riflessioni di alcuni ricercatori che, aderendo a una definizione funzionalista di persona (non c'è persona dove non siano espresse o esprimibili le sue funzioni più proprie, quali la coscienza vigile e la comunicazione cosciente interumana) assimilano effettivamente la sedazione profonda mantenuta fino al decesso, anche se proporzionale al controllo di sintomi refrattari e attuata in imminenza della morte, alla eutanasia.

## Dichiarazioni Anticipate di Trattamento e Pianificazione delle Cure

*Quali caratteristiche devono avere le dichiarazioni anticipate di trattamento e la pianificazione anticipata delle cure per corrispondere alla centralità della persona espressa nel pensiero della Saunders e all'intuizione originaria della necessità di dare protagonismo alla persona malata in modo inguaribile o morente, per elevare il tenore delle cure?*

Nelle sue (di Cicely) parole: "Sono i pazienti che affrontano l'avversità e il risultato della cura deve essere il loro non il nostro" [19]; "La sola risposta appropriata a una persona è il rispetto; un modo di vedere e ascoltare ciascuno nel pieno contesto della sua cultura e delle sue relazioni, di modo da dare a ciascuno il suo intrinseco valore" [2].

Di recente è comparsa l'esigenza di estendere anche alle ultime fasi della vita e soprattutto alla situazione in cui sia compromessa la coscienza la possibilità di fondare ogni atto medico sulla acquisizione di un consenso [20].

Dal punto di vista della diffusione degli strumenti proposti ognuno di essi, qualunque contenuto più particolare adottasse in termini di liceità dei temi inseribili, di rivedibilità di quanto dichiarato, e di modalità di conservazione e utilizzo del documento, è sostanzialmente fallito. Questo ha suggerito già negli anni '90 la necessità di fare un passo indietro per recuperare il momento fondativo di ogni percorso decisionale in medicina, cioè quello della relazione di cura [21].

Si è così configurato, seppure ancora con qualche ambiguità, il nuovo modello di pianificazione anticipata [22] o condivisa delle cure [23] che promette di divenire uno strumento importante anche per le cure palliative, permettendo di trattare questioni che altrimenti si pongono d'urgenza, come quella della sedazione, col dovuto tempo di comprensione e riflessione. La pianificazione delle cure, intesa quale 'diritto delle relazioni di cura [24] e secondo le indicazioni del Codice di Deontologia Medica [22] che all'articolo 26 la distingue dalle dichiarazioni anticipate di trattamento per la specificità del contesto di malattia cronica dalla quale emerge, e all'articolo 20 specifica che il medico, nel perseguire l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia, considererà "il tempo della comunicazione e della informazione quale tempo di cura", rappresenta una evoluzione conseguente della centralità della persona assistita e della totalità della sua sofferenza e della cura riconosciute dalla Saunders. Non solo quindi il fondamento nella situazione reale di malattia come sperimentata dalla persona malata, ma anche il continuo riferirsi alla sua autonomia relazionale piuttosto che a un principio di autodeterminazione assoluta, cui venga sottratta la natura di soggettività liberamente in relazione anche e segnatamente nelle situazioni di cura, segnano il percorso da compiere per chi voglia affrontare con Cicely il tema ineludibile della partecipazione alle scelte di trattamento e assistenza alla fine della vita.

## Cicely e la morte medicalmente assistita

*L'impegno della Saunders perché la morte medicalmente assistita rimanesse estranea alle cure palliative, e il suo giudizio che essa non sarebbe stata più discussa in una società che avesse realizzato compiutamente l'assistenza ai morenti secondo il modello che lei perseguiva, rimangono attuali là dove sono stati resi disponibili da un lato le cure palliative e dall'altro l'accesso alla morte medicalmente assistita?*

Conosciamo la profondità della comprensione di Cicely a riguardo dell'angoscia che pervade l'attesa della morte in chi è consapevole della propria inguaribilità. Conosciamo anche la declinazione che di questa angoscia ha saputo fare in termini di bisogni: bisogno di unicità ("You matter because you are you and you matter until the last moment of your life" [3] "sei importante perché sei tu e sei im-

portante fino all'ultimo istante della tua vita"), di relazione di cura accogliente ("voglio ciò che non è nella tua mente ma nel tuo cuore"), di ricerca del senso delle cose, di maturazione e crescita personale anche nei curanti (accompagnare un malato in questi passaggi "deve essere difficile!"), di mantenere fino alla fine rapporti significativi. Conosciamo anche come abbia saputo immaginare un intero sistema di cura che sapesse rispondere a questi bisogni. Non è quindi inatteso che il suo giudizio sull'eutanasia fosse fermo, certo che la mancanza di dignità sarebbe stata prima o dopo superata dal sistema delle cure palliative e con essa la ragione principale per le richieste di eutanasia [11] come dimostrato nel suo dialogo, franco e cordiale, con Leonard Colenbrook, presidente della Euthanasia Society di Londra: Colenbrook riconosce che l'impegno dell'associazione sarebbe inutile se i morenti trovassero sempre le risposte realizzate dalle cure palliative, come ha personalmente verificato in una visita al St Joseph Hospice nel 1960 [25]. È importante mantenere anche oggi questa posizione pragmatica e fiduciosa di fronte all'affacciarsi in Europa di proposte diverse che, oltre ogni altra considerazione, rischiano di danneggiare il cammino fino a qui compiuto. La soluzione eutanasi, infatti, dissolve la relazione di cura e introduce un istituto per la morte che è incompatibile con la relazione di cura, relazione che è segnatamente per la vita della quale rispetta il limite e il decadimento irreversibile. Dove un diritto che normi le decisioni di fine vita si integri con un diritto che normi le relazioni di cura, il primo viene automaticamente delimitato escludendo dalle decisioni che possono essere prese in considerazione quelle con intenzionalità eutanasi [24].

L'estraneità della eutanasia alle cure palliative non è riconosciuta dalla totalità degli operatori di cure palliative. È quindi inevitabile aprire su questo tema un confronto che aiuti ognuno a rendersi consapevole della portata delle proprie opzioni morali e del modello di cure palliative che si vuole favorire.

Il modello di cure palliative integrali proposto e attuato in Belgio grazie a precise contingenze storiche che ne hanno favorito l'affermazione [26], si propone di integrare il sistema delle cure palliative col sistema della morte medicalmente assistita, che comprende l'eutanasia e il suicidio assistito. Le cure palliative non intendono peraltro

‘né ritardare né anticipare il decesso [27]: la loro convivenza con pratiche eutanasiche non è quindi neanche ipotizzabile, seppure oggi è messa a tema [28]. La forza propositiva di Cicely, la fiducia nella capacità di accoglienza profonda del morente senza uscire dalla relazione di cura, verrebbero compromesse da un cedimento qualsiasi di fronte a simili tentativi di ‘integrazione’. È prevedibile che la diffidenza ancora oggi diffusa verso le cure palliative ne uscirebbe rafforzata e la richiesta di accesso diminuita.

## Le cure palliative nel mondo che cambia

*L'importanza della ricerca e dell'aggiornamento continuo nella definizione delle Cure Palliative come specialità medica, le frontiere della palliazione in ambito non-oncologico, le potenzialità dell'integrazione delle Cure Palliative con i trattamenti specifici in tutte le fasi delle malattie cronico-evolutive sono alcuni dei temi più attuali in discussione nella comunità scientifica. Su argomenti così attuali, esistono elementi di riferimento nelle intuizioni iniziali e negli sviluppi del pensiero di Cicely Saunders?*

Sin dalla sua fondazione il ‘modern hospicè è luogo di formazione e di ricerca: questa è per la Saunders la vera novità rispetto alla tradizione che dal Medio Evo vedeva l’hospice come luogo esclusivamente di accoglienza e cura compassionevole (aspetti che per lei sono indispensabili ma non sufficienti). Questa sua visione deve trovare concretezza in cure palliative sempre più attente alla crescita culturale e scientifica di tutti gli operatori e dell’intero movimento [29]. Troppe volte, infatti, è ancora presente nell’opinione pubblica, ma anche in un certo mondo sanitario, un’idea ‘pietistica’ delle cure palliative, fatte da persone ‘buone ma non necessariamente formate e aggiornate. Le cure palliative sono invece una vera specialità medica che richiede un continuo percorso di crescita, con peculiarità formative che devono essere riconosciute e valorizzate dalla comunità scientifica.

L’hospice dall’inizio è pensato non solo per pazienti affetti da cancro, ma anche per malati neurologici (si ricava nei registri che nel primo anno venne seguito al St. Christopher almeno un malato di SLA), pazienti geriatrici e in generale per tutte le situazioni di fragilità. Su questa strada è ancora lungo il cammino da percorrere per una diffusione della cultura delle cure palliative non oncologiche,

e per la progressiva integrazione delle cure palliative negli ospedali e in tutti i luoghi in cui vengono seguiti malati cronici e/o destinati a morire in tempi medio-brevi per la loro condizione. Si veda, ad esempio, come Cicely Saunders descrisse il caso di una paziente affetta da sclerosi multipla lungamente ricoverata in hospice [30] [3]. Anche su questo aspetto è fondamentale una decisa azione di tipo culturale e politico.

Se la prima rivoluzione è stata la cura del dolore con un utilizzo innovativo e scientificamente fondato della morfina (“orari regolari delle dosi sufficienti e necessarie”; “paziente sveglio e dolore controllato”) a cui è immediatamente seguita l’intuizione del “dolore totale” nei suoi aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali, bisogna altresì considerare che Cicely Saunders ha avuto la capacità di non fermarsi alle prime intuizioni, ma si è sempre accostata con mente aperta alle nuove domande e alle nuove realtà [31]. Da qui il riconoscimento dei progressi dei trattamenti oncologici specifici (chemioterapia, radioterapia), delle nuove tecniche di terapia antalgica, degli sviluppi dei farmaci adiuvanti, della possibilità di interazione con altre modalità di cura esterne all’hospice come l’assistenza domiciliare. Nelle sue parole: “il trattamento sintomatico è divenuto nel tempo sempre più complesso e gli specialisti di cure palliative devono tenersi aggiornati in merito ai progressi di tutte le discipline rilevanti [2] [32].

L’idea di ‘hospice come luogo di cura’, in cui essere sempre aperti alla possibilità di cambiare programma, di rivalutare le situazioni, anche lasciandosi sorprendere da miglioramenti insperati tali da riprendere trattamenti specifici precedentemente interrotti, anticipa la ricerca odierna di un modello di cure palliative precoci e integrate con le altre discipline anche nelle fasi terapeutiche delle stesse.

Ancora una volta si conferma come nelle intuizioni fondative di Cicely Saunders le cure palliative non trovino solamente radici e punti di riferimento da mantenere saldi, ma anche notevoli elementi di modernità e spunti di crescita e novità ancora da realizzare compiutamente.

“Il mio viaggio terapeutico personale ha testimoniato un progresso straordinario nel trattamento del dolore e degli altri sintomi. La sfida di educare gli altri in queste terapie rimane. Inevitabilmente però c’è sempre stato e sempre ci sarà un fonda-

mento umano tanto quanto uno professionale del lavoro che noi facciamo”<sup>2</sup>.

## Bibliografia

- [1] Clark D. Introduzione, in Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna (2008), EDB, pp 25-32
- [2] Saunders C A personal therapeutic journey. *BMJ (Clinical research ed.)* 1996 Dec 21-28;313(7072):1599-601
- [3] Saunders C. *Selected writings 1958-2004*. Oxford (2006), Oxford University Press
- [4] Clark D 'Total pain', disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social science & medicine* (1982) 1999 Sep;49(6):727-36
- [5] Puchalski C, Ferrell B, Virani R et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *Journal of palliative medicine* 2009 Oct;12(10):885-904
- [6] Nolan S, Saltmarsh P, Leget C. Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force, *Eur J Pall Care* 2011; 18: 86-89
- [7] Emanuel L, Handzo G, Grant G, Massey K, Zollfrank A, Wilke D, Powell R, Smith W, Pargament K. Workings of the human spirit in palliative care situations: a consensus model from the Chaplaincy Research Consortium. *BMC Palliat Care* 2015; 14: 29
- [8] Saunders C. *Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita*. Bologna (2008), EDB, pp 33-103
- [9] Frankl VE. *Man's search for meaning*. Boston (1992), Beacon Press
- [10] Rosenfeld B, Saracino R, Tobias K, Masterson M, Pessin H, Applebaum A, Brescia R, Breitbart W. Adapting Meaning-Centered Psychotherapy for the palliative care setting: Results of a pilot study. *Palliat Med.* 2017 Feb;31(2):140-146
- [11] Chochinov HM. *Dignity Therapy. Final words for final days*. Oxford (2012), Oxford University Press
- [12] Madera R. *La carta del senso. Psicologia del profondo e vita filosofica*. Milano (2012), Cortina Raffaello
- [13] Hartley N. Spirituality and the arts: Discovering what really matters, in Cobb M, Puchalski CM, and Rumbold B, *Oxford Textbook of Spirituality in Healthcare*, Oxford (2012), Oxford University Press, cap 37 (pp 265-272)
- [14] Maltoni M, Scarpi E, Rosati M et al. Palliative sedation in end-of-life care and survival: a systematic review. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology* 2012 Apr 20;30(12):1378-83
- [15] Gruppo di lavoro della SICP (2006). *Raccomandazione della SICP sulla sedazione terminale/sedazione palliativa*. [www.sicp.it](http://www.sicp.it) - accesso 07 marzo 2017
- [16] Cherny NI, Radbruch L, Board of the European Association for Palliative Care. et al. European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative medicine* 2009 Oct;23(7):581-93
- [17] Saunders C. Current views on pain relief and terminal care, in M Swerlow (ed) *The Therapy of pain*. Lancaster (1981), Lancaster MTP press, (pp 215-241)
- [18] Caraceni A Palliative sedation: more data and fewer opinions. *The Lancet. Oncology* 2016 Jan;17(1):15-7
- [19] Meldrum M The ladder and the clock: cancer pain and public policy at the end of the twentieth century. *Journal of pain and symptom management* 2005 Jan;29(1):41-54
- [20] Gruppo di lavoro della SICP (2015). *Raccomandazioni SICP su informazione e consenso progressivo in Cure Palliative: un processo evolutivo condiviso*. [www.sicp.it](http://www.sicp.it) - accesso 07 marzo 2017
- [21] Institute of Medicine. *Approaching Death. Improving care at the end of life*. Washington, D.C. (1997), National Academy Press
- [22] FNOmCeO (2014). *Codice di deontologia medica*. [portale.fnomceo.it](http://portale.fnomceo.it) - accesso 07 marzo 2017
- [23] SIAARTI-Gruppo di studio Bioetica (2013). *Grandi insufficienze d'organo 'end stage': cure intensive o cure palliative? Documento condiviso per una pianificazione delle scelte di cura*. [www.siaarti.it](http://www.siaarti.it) - accesso 07 marzo 2017
- [24] Comitato Scientifico Fondazione Cortile dei Gentili. *Linee propositive per un diritto della relazione di cura e delle decisioni di fine vita*. *Recenti Prog Med* 2015; 106: 548-550
- [25] Clark D (ed). *Cicely Saunders Founder of the Hospice movement. Selected letters*. Oxford (2002), Oxford University Press, (pp 21-22)
- [26] Bernheim JL, Distelmans W, Mullie A et al. Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: experiment? Prototype? : "Eu-euthanasia": the close historical, and evidently synergistic, relationship between palliative care and euthanasia in Belgium: an interview with a doctor involved in the early development of both and two of his successors. *Journal of bioethical inquiry* 2014 Dec;11(4):507-29
- [27] European Association for Palliative Care. *Definition and Aims*. [www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu) - accesso 07 marzo 2017

[28] Radbruch L, Leget C, Bahr P et al. Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative medicine* 2016 Feb;30(2):104-16

[29] WPCA worldwide palliative care alliance - WHO World Health Organization. "Global Atlas of Palliative Care at the End of Life" January 2014. [www.who.int](http://www.who.int) - accesso 07 marzo 2017

[30] Saunders C. A patient. *Nursing Times* 1961: 394-307

[31] Saunders C. Templeton Prize Speech. Presented at the Guildhall in May 1981. *Studi Tanatologici* 2009, anno 5 numero 5

[32] Caraceni A. Una riflessione sul concetto di medicina palliativa. *Rivista Italiana di Cure Palliative* 2013; XV: 50-51