

## Cure Palliative futuri scenari



Carlo Peruselli

Presidente SICP

Corrispondenza a: Carlo Peruselli; Mail: [carlo.peruselli@gmail.com](mailto:carlo.peruselli@gmail.com)

Le cure palliative stanno cambiando, come già scrivevo nel mio precedente editoriale su RICP N.4/2015, e sempre di più alcune di queste nuove e interessanti prospettive vengono descritte in documenti internazionali e nelle riviste scientifiche.

Un recente editoriale di Sara Booth e Marie Fallon pubblicato su *Palliative Medicine* [1] sottolinea che le spese sanitarie del XXI secolo saranno centrate in gran parte sulle cure delle patologie croniche degenerative e delle sequele di eventi acuti, con il loro carico di gravi disabilità ed insufficienze d'organo. Esiste ormai una letteratura molto ampia che dimostra quanto gli ospedali siano luoghi di cura inadatti per queste tipologie di malati e quanto invece le cure palliative, per la loro capacità di controllare anche i sintomi più complessi, di migliorare la qualità della vita di pazienti e familiari e, in alcune condizioni, addirittura di aumentare la durata della vita dei malati in cura, di favorire una maggiore appropriatezza dei trattamenti riducendo le spese sanitarie, dovrebbero raccogliere finanziamenti sempre più importanti da parte dei Servizi Sanitari per la loro implementazione in tutti i setting di cura. Booth e Fallon, nel loro editoriale, sottolineano come le cure palliative si trovino oggi invece a dover affrontare, nel mondo, severe criticità nei sistemi di finanziamento e di supporto economico per le loro attività, e questa è spesso la realtà anche nel nostro paese. I motivi di queste difficoltà sono molteplici: fra quelli da considerare c'è anche, probabilmente, la necessità di ripensare, almeno in parte, modelli organizzativi di intervento delle cure palliative specialistiche che si sono dimostrati efficaci per i malati di cancro ma che potrebbero essere inadeguati a rispondere ai bisogni dei malati affetti

da patologie diverse dal cancro, sempre più numerosi e con aspettative prognostiche e necessità terapeutiche molto differenziate. Una delle soluzioni suggerite dalle autrici per cercare di garantire un approccio palliativo di qualità anche per questi malati è quella di sviluppare un atteggiamento "proattivo" della nostra disciplina nei confronti di altre discipline che si occupano di malati con bisogni di cure palliative, in particolare promuovendo collaborazioni con gli specialisti in neurologia, nefrologia, pneumologia. Possiamo affermare con soddisfazione che la nostra Società Scientifica si è mossa in questi ultimi due anni anticipando questi suggerimenti che ci arrivano da Autrici tanto prestigiose: la SICP ha infatti prodotto e reso disponibili raccomandazioni condivise con la Società Italiana di Nefrologia (SIN) e con la Associazione Italiana Pneumologi Ospedalieri (AIPO), e si propone di fare altrettanto in un prossimo futuro anche la Società Italiana di Neurologia.

Un possibile ulteriore orizzonte di sviluppo delle cure palliative è quello descritto da un recente Documento prodotto dall'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC), dall'International Children's Palliative Care Network (ICPCN) e dal Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), dal titolo "Palliative Care and the Global Goal for Health" [2]. È un Documento che richiama gli Obiettivi Globali di Salute ("Global Goals for Health") approvati dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite a New York il 25 settembre 2015 "per costruire un mondo migliore nel 2030", sottolineando l'importanza dello sviluppo delle cure palliative su scala mondiale per il raggiungimento di alcuni di questi obiettivi. È un documento importante, che a mio parere vale la pena di leggere per comprendere sempre meglio quali sono le direttrici di sviluppo della nostra disciplina anche in aree del mondo, ad esempio l'Africa, dove è particolarmente critico il rapporto fra bisogni di cure palliative e servizi in grado di far fronte a questi bisogni. Mi sembra però importante riportare alcune delle raccomandazioni che concludono il Documento, alcune delle quali ci invitano alla riflessione per sviluppare in futuro iniziative coerenti con queste indicazioni.

Ad esempio, la definizione di linee-guida per la cura palliativa di malati affetti da qualunque patologia e non solo per i malati con cancro, l'organizzazione di percorsi di cura sempre più "democratici", ovvero basati sui reali bisogni, desideri e preferenze dei malati come descritti da loro stessi, la promozione di ricerche che analizzino, per le cure palliative dell'adulto e per quelle del bambino, i modelli organizzativi più appropriati per la loro integrazione nei sistemi sanitari, soprattutto per quanto riguarda le cure primarie, favorendo i modelli con il miglior rapporto costi-benefici.

Anche il tema delle cure più appropriate negli ultimi giorni o ore di vita è stato ripreso recentemente da due importanti Documenti, pubblicati in Gran Bretagna e in Nuova Zelanda. A questo proposito, è noto il percorso che ha portato in Inghilterra, nel 2013, alla indicazione di sospendere l'utilizzo delle Liverpool Care Pathways (LCP) negli ospedali inglesi, dopo segnalazioni ripetute di un cattivo utilizzo delle raccomandazioni contenute nelle LCP. È anche da ricordare quanto le cure palliative italiane abbiano contribuito, con il lavoro prezioso di Massimo Costantini e di un Gruppo di ricerca da lui coordinato, alla migliore comprensione, basata su rigorose metodologie di valutazione scientifica, dei possibili risultati derivanti dalla applicazione delle LCP nella loro versione italiana, lavoro che ha meritato, fra l'altro, la pubblicazione sulla prestigiosa rivista Lancet [3] e il commento sulle prime pagine di alcuni quotidiani inglesi di quel periodo. Oggi, dopo un lavoro accurato di revisione delle criticità emerse in quegli anni da una applicazione talvolta inappropriata e certamente poco controllata delle LCP, soprattutto in Inghilterra, NICE in Gran Bretagna ha pubblicato le Linee Guida "Care of the dying adults in the last days of life" [4] e il Governo neozee-

landese, con il supporto di tutte le più importanti Società Scientifiche di quel paese nel campo delle cure palliative, le Linee Guida per la cura degli ultimi giorni di vita "Te Ara Whakapiri" [5]. Senza entrare nei dettagli di questi due Documenti, che invito comunque tutti a leggere con attenzione, è interessante osservare la concordanza, in entrambi i documenti, sui punti fondamentali da condividere e sorvegliare quando si cerca di garantire le cure migliori per i malati negli ultimi giorni/ore di vita: l'attenta identificazione di questi pazienti, la necessaria condivisione dei percorsi di cura, l'importanza della comunicazione, i problemi connessi al mantenimento o meno della idratazione, i trattamenti farmacologici più appropriati, sottolineando l'importanza delle prescrizioni in caso di bisogno.

Questi due grandi temi, le nuove direttrici di sviluppo delle cure palliative anche nei malati con patologie croniche degenerative diverse dal cancro e le cure più appropriate per gli ultimi giorni/ore di vita, saranno, accanto a molti altri, alcuni dei temi che cercheremo di approfondire nelle Sessioni del prossimo Congresso Nazionale della SICP, che come sapete si svolgerà a Roma dal 16 al 19 Novembre 2016. Questo Congresso, che sarà anche il Congresso elettivo per il prossimo Presidente e Consiglio Direttivo Nazionale della nostra Società Scientifica, sarà un'occasione importante di aggiornamento, riflessione e discussione su tutte le tematiche cliniche, etiche, relazionali ed organizzative, collegate alla cura ed assistenza dei malati inguaribili che avviano alla fine della loro vita, sia in ambito pediatrico che per l'adulto. Come ogni anno, vi aspettiamo numerosi, per discutere e ragionare insieme in modo libero e competente, con il contributo di tutti i professionisti che lavorano nelle Reti di Cure Palliative del nostro paese.

## Bibliografia

[1] Booth S, Fallon M, Hollis G et al. Rhetoric and reality - matching palliative care services to meet the needs of patients of all ages, with any diagnosis. *Palliative medicine* 2016 Jan;30(1):3-5

[2] <http://www.thewhpca.org>

[3] Costantini M, Romoli V, Leo SD et al. Liverpool Care Pathway for patients with cancer in hospital: a cluster randomised trial. *Lancet* (London, England) 2014 Jan 18;383(9913):226-37

[4] <https://www.nice.org.uk>

[5] <http://www.health.govt.nz/publication/te-ara-whakapiri-principles-and-guidance-last-days-life>