

# INTRODUZIONE

---

di Annamaria Perino\* e Mariano Flocco\*\*

Le cure palliative (CP) si fondano su un approccio integrato che prende in esame tutti i bisogni della persona malata, avendo l'obiettivo di migliorare la qualità della vita di coloro a cui è stata diagnosticata una malattia inguaribile, e delle loro famiglie. Si tratta di attività che, attraverso il sollievo della sofferenza e il trattamento di problemi fisici, psicologici, sociali e spirituali, affermano il valore della vita e considerano la morte come un evento naturale, che non va né accelerato né frenato (WHO, 1990).

I cambiamenti demografici (invecchiamento della popolazione) e i connessi mutamenti degli scenari epidemiologici (aumento delle malattie cronico-degenerative), nonché i cambiamenti culturali e sociali intervenuti nei confronti della morte e del morire, hanno fatto crescere l'importanza delle CP e attirato l'attenzione delle politiche sanitarie di molti Paesi, Italia compresa.

La legge 38/2010, infatti, sancisce il diritto di accesso alle CP nell'ambito dei LEA e stabilisce che il nostro sistema sanitario si debba occupare di CP in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualsiasi patologia ad andamento cronico ed evolutivo. A tal fine fornisce indicazioni sia rispetto all'organizzazione delle reti di terapia del dolore e cure palliative, sia rispetto alle figure professionali da coinvolgere e da formare.

Il numero di *Salute e Società* che qui si introduce, curato da due professionisti impegnati, seppur in luoghi diversi e con modalità differenziate, nel riconoscimento e nella valorizzazione delle CP, si promette di riflettere sul tema delle cure di fine vita, prendendo in esame aspetti rilevanti – e non di rado particolarmente dibattuti – per l'ambito di riferimento, con uno sguardo interdisciplinare e multiprofessionale.

Il volume, infatti, consta di una serie di contributi derivanti dalle attività di studio, analisi e pratica professionale di sociologi, medici, psicologi, filosofi, giuristi, assistenti sociali.

Aprire la sezione dedicata ai saggi l'articolo di Carlo Peruselli, *past president* della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) che, dopo aver definito

\* Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale, Università di Trento; [annamaria.perino@unitn.it](mailto:annamaria.perino@unitn.it)

\*\* Hospice Azienda Sanitaria Regione Molise (ASREM); [mariano.flocco@asrem.org](mailto:mariano.flocco@asrem.org)

le CP, prova a delineare lo scenario di riferimento delle stesse, mettendo bene in evidenza cambiamenti, bisogni e sfide che lo caratterizzano.

Marilène Filbet e Colombe Tricou, utilizzando l'osservatorio privilegiato della Associazione Europea di Cure Palliative (EACP), descrivono la situazione della formazione per le CP in ambito europeo, sottolineando il fatto che essa è notevolmente differenziata tra i diversi Paesi e ancora prevalentemente centrata sul sapere medico e infermieristico.

Carmelo Guarino propone una revisione sistematica, della letteratura accademica e del materiale scientifico, sul delicato tema del fine vita in neonatologia, interrogandosi sui criteri e le dinamiche che presiedono alle decisioni mediche di fine vita per questa particolare tipologia d'utenza.

Il contributo di Silvana Selmi offre, invece, una panoramica sul ruolo della psicologia e degli psicologi nella rete dei servizi del nostro Paese, sottolineando il ruolo centrale che le tematiche psicologiche vengono ad assumere per le CP, sia in relazione ai vissuti delle persone malate che dei loro familiari.

L'articolo di Andrea Bassi e Alessandro Fabbri pone l'attenzione sul terzo settore e approfondisce il ruolo che le organizzazioni che ad esso fanno capo (fondazioni, associazioni di utenti, associazioni di familiari, ecc.) assumono nei servizi per le CP. I dati presentati mostrano differenze e peculiarità in relazione ai diversi contesti locali e alle varie tipologie di servizi.

La sezione dedicata alle esperienze è aperta da un articolo di Patrizia Borsellino, presidente del Comitato per l'Etica di Fine Vita (CEF), che descrive le attività realizzate, a partire dagli anni '80, dai privati cittadini e dalle istituzioni, per assicurare una adeguata assistenza ai malati terminali. Ci si sofferma, in particolare, sul ruolo del suddetto Comitato sottolineando il suo impegno nell'affermare il nesso tra sollievo della sofferenza e rispetto della autonomia del malato.

Segue il contributo di Giuseppe Moretto e Luigi Grassi che, dopo aver ribadito l'importanza della preservazione del senso di dignità nelle persone affette da malattie inguaribili, descrive il modello della Terapia della Dignità e le potenzialità della sua applicazione nell'ambito delle cure di fine vita.

Gli ultimi due articoli discutono i risultati di due ricerche sociologiche realizzate, di recente, nei servizi per le CP del nostro Paese.

Nel primo, presentato da Annamaria Perino ed Elisa Di Qual, si riflette sul contributo che il servizio sociale può fornire nella presa in carico di persone che necessitano di CP, mettendo in evidenza i risultati più evidenti: promozione della comunicazione tra servizi e professionisti; garanzia della continuità assistenziale ospedale-territorio; utilizzo più appropriato dei servizi.

Il secondo, scritto da Davide Galesi e Mauro Martinelli, riporta i dati di una indagine esplorativa in cui si discute della ridefinizione del senso della morte negli operatori socio-sanitari degli hospice (medici, infermieri, psicologi, operatori socio-sanitari). I limiti evidenziati dai risultati della ricerca paiono suggerire l'adozione di una riflessività condivisa che porti ad integrare linguaggi personali e professionali al fine di garantire un *care* più appropriato per i malati e le loro famiglie.

Nella prospettiva plurale e multidimensionale che si è venuta man mano delineando, ci pare di poter cogliere, da una parte, l'evidente complessità della tematica, che rimanda alla necessità di lavorare alacremente e sinergicamente per poter diffondere la cultura delle cure di fine vita e promuovere servizi di qualità e, dall'altra, le tracce di azioni collaborative e di buone pratiche, che testimoniano la volontà di investire in questa direzione, utilizzando un'ottica multiprofessionale e interdisciplinare che consenta di prendere in considerazione la persona nella sua globalità, dando spazio a tutte le dimensioni che connotano il vissuto della sua malattia e garantendo il rispetto delle sue volontà.