

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE.

Palliativo non significa "inutile", la sua definizione esatta deriva dalla parola in latino "pallium": mantello, protezione.

Le cure palliative, nate circa 30 anni fa in Inghilterra, sono la cura globale e multidisciplinare per i pazienti affetti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e di cui la morte è diretta conseguenza.

Nelle cure palliative il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologici, sociali e spirituali è di importanza fondamentale. Esse si propongono di migliorare il più possibile la qualità di vita sia per i pazienti che per le loro famiglie.

Le cure palliative:

affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;

non accelerano né ritardano la morte;

provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;

integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;

offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come "...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale."

NASCITA DELLE CURE PALLIATIVE NEL MONDO E IN ITALIA.

Benché di "sostegno al morente" si parli fin dall'epoca medievale, la cura e l'assistenza ai malati in fin di vita vengono istituzionalizzate a partire dal XIX secolo.

Lione 1842: i primi *calvaires*, veri e propri ricoveri destinati ai malati terminali.

Dublino 1879: la prima *home for the dying*, l'Our Lady's Hospice.

Cicely Saunders (Barnet 22.06.1918 – St.Christopher Hospice, Inghilterra 14.07.2005) infermiera britannica anglicana, medico e scrittrice, viene unanimemente considerata l'ispiratrice e la fondatrice della moderna assistenza ai malati terminali. A lei dobbiamo il prototipo dell'hospice, quel St. Christopher's Hospice di Londra da lei reso funzionante nel 1967.

Europa, Nord America e Australia intorno al 1950: diffusione delle cure palliative (si afferma e si consolida gradualmente una cultura della "buona morte" in base alla quale si intende garantire il più possibile una fine della vita dignitosa ai malati inguaribili).

Italia anni '70: si comincia a parlare di "dolore terminale", ponendosi l'obiettivo di un suo efficace contenimento, ma solo negli anni '80 si assiste alla nascita della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e all'apertura del primo hospice per malati terminali, la Domus Salutis di Brescia.

LA NORMATIVA DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE NELLA REGIONE PIEMONTE.

Determinazione n. 214 del 28 marzo 2011. Nomina dei componenti della Commissione Regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della commissione regionale di coordinamento della rete di Terapia del dolore, in attuazione della DGR n. 31-1482 del 11.02.2011

D.G.R. n. 31-1482 dell'11 febbraio 2011. Individuazione della composizione e delle modalità di funzionamento della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Cure Palliative e della Commissione regionale di Coordinamento della Rete di Terapia del Dolore, a norma della D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010

D.G.R. n. 30-866 del 25.10.2010. Istituzione della Rete regionale di Cure Palliative e della Rete regionale di Terapia del Dolore, a norma della L. 38 del 15 marzo 2010. Integrazioni e modifiche alle DD.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 e n. 31-1142 del 17.10.2005 e revoca delle DD.G.R. n. 2-6025 del 04.06.2007 e n. 9-7872 del 21.12.2007

D.G.R. n. 20-13204 del 08.02.2010. Rete delle cure palliative pediatriche: consolidamento della rete ed istituzione degli Hospices

D.G.R. n. 21-11511 del 03.06.2009. Approvazione della bozza di nuova convenzione tra la Regione Piemonte e la Regione Autonoma Valle d'Aosta. Approvazione del nuovo assetto organizzativo della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta, dei relativi Regolamenti del Polo Oncologico e della Rete Oncologica. Modifica della D.G.R. n. 48-9824 del 30.06.2003 e della D.G.R. n. 33-5539 del 19.03.2007

D.G.R. n. 4-8670 del 28.04.2008. Modifica della D.G.R. n. 9-7872 del 21.12.2007. Integrazione della composizione della Commissione regionale tecnico-consulativa per le cure palliative in Piemonte

D.G.R. n. 9-7872 del 21.12.2007. Revoca della D.G.R. n. 39-2440 del 12.03.2001 ed istituzione della nuova Commissione regionale tecnico-consulativa per le cure palliative in Piemonte

D.G.R. n. 55-13238 del 03.08.2004. Ulteriori modifiche ed integrazioni della D.G.R. n. 41-5952 del 07.05.2002, della D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002 e della D.G.R. n. 62-9692 del 16.06.2003 inerenti rispettivamente le linee guida regionali del Servizio Cure Domiciliari, le linee guida per l'applicazione delle cure palliative e le disposizioni per l'attribuzione di un peso ai casi di Cure Domiciliari correlato al consumo di risorse impiegato

D.G.R. n. 62-9692 del 16.06.2003. Ulteriori disposizioni per l'attivazione del servizio Cure Domiciliari ad integrazione della D.G.R. n. 41-5952 del 07.05.2002

D.G.R. n. 41-5952 del 07.05.2002. Linee guida per l'attivazione del Servizio di Cure domiciliari nelle Aziende Sanitarie Locali della Regione Piemonte

D.G.R. n. 15-7336 del 14.10.2002. Approvazione delle nuove linee guida regionali inerenti l'applicazione delle cure palliative in Piemonte, la formazione degli operatori e l'attuazione del Programma Regionale per le Cure Palliative. Parziale modifica della D.G.R. n. 17-24510 del 06.05.1998

Tra la normativa più recente è importante citare la Legge 15 marzo 2010, n. 38 "**Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore**" normativa fortemente innovativa poichè per la prima volta:

- garantisce l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato;
- i compiti e i componenti della Commissione nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore;
- i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture;
- le campagne di comunicazione promosse dal Ministero per informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore;
- i percorsi formativi in cure palliative e di terapia del dolore;
- le disposizioni per semplificare l'accesso ai medicinali e la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore.

A CHI SONO DESTINATE LE CURE PALLIATIVE.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo

scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa. La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali.

L'assistenza domiciliare sanitaria e socio-sanitaria ai pazienti terminali, l'assistenza territoriale residenziale e semi residenziale a favore dei pazienti terminali, i trattamenti erogati nel corso del ricovero ospedaliero (quindi anche per pazienti terminali) e gli interventi ospedalieri a domicilio costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.).

La rete assistenziale deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare nel 75-85% dei casi e le strutture di degenza, specificamente dedicate al ricovero dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, un adeguato supporto religioso. E' particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni Non Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi precedentemente definiti a livello nazionale e regionale.

MORTE E MORIRE NELLA CULTURA CONTEMPORANEA.

Nella cultura contemporanea, non solo è profondamente mutata la «cultura» della morte e del «morire», ma possiamo constatare come questi due concetti si tende sempre più ad allontanarli dal quotidiano. E' ritenuto di "cattivo gusto" parlare di un morente o di una persona deceduta e la stessa parola "morto", riferita a qualcuno, non viene utilizzata, ma si usano sinonimi come: è trapassato, è defunto, se n'è andato, è scomparso...

Come è stato scritto su il notiziario dell'Ufficio liturgico nazionale 24/2005, "in questo processo di censura e di vero processo di rimozione nei confronti della morte, ogni segno esteriore riconducibile al morire sembra essere bandito. Bisogna uscire di scena in punta di piedi, perché lo spettacolo della vita deve continuare! Una volta era la casa il luogo che raccoglieva i gesti, le relazioni, le memorie intorno al morire. Al contrario, oggi, le case diventano sempre più inospitali nei confronti di chi deve morire e si tende a cancellare ogni legame del defunto con la propria dimora. Infatti, si muore negli ospedali, in una camera anonima, e poi nella camera mortuaria dell'ospedale, il più delle volte impietosamente inaccogliente e fredda.

D'altro canto, da questo scenario davvero gelido del morire oggi, emerge anche un altro preoccupante aspetto: quello della banalizzazione. Il fatto che oggi, radio e televisione ci somministrino una razione quotidiana assai abbondante di morti di ogni età, sesso e condizione. Ci si abitua così a un tipo di morte irreali, non tangibile e quando accade realmente nelle nostre famiglie, siamo impreparati ad affrontarla sotto diversi punti di vista, prima di tutto psicologicamente (come posso aiutare il mio caro a morire serenamente?, come faccio a stargli vicino?) e poi materialmente (cosa ne faccio della salma?).

È anche cambiato il tipo di morte auspicabile. La morte oggi più desiderata è quella che in passato era la più temuta. Infatti in molti c'è il desiderio di non accorgersi del momento della morte, magari morendo durante il sonno. Questo tipo di morte che oggi viene considerato una fortuna ("È stato fortunato: è morto senza accorgersene!"), in passato era quello più temuto.

Il morire in passato era un'arte, (*artes moriendi*), alla quale ci si preparava con cura, e numerosi erano i manuali scritti all'uso, al contrario nella società attuale, tendiamo a non pensare alla nostra morte e tanto meno al processo del morire. La fede/spiritualità (che in passato erano più sentite) davano un contributo importante in tal senso, ma anche questi aspetti oggi si stanno sgretolando lentamente. Inoltre la situazione attuale diventa più complessa poiché è evidente la ricerca di altre spiritualità, grazie anche alla società sempre più multiculturale, agli spostamenti sempre più facili etc...

Spesso il morente viene condotto in ospedale, dove sicuramente c'è chi lo sa gestire meglio che a casa. Al morente vengono quindi a mancare le persone a lui vicine, i propri oggetti, riti, odori e rumori quotidiani. In generale l'assistenza a casa è più difficoltosa di un tempo perché le famiglie stesse non sono più quelle patriarcali di una volta nelle quali vi era sempre qualcuno in casa. Oggi il nucleo familiare è ridotto, quindi ci ritroviamo di fronte a famiglie in cui i figli non si occupano del morente perché lavorano e se vi è il coniuge, questo è anziano e ha difficoltà nella gestione del congiunto.

“Non si deve dimenticare il fenomeno della secolarizzazione, che, a poco a poco, ci ha separati dal mistero del trascendente. Bisogna infatti distinguere tra la morte e il morire, perché prima della morte c'è il morire dell'uomo. La morte è un fatto biologico, inerente al concetto stesso di vita, e quindi di ogni forma di vita. Muore anche l'uomo, ma per lui c'è anche il fatto spirituale del morire. Infatti, molto prima che questo avvenga, egli la prevede, prendendo coscienza che un giorno morirà; ne sente la tragicità e insensatezza; ne prova una tremenda angoscia e un'insopportabile paura; cerca in ogni modo di allontanarla; si sforza di non pensare ad essa, di esorcizzarla. In un'ultima analisi, il problema per l'uomo non è la morte ma il morire. Va considerato, comunque, che il problema non è il cambiamento culturale, quanto lo svuotamento del senso dei riti e delle tradizioni inerenti alle esequie e al lutto per i defunti. Ciò che oggi davvero preoccupa è perciò la frantumazione dell'universo simbolico che sottende la realtà esequiale. Il corpo non è più sentito immediatamente come luogo simbolico, luogo di senso, di legami, di storia, ma come «macchina» che ha i suoi guasti e che, fino ad un certo punto, si può riparare. Va da sé, che un atteggiamento di eccessiva medicalizzazione della vita e della morte rischia di impoverire il valore esistenziale del soffrire e del morire, riducendolo a una prospettiva esteriore e insignificante. Di certo, non possiamo lasciarci prendere dalla nostalgia, ma è necessario prendere coscienza che un tale mutamento socio-culturale deve necessariamente interrogarci e avviare una seria riflessione sui riti che accompagnano questo importante momento della vita”(vedi articolo di A. Pieretti).

In genere al letto del morente viene recitata una commedia, “Egli non deve sapere le sue reali condizioni perché altrimenti si spaventa o non riesce a sopportarla”. L'ammalato deve morire senza sapere che sta morendo “non è un tumore gastrico... è una gastrite...”.

L'uomo non ha più il diritto di sapere che sta per morire, e il morente viene privato dei suoi diritti. È come un minorenne, o un demente, sotto tutela dei suoi familiari, che, naturalmente, lo fanno per il suo bene, ma così lo privano della possibilità di vivere pienamente il momento culminante della sua esistenza.

In questa commedia vengono spesso coinvolti anche i sanitari (equipe assistenziale, compreso il sacerdote...) che, quando vengono chiamati, vengono avvertiti che l'ammalato non sa niente e si raccomandano di non fargli capire nulla. Salvo poi scoprire che il morente è cosciente delle sue reali condizioni, ma chiede di non farle sapere ai familiari.

E' questo un gesto sicuramente di protezione reciproca, ma alla fine costringe tutti gli attori ad un silenzio improduttivo e deleterio per tutti gli attori.

Vi sono evidenze di come nel mondo, e in particolare in Italia, troppi malati muoiano, troppo spesso in ospedale, senza conoscere la diagnosi della malattia da cui sono affetti né la prognosi correlata. Da uno studio recentemente condotto sul territorio nazionale risulta che solo il 13% delle persone che muoiono di cancro ha ricevuto informazioni sulla prognosi (Costantini, Morasso, Montella et al.

2006). Altrettanto vero è che indagini retrospettive eseguite attraverso interviste a parenti di malati deceduti indicano che, al contrario di quanto accaduto, la sede desiderata dai pazienti per trascorrere le ultime fasi della vita fosse la casa e non l'ospedale.

LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA.

Dai dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si comprendono rapidamente le dimensioni del problema: vengono diagnosticati ogni anno 5.9 milioni di nuovi casi di cancro di cui 4.3 milioni giungono a morte. Il rischio di ammalarsi di tumore è in costante aumento nella maggior parte dei paesi sia per l'aumento della durata media della vita sia per l'aumento dei fattori di rischio. Inoltre molte altre patologie necessitano di cure palliative: pneumologiche, cardiologiche, neurologiche ed altre. Si calcola che nel nostro Paese oltre 250.000 persone ogni anno avrebbero bisogno di cure palliative e di queste circa la metà hanno patologie oncologiche.

LA FASE TERMINALE.

Le cure palliative provvedono al controllo del dolore e degli altri sintomi che sono causa di sofferenza per il malato, integrando anche gli aspetti psicologici e spirituali delle cure.

La fase terminale delle malattie oncologiche è stata definita come caratterizzata da un'aspettativa media di vita variabile dai tre ai sei mesi, da una non idoneità del paziente a essere trattato con terapie specifiche mirate alla guarigione, in quanto inutili a questo fine, e da un variabile grado di gravità delle condizioni cliniche del malato con una conseguente marcata riduzione del livello di autosufficienza. In questa fase i sintomi più comuni di cui il malato soffre sono il dolore, la difficoltà di respiro (dispnea), la tosse, la nausea, la depressione, la stitichezza intrattabile, i disturbi del sonno, la perdita di appetito, la stanchezza cronica. Vi è ormai accordo che in questa fase di malattia una buona terapia di un sintomo non possa consistere soltanto in una corretta somministrazione di farmaci, ma anche in una gestione delle problematiche non mediche che il paziente presenta. **In altri termini, il sintomo, in quanto espressione di un disagio multifattoriale, diventa il problema clinico centrale attorno a cui ruota l'intervento palliativo.**

Per la risoluzione del problema dolore sarà necessario, per es., dare la giusta dose di farmaci oppioidi, ma anche affrontare la depressione del paziente ed eseguire un counseling per preparare emotivamente e tecnicamente un familiare a gestire una terapia morfina. Con l'intento di migliorare la qualità della vita del paziente, la risoluzione di un problema clinico che sembra solo l'epifenomeno di una malattia – il sintomo – offre la formidabile occasione di prendersi cura in modo globale del malato. Partendo dalla periferia del problema (la cura del sintomo) per arrivare al centro, ossia alla cura della persona con tutti i suoi bisogni, l'intervento palliativo quindi diviene espressione di qualcosa di risolutivo per il benessere del paziente. Con un significato proprio opposto a quello limitato e insufficiente comunemente attribuito al termine palliativo.

Oltre al dolore, vi sono altri sintomi che richiedono una strategia terapeutica complessiva. In particolare la fatigue, e cioè lo stato di grave stanchezza, di progressiva perdita di energia e delle capacità mentali che condiziona negativamente la vita dei malati in fase terminale; non risulta essere provocata solo da cause organiche come, per es., l'anemia, la denutrizione, gli effetti collaterali di farmaci oppioidi o la progressione della malattia neoplastica. Tale condizione è determinata anche da stati di disagio sia psicologico (quali la depressione, l'ansia, la rabbia) sia di tipo sociale (quali la perdita di ruolo professionale, l'isolamento e la solitudine causati dallo stato di malattia). Così come per il dolore e altri sintomi, l'approccio terapeutico alla fatigue richiede pertanto un intervento farmacologico, di assistenza psicologica, sociale e spirituale che solo una concezione olistica di cura del malato può assicurare.

La frequenza e la tipologia dei sintomi associati a malattie di tipo cronico-degenerativo sono paragonabili a quelle delle malattie oncologiche, come dimostrato da una recente meta-analisi

sistematica condotta su 64 studi originali relativi alla prevalenza di undici sintomi comunemente presenti nella fase terminale di malattie oncologiche, cardiologiche, polmonari e renali croniche e AIDS. In particolare, tre sintomi – dolore, dispnea e fatigue – sono stati riscontrati in più del 50% dei pazienti affetti da ognuna delle cinque malattie.

Le malattie cardiache possono causare il dolore al petto tipico dell'angina ischemica o la mancanza di fiato e l'affaticamento caratteristici dello scompenso cardiaco. L'ictus secondario a patologie cerebro-vascolari può causare difficoltà motorie o della parola, mentre le patologie polmonari croniche di tipo ostruttivo possono essere invalidanti a causa della mancanza di fiato (dispnea). Alcune malattie neurologiche degenerative (per es., sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica) causano un progressivo peggioramento dell'autonomia dei malati sino al termine della loro vita, attraverso fasi di riacutizzazione e remissione caratterizzate da gravi sintomi fisici e psichici e da necessità di elevati e complessi livelli di supporto assistenziale.

LA RETE.

La definizione presente nel documento di Intesa identifica in modo univoco gli ambiti assistenziali nei quali vengono erogate prestazioni di cure palliative. In particolare, tra gli elementi innovativi introdotti, si afferma che le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente.

Anche per quanto riguarda l'ambito ospedaliero il documento chiarisce aspetti fino ad oggi irrisolti sulla tipologia di prestazioni da erogare presso le strutture ospedaliere e sulla valenza degli hospice presenti all'interno degli ospedali.

In tale contesto le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate:

consulenza palliativa, assicurata da un'equipe medico-infermieristica con specifica competenza ed esperienza;

prestazioni in ospedalizzazione in regime diurno o comunque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;

attività ambulatoriale;

degenza in hospice qualora questa struttura sia presente.

L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.



L'HOSPICE.

Il termine inglese hospice è diventato un riconosciuto neologismo a livello internazionale dal significato unico e preciso: centro residenziale di cure palliative. Esso designa, quindi, una struttura sanitaria residenziale per malati terminali.

In altri termini si tratta di un luogo d'accoglienza e ricovero temporaneo, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.

Inteso come una sorta di prolungamento e integrazione della propria dimora, l'hospice include anche il sostegno psicologico e sociale delle persone che sono legate al paziente, per cui si può parlare dell'hospice come di un approccio sanitario inclusivo (globale, olistico) che vada oltre all'aspetto puramente medico della cura, intesa non tanto come finalizzata alla guarigione fisica ma letteralmente al "prendersi cura" della persona nel suo insieme.

Diverse professionalità operano all'interno dell'hospice riunite in equipe. L'equipe è costituita da medico, psicologo, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale e volontario.

E' da sottolineare nell'equipe il ruolo dei volontari, i quali non sono figure sanitarie, ma che hanno il delicato compito di ascoltare per cogliere ogni aspettativa, desiderio, speranza del paziente. Gli hospice sono situati all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le Aziende sanitarie.

Al suo interno vengono erogate sia prestazioni di ricovero diurno (Day hospital e Day hospice) e di ricovero residenziale. L'hospice è tipicamente costituito da camere singole con bagno privato, dotate di una poltrona-letto per l'eventuale presenza di un accompagnatore anche durante la notte. Ogni camera è dotata di confort quali telefono, aria condizionata, televisione e frigorifero. Il paziente stesso, se lo desidera, può personalizzare la camera con oggetti di arredamento portati dal proprio domicilio.

L'hospice comprende locali comuni, un soggiorno e una cucina dove i parenti possono prepararsi bevande e pietanze.

Il decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 20 gennaio 2000 riguardante i requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per i centri residenziali di cure palliative elenca le caratteristiche che devono possedere gli hospice.

Non esistono orari di entrata e di uscita e sono garantiti anche i pasti per gli accompagnatori. Dall'hospice sono bandite regole e divieti riguardanti l'orario al fine di consentire la presenza di parenti ed amici in qualsiasi momento.

L'assistenza nell'hospice è gratuita, ma l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante. Il personale dell'hospice contatta poi direttamente il familiare o il paziente per definire la data prevista del ricovero.

In tutto il periodo di degenza l'hospice tutela e garantisce la privacy del paziente.

La Legge 39 del 26 febbraio 1999, con uno stanziamento di circa 206 milioni di euro ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Nell'ambito della Campagna di comunicazione sulle cure palliative e sulla terapia del dolore il Ministero ha raccolto e pubblicato, per la prima volta sul suo portale, l'intera rete nazionale di cure palliative e terapia del dolore: due piantine dell'Italia (**Mappa Regione per Regione**) con tutte le strutture consultabili e la possibilità di aprire, per ogni struttura, una scheda anagrafica coi riferimenti necessari, dai responsabili, ai posti letto, agli indirizzi, ai telefoni.

In Piemonte sono presenti i seguenti Hospice:

Città	ASL	Struttura	Indirizzo	Responsabile medico	Telefono
Alessandria	ASL AL	Hospice Il Gelso	Via S. Pio V, 41	Dr.ssa Gabriella D'Amico	0131 306721
Biella	ASL BI	Hospice L'Orsa Maggiore - Fondazione ONLUS	Via Belletti Bona, 20	Dr.ssa Raffaella Ambrosio	015 8352111
Busca	ASL 1 Cuneo	Hospice di Busca (S.C. Cure Palliative e Hospice)	Piazza Regina Margherita, 10	Dr. Pietro La Ciura	0171 450 276-277
Casale Monferrato	ASL AL	Hospice Mons. Zaccheo	Strada Vecchia Pozzo S. Evasio, 2/E	Dr.ssa Daniela Degiovanni	0142 434081
Galliate	ASL NO	Hospice di Galliate - A.O. Universitaria Maggiore Carità	Via Cottolengo, 2	Amedeo Riccetti	0321 805400
Gattinara	ASL VC	Hospice Edo ed Elvo Tempia c/o P. Sanitario Polifunzionale di Gattinara	Corso Vercelli, 159	Dr. Giorgio Delzanno	0163 822610
Lanzo Torinese	ASL 4 Torino	Hospice Lanzo - ASL TO4	Via Marchesi della Rocca, 30	Dr.ssa Silvana Sabba	0123 300545
Orbassano	ASL 3 Torino	Hospice Anemos - S. Luigi di Orbassano	Regione Gonzole, 10	Dott.ssa Eugenia Malinverni (Luce per la Vita), Dr. Marcello Tucci (San Luigi)	011 9026076
Salerano Canavese	ASL 4 Torino	Hospice Villa Sclopis - Associazione Casainsieme	Via S. Urbano, 2	Dr. Giovanni Bersano	0125 538809
Torino	ASL 1 Torino	Hospice F.A.R.O. Sergio Sugliano	Strada Comunale di S. Vito Revigliasco, 34	Dr. Alessandro Valle	011 630281
Torino	ASL 1 Torino	Hospice F.A.R.O. Ida Bocca	Strada Comunale di S. Vito Revigliasco, 34	Dr.ssa Gloria Gallo	011 630281
Torino	ASL 1 Torino	Hospice c/o Presidio Ospedaliero Vittorio Valletta	Via Farinelli Arturo, 25	Dr. Francesco Aitoro	011 566 4212-4214
Verbania	ASL VCO	Hospice S. Rocco	Via Alla Bolla, 2		0323 401270

LA NORMATIVA.

L'Italia ha una **normativa all'avanguardia** nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la L.38. Questa legge per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure e alla terapia nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Il provvedimento è di grande valore dal punto di vista assistenziale, culturale ed organizzativo, tuttavia risulta

poco conosciuto non solo dai cittadini, ma anche da buona parte del mondo degli operatori e professionisti sanitari. La carenza di interventi informativi al riguardo risente verosimilmente delle modalità diversificate di organizzazione dei servizi fra le diverse Regioni italiane. Attrici "operative" della legge, infatti, sono proprio le Regioni, le quali sono tenute a strutturare reti di assistenza sanitaria che erogano cure palliative e terapia del dolore, assicurando un programma individuale per il malato e per la sua famiglia, senza alcuna discriminazione.

Questi i dati in sintesi delle strutture presenti sul territorio:

	HOSPICE PALLIATIVE	CURE CENTRI DEL DOLORE	TERAPIA
TOSCANA	18	28	
VENETO	21	40	
CAMPANIA	7	8	
CALABRIA	18	6	
PIEMONTE	13	29	
LOMBARDIA	70	24	
FRIULI V. GIULIA	8	16	
SICILIA	10	16	
UMBRIA	3	8	
EMILIAROMAGNA	21	26	
BASILICATA	8	6	
LAZIO	26	48	
MOLISE	1	3	
SARDEGNA	8	9	
ABRUZZO	6	6	
VALLE D'AOSTA	1	2	
LIGURIA	6	7	
PUGLIA	7	15	
MARCHE	7	18	
TRENTINO A.ADIGE	4	3	
	263	318	581

Dati aggiornati al 7 novembre 2013.

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.

Le cure palliative domiciliari, nell'ambito della rete di assistenza ai malati terminali, sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone nella fase terminale della vita affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Tale livello viene erogato dalle unità di cure palliative domiciliari, che devono garantire sia interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da operatori sanitari con buona conoscenza di base delle cure palliative, ma per i quali esse non rappresentano il focus principale di attività. Essi richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale (PAI). Il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta assume la responsabilità clinica dei processi di cura, valorizzando e sostenendo il ruolo della famiglia. Gli interventi di équipe specialistiche multi professionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base si rivelano inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di

lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale (PAI) nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari;
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del medico di medicina generale (per un paziente che si trova a domicilio) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.

IL DOLORE.

Può sembrare artificioso differenziare l'approccio al dolore dei pazienti oncologici e non oncologici, poiché la sindrome dolorosa non è caratterizzata da sostanziali differenze dal punto di vista fisiopatologico.

In realtà, questo approccio è indispensabile poiché, pur essendo identico l'obiettivo primario di controllare l'intensità del dolore percepito, gli obiettivi di cura e l'approccio terapeutico si rivelano assai diversi.

Nel dolore cronico non oncologico, obiettivo prioritario è la riduzione dell'impatto del dolore sull'autosufficienza e sulle attività e relazioni quotidiane, in altre parole la riduzione della disabilità. Lo stesso risultato è perseguibile nel dolore che si presenta nella fase iniziale della malattia oncologica, mentre nell'ambito delle cure palliative, in pazienti destinati a morire nell'arco di pochi mesi, il tentativo di ridurre la disabilità è per lo più vano, poiché la capacità di svolgere i normali atti della vita quotidiana va continuamente riducendosi a causa della progressione della malattia; non è più possibile riferirsi, in questa fase, solo alla qualità della vita, ma è necessario orientare l'assistenza verso una qualità della morte.

Ciò premesso, il sollievo dal dolore oncologico deve essere un obiettivo prioritario in ogni fase della malattia oncologica, raggiungibile, nella maggioranza dei casi, con la sola terapia farmacologica. Tuttavia, quando il dolore si manifesta come compagno di viaggio lungo la strada che conduce alla morte, esso è aggravato dallo stato di fragilità psicologica e coinvolge tutte le dimensioni della persona, non soltanto quella somatica. Il dolore in queste condizioni è definito "**dolore totale**" e appare chiaro che non può essere affrontato con la sola terapia farmacologica.

Si rende necessario un approccio multidimensionale, che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali, che devono essere considerati con attenzione e affrontati contemporaneamente alla cura del dolore fisico.

Quando il livello di complessità assistenziale aumenta, per un trattamento adeguato della sofferenza (il dolore insieme al suo vissuto) si rende necessaria un'offerta di cure palliative a domicilio, in hospice o in ospedale, in grado di rispondere puntualmente ai molteplici bisogni del malato (come detto, di ordine

non solo fisico, ma anche psicologico e spirituale) e della famiglia, sulla quale quasi sempre grava il peso assistenziale maggiore, proprio nel momento di maggiore fragilità psicologica.

Questa assistenza, in accordo con i modelli avanzati di cura nei Paesi europei più evoluti, dovrebbe essere erogata a domicilio da un'“equipe di cura” in cui sono presenti, oltre al MMG e all'infermiere, il medico esperto in cure palliative, l'assistente sociale, lo psicologo, l'assistente spirituale e volontari specificamente formati.

Le diverse equipe territoriali dovrebbero essere coordinate da un unico Centro erogatore, che governi la “Rete di cure palliative”, occupandosi soprattutto della continuità delle cure tra domicilio e Centri di cura residenziali [Hospice, ma anche Ospedale e Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)].

Per le nuove esigenze di approccio e cura del dolore nel paziente in fase avanzata di malattia è necessario superare l'isolamento del singolo MMG, sovraccarico di adempimenti burocratici e spesso privo di collegamenti, sia con gli altri MMG che operano nello stesso territorio, sia con i servizi territoriali del Distretto, sia con i Centri di riferimento ospedalieri. Il nuovo modello di assistenza deve essere fondato sul **concetto di Rete**.

In tal modo i cittadini malati, bisognosi di cure palliative, avranno la possibilità di essere visitati sempre da medici che conoscono la loro storia clinica, di essere guidati nei percorsi specialistici e diagnostici, di avere un'assistenza domiciliare appropriata se necessaria.

La Rete garantisce, inoltre, che tutte le componenti dei processi di cura, attualmente frammentate e disperse tra più servizi e operatori, siano sempre ricomponibili e a disposizione del Sistema Sanitario Nazionale (SSN).

Se i Centri di terapia del dolore identificati dalle Regioni si integreranno nel Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA), generato e condotto nell'ambito delle cure primarie da un modello avanzato di Medicina Generale, e se le Reti esistenti o in fase di realizzazione (Reti oncologiche e Reti di cure palliative) utilizzeranno al meglio la risorsa costituita dai MMG, verrà finalmente riconosciuta al problema “dolore” la stessa dignità di altre importanti malattie croniche e, soprattutto, i malati in fase terminale avranno la speranza di morire con minore sofferenza e maggiore dignità.

LE CURE PALLIATIVE NELLE MALATTIE NEURODEGENERATIVE IN FASE AVANZATA.

Alcune malattie neurologiche, quali la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), la Sclerosi Multipla (SM) e il Morbo di Parkinson (MP), hanno un andamento cronico progressivo, che determina in un arco di tempo più o meno lungo, la perdita da parte del paziente della propria autonomia, a causa della compromissione di diversi organi e apparati.

Pur avendo ogni malato e ogni malattia caratteristiche diverse per evoluzione e grado di disabilità, si possono prendere come esempio paradigmatico, per la complessità dei bisogni, i malati di SLA, malattia rara, ma ormai ben conosciuta per il risalto dato dagli organi di comunicazione alle drammatiche vicende di Welbi e di Borgonovo e alle proteste dei pazienti, che a Roma in carrozzina, hanno recentemente rivendicato il loro diritto a una vita dignitosa.

Che cos'è la SLA?

La Sclerosi laterale amiotrofica o malattia dei motoneuroni. è una malattia degenerativa, progressiva che colpisce selettivamente le cellule nervose deputate alla trasmissione degli impulsi nervosi dal cervello ai muscoli (neuroni).

Queste cellule si trovano sia a livello cerebrale (motoneuroni centrali), che a livello del tronco encefalico e del midollo spinale (motoneuroni periferici).

Durante il decorso della malattia questi neuroni, per cause non ancora conosciute, vengono distrutti e sostituiti da materiale denso (aree di gliosi) evidente soprattutto a livello della parte laterale del midollo spinale (sclerosi laterale).

Questo materiale inerte non riesce a trasmettere l'impulso nervoso ai muscoli, che non più sollecitati si atrofizzano (amiotrofia) con conseguente incapacità di movimento.

Il decorso è progressivo e inarrestabile.

Vengono coinvolti sempre nuovi gruppi muscolari, fino alla completa paralisi, con risparmio solo della muscolatura oculare.

Sintomi.

Vi sono due forme di comparsa della malattia:

1) **malattia a esordio spinale:** è la forma più comune. Blocca prevalentemente la muscolatura degli arti, estendendosi progressivamente ai muscoli del tronco alterando la funzione respiratoria.

Insieme alla debolezza muscolare che diminuisce la destrezza manuale e ostacola l'andatura, si presentano crampi e fascicolazioni, cioè contrazioni muscolari involontarie di piccoli gruppi muscolari.

2) **malattia a esordio bulbare:** si presenta con alterazioni dell'articolazione della parola e della deglutizione, oltre che con debolezza degli arti e coinvolgimento dei muscoli respiratori.

In entrambe le forme la sensibilità del corpo e lo stato di coscienza non sono compromessi.

Prognosi.

La prognosi è infausta a breve termine (2-3 anni per la forma bulbare, 3-5 anni per la forma spinale), in quanto non esiste per il momento una cura valida. La morte sopravviene generalmente per complicanze respiratorie o infettive.

Epidemiologia.

La SLA è fortunatamente una malattia rara: ne sono affetti su una popolazione di 100.000 persone circa 7 individui, con la comparsa di quasi 2 nuovi casi all'anno.

Vi è una incidenza più elevata di malattia in alcune professioni, ad esempio i calciatori dove c'è un riscontro 24 volte superiore al normale.

L'età media di comparsa è tra i 55 e 65 anni.

Nella maggior parte dei casi la malattia si presenta in forma sporadica, solo nel 5% c'è una familiarità in cui si riconoscono delle mutazioni genetiche.

La SLA è quindi una malattia multifattoriale nella cui genesi sono implicati fattori genetici e cause ambientali, infettive e immunitarie non ancora del tutto identificate.

Diagnosi.

Nelle fasi iniziali di malattia, quando sono interessati pochi distretti muscolari, non essendoci dei marcatori specifici, la diagnosi può essere difficile per l'aspecificità dei sintomi, talvolta consistenti solo in debolezza muscolare e astenia. Possono essere necessari anche più di 10 mesi per arrivare a una diagnosi certa convalidata dagli specialisti Neurologi dei Centri Regionali SLA.

Per confermare il sospetto clinico di SLA escludendo malattie neurologiche diverse ma con sintomi simili, possono essere utili alcune indagini diagnostiche, tra queste la più importante è l'elettromiografia (EMG).

Utili anche la risonanza magnetica cerebrale (RMN), il dosaggio degli enzimi muscolari nel sangue (CPK) e la biopsia muscolare.

Trattamento.

Al momento non c'è una cura efficace per la SLA.

Il RILUZOLO (Rilutec) inibitore del neurotrasmettitore glutammato, è l'unico farmaco approvato per il trattamento della malattia, in quanto ha dimostrato di rallentarne la progressione di circa 6 – 8 mesi.

Molte speranze stanno nascendo con gli studi sui trapianti di cellule staminali. Si è concluso con successo un trial di fase 1, cioè uno studio per valutare l'innocuità del metodo, con l'iniezione a livello del midollo spinale di cellule staminali neuronali embrionali, ma la strada è ancora lunga.

In attesa che i progressi nella comprensione delle cause della malattia portino a nuovi sviluppi terapeutici, per ora il trattamento resta centrato sulla gestione dei sintomi, in quanto la SLA non si può guarire, ma si può curare!

Si deve porre la qualità di vita e i bisogni del malato al centro del programma di cura. Infatti, se anche non si può dare tempo alla vita si può però dare vita al tempo.

Valutazione dei bisogni.

La SLA è una malattia che, come abbiamo visto, si presenta in forme molto variabili, sia per esordio, sia per progressione dei sintomi.

Ci sono, infatti, forme relativamente lente che per lungo tempo compromettono soltanto la motilità degli arti e altre, invece, con rapido coinvolgimento respiratorio e deglutitorio che mettono a rischio la vita del paziente.

Il percorso di cura deve essere personalizzato e orientato al controllo dei sintomi e al mantenimento della qualità della vita del malato.

Per razionalizzare gli interventi assistenziali ci si può basare su un criterio di identificazione dei bisogni, suddivisi in 5 aree sintomatiche:

- **motricità;**
- **respirazione;**
- **nutrizione;**
- **comunicazione;**
- **bisogni psicologici e sociali.**

Vediamo nei dettagli ogni area, prendendo in considerazione i sintomi, le possibilità di correzione e di intervento e le competenze professionali coinvolte.

Motricità.

Nella SLA le funzioni motorie sono generalmente le prime ad essere compromesse.

I malati iniziano a presentare difficoltà a camminare con frequenti inciampi e cadute, difficoltà a fare le scale e a mantenere l'equilibrio.

Diventano anche evidenti difficoltà a compiere i semplici gesti quotidiani quali il vestirsi, effettuare le cure igieniche, alimentarsi.

Nelle fasi conclamate della malattia i pazienti sono costretti all'immobilità totale, riuscendo solo più a muovere gli occhi, pur essendo conservata la sensibilità del corpo e tutte le capacità psichiche.

I malati di SLA necessitano quindi di precoci interventi fisioterapici, per il mantenimento della funzione muscolare residua, supporto e correzione della postura, gestione delle contratture muscolari e delle retrazioni tendinee.

La finalità dell'intervento fisioterapico non è il recupero, ma il mantenimento delle residue possibilità motorie e soprattutto un indirizzo educativo e formativo del paziente e dei familiari.

I professionisti coinvolti sono il Fisioterapista e il Terapista occupazionale oltre al Fisiatra che redige un Piano Riabilitativo Individuale.

La prescrizione di presidi e ausili adatti alle specifiche esigenze del malato (carrozine, montascale, sollevatori) è preceduta da una ispezione del domicilio, effettuata dal Fisiatra e dalle Assistenti Sociali, per evidenziare eventuali barriere architettoniche e progettare modificazioni adattative per garantire l'accessibilità e la massima indipendenza del malato.

Respirazione.

Quando la malattia interessa i muscoli respiratori si sviluppa un'insufficienza respiratoria ingravescente con difficoltà di respirazione (dispnea) prima solo sotto sforzo, poi anche a riposo. Alterazioni dell'ossigenazione del sangue e della eliminazione di anidride carbonica sono evidenti soprattutto nel riposo notturno (apnee del sonno).

Fin dal momento della diagnosi il paziente viene preso in carico dal Pneumologo e seguito con periodiche visite e valutazioni della funzione respiratoria, della dinamica muscolare, della capacità della tosse e degli scambi respiratori durante il sonno (polisonnografia).

Se viene rilevato un deterioramento importante di questi parametri può essere prescritto un respiratore domiciliare per effettuare una ventilazione non invasiva (NIV) tramite maschere nasali o faciali, previo adeguato addestramento del paziente e dei familiari.

Può essere prescritto anche un apparecchio per la tosse assistita e una fisioterapia respiratoria.

Il paziente deve essere edotto della possibilità di ulteriore aggravamento dell'insufficienza respiratoria, fino a una fase di irreversibilità, che potrebbe richiedere una ventilazione invasiva tramite accesso tracheostomico. Solo ricevendo informazioni precise sulle sue condizioni cliniche e sulla prognosi della malattia il paziente può effettuare una scelta consapevole tra ventilazione invasiva tramite tracheostomia o iniziare un percorso palliativo, che preveda anche una sedazione terminale, redigendo un documento di **direttive terapeutiche anticipate**, quale risultato di un processo decisionale il più possibile condiviso tra malato, familiari ed équipe curante, all'interno di una alleanza di cura.

Nutrizione.

Una prima valutazione nutrizionale del malato viene effettuata dal Dietologo al momento della diagnosi. Questa valutazione basale permette il successivo monitoraggio periodico del paziente alla ricerca di turbe della deglutizione e di calo ponderale.

Inizialmente la difficoltà di deglutizione, diagnosticata con visita foniatrica e videofluoroscopia, può essere corretta con modificazioni della consistenza del cibo, che deve essere morbido e omogeneo e con aggiunta di addensanti per i liquidi, oltre ad un'educazione a speciali tecniche di deglutizione.

Questo lavoro viene svolto in collaborazione dal nutrizionista e dalla logopedista.

Quando c'è il sospetto di episodi ripetuti di inalazione del cibo, con rischio di polmoniti "ab ingestis" o se si accerta una perdita accelerata di peso (> del 10%) indice di malnutrizione, si valuta con il Gastroenterologo la possibilità di posizionare una PEG (gastrostomia endoscopica percutanea) per iniziare una nutrizione artificiale enterale.

La PEG prolunga la sopravvivenza dei malati di SLA di circa 4 mesi, perché migliora il trofismo muscolare.

Comunicazione.

Il monitoraggio della funzione fonatoria, effettuato dalla logopedista, è molto importante soprattutto nei malati di SLA bulbare, che passano rapidamente dalla disartria con linguaggio rallentato e difficilmente comprensibile alla completa anartria, cioè all'impossibilità assoluta di verbalizzazione.

Alla difficoltà di parola spesso si aggiunge la crescente difficoltà di comunicare anche per iscritto, sia con scrittura manuale, sia al computer con tastiera o mouse per compromissione del movimento degli arti superiori.

La perdita della capacità di comunicazione è veramente distruttiva per un malato che conserva intatte tutte le sue facoltà intellettive.

La comunicazione aumentativa alternativa (CAA), include strategie e mezzi di comunicazione atti a preservare la capacità di espressione del paziente. Si passa da ausili a bassa tecnologia come le tavole alfabetiche o simboliche su foglio lavagne trasparenti con lettere selezionate dal paziente con l'indicazione digitale o col movimento oculare, fino ad ausili ad alta tecnologia come computer a comando oculare con interfacce personalizzate anche per la gestione ambientale.

Attualmente si stanno sviluppando studi per la registrazione e la trascrizione delle onde elettriche cerebrali nei pazienti che non possiedono nemmeno più i movimenti oculari (Sindrome di locked in).

Bisogni psicologici e sociali.

La SLA è una malattia di tutta la famiglia, in quanto la vita familiare viene completamente stravolta e si assiste a un ribaltamento di ruoli.

Il malato prima autonomo, spesso riferimento e sostegno anche economico degli altri membri familiari, diventa dipendente dal coniuge o dai figli e questa situazione è fonte di grave disagio e frustrazione in quanto si sente di peso sia per la famiglia che per la società e si innescano in lui pensieri autodistruttivi.

Ogni perdita di capacità motoria corrisponde alla morte di una parte del suo corpo, di cui deve elaborare il lutto.

La famiglia alla quale è deputata l'assistenza, dato che quasi tutti i pazienti vengono seguiti a domicilio, si sente sola ad affrontare una lotta impari non solo contro una malattia per il momento invincibile, ma anche contro le pratiche burocratiche e i bisogni assistenziali ed economici non sempre riconosciuti in una società che penalizza i più deboli.

Il sostegno psicologico serve a ridurre il disagio psichico reattivo alla malattia, a superare il senso di isolamento, a rafforzare l'autostima, a portare l'attenzione non sulle disabilità, ma sulle capacità residue e quindi complessivamente a migliorare la qualità di vita di tutto il nucleo familiare.

Fin dal delicato momento della comunicazione della diagnosi uno psicologo, formato in questo campo particolare, prenderà in carico il paziente e la sua famiglia.

Altrettanto importante è la presenza accanto al malato di un'équipe multidisciplinare, capace di dare una pronta risposta a tutte le necessità assistenziali non solo fisiche ma anche psichiche e sociali. Questa risposta si può trovare nell'équipe di cure palliative.

Le cure palliative.

Le cure palliative consistono in un intervento complesso multidisciplinare condotto da varie figure professionali (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e spirituali e associazioni di volontariato) che agiscono in stretta collaborazione nell'intento di migliorare la qualità di vita residua del malato, riducendo la sua sofferenza e supportando la famiglia nell'assistenza.

E' importante rimarcare che le cure palliative non consistono solo in un puro trattamento sintomatico, né sono ristrette alla sola fase terminale, ma i malati e la famiglia devono essere presi in carico sin dalle fasi iniziali e seguiti per tutta la durata della malattia fino al momento del lutto.

Il Medico Palliativista, essendo professionista operante sia sul territorio che nella struttura ospedaliera, è figura centrale in questa rete di assistenza a domicilio perché funge da collegamento tra paziente, famiglia, medico di medicina generale, operatori dei servizi territoriali, specialisti ospedalieri di eventuali strutture di ricovero residenziale o dell'Hospice.

L'intervento dell'équipe di cure palliative è a 360 gradi.

Comprende infatti periodiche visite del medico palliativista e degli infermieri territoriali per il rilievo dei sintomi e l'effettuazione della terapia di controllo del dolore, della dispnea e degli altri disturbi minori che però impattano negativamente sulla qualità di vita del paziente come crampi, scialorrea, secrezioni bronchiali, stipsi, disturbi dell'umore.

Se necessario sono attivate consulenze psicologiche, fisioterapiche e delle assistenti sociali e sanitarie.

Non meno importante della terapia medica è il supporto fornito dalle associazioni di volontariato e dall'assistente spirituale.

I volontari sono di grande aiuto ai malati nelle fasi iniziali di malattia, quando non sono ancora compromesse le capacità comunicative ma solo quelle motorie, mentre nelle fasi più avanzate, soprattutto se i pazienti sono collegati a strumentazioni complesse (Respiratore, PEG) l'attenzione dei volontari si rivolgerà soprattutto ai familiari per cercare di sollevarli, quando possibile da piccole ma noiose incombenze quotidiane, come il disbrigo di pratiche burocratiche, il rifornimento presso la farmacia ospedaliera o territoriale di farmaci o cercare di concedere un piccolo spazio di libertà al caregiver, che sopporta il carico assistenziale più impegnativo rendendosi disponibili a tenere compagnia al paziente per qualche ora nella giornata.

Il requisito essenziale per questo importante impegno di solidarietà è la disponibilità a un ascolto attento e partecipativo del malato e della famiglia e la partecipazione empatica alla loro sofferenza evidenziata da piccoli gesti di affetto, più significativi di tante parole.

Vorrei concludere ricordando i **Diritti dei Morenti**:

- il malato deve essere considerato persona fino alla morte;
- devono essere riconosciuti e tutelati i suoi diritti;
- la sua famiglia deve essere adeguatamente sostenuta;
- deve essere informato della sua malattia nel rispetto delle sue richieste e delle sue capacità cognitive;
- deve partecipare alle scelte che riguardano la sua vita, la malattia e la morte;
- devono essere rispettati i suoi valori culturali, spirituali e religiosi;
- deve avere diritto a una vita sociale e di relazione in base alle possibilità che la malattia gli concede;
- deve essere assistito in ambiente appropriato ai suoi bisogni e ai suoi desideri;
- deve avere diritto alle cure palliative evitando abbandono e accanimento;
- deve ottenere un adeguato controllo del dolore e dei sintomi con assistenza competente, globale e continua;
- deve poter morire con dignità e serenità.

LA PSICOLOGIA NELLE CURE PALLIATIVE

La figura dello psicologo nelle cure di fine vita si rivela un ingrediente fondamentale del più ampio intervento multidisciplinare che, come abbiamo visto, contraddistingue le cure palliative. In particolare, il professionista psicologo dovrebbe farsi promotore di una prassi curativa centrata sulla persona del paziente, sui suoi bisogni, sui suoi diritti, in particolare su quello dell'autodeterminazione. In effetti, uno dei principali obiettivi dell'intervento psicologico, consiste, per noi, nella necessaria personalizzazione

della cura che deve aprirsi ai significati, alle storie, ai valori, alle volontà dei curati. Lo psicologo è chiamato a calarsi nella dimensione individuale del paziente che ha di fronte, coglierne le esigenze e le risorse e vincolare strettamente ad esse la sua azione professionale. In altri termini è chiamato ad esplorare con cura, percorsi di storia personali e familiari allo scopo, non solo di cogliere bisogni assistenziali di natura sanitaria, ma anche di individuare significati e valori che orientano le scelte del malato circa il modo in cui vive il suo morire e prende commiato da ciò che sta lasciando, riconciliandosi eventualmente con esso.

E' necessario a questo scopo che lo psicologo sia in grado di mettere in campo una forma di alleanza terapeutica multipersonale e multicontestuale, che sia cioè capace di tessere una fitta rete di dialogo con le persone più direttamente coinvolte nell'esperienza di sofferenza del morente, attraversando con loro i vari contesti della cura in cui il malato stesso transita al tramontare della sua vita: reparti ospedalieri, day hospital, hospice, domicilio.

Soltanto questo lavoro psicologico continuo e complesso di tessitura comunitaria, con e intorno alla persona morente può creare le condizioni perché si possa realizzare uno degli obiettivi primari di una medicina votata alla promozione di scelte condivise, alla valorizzazione e al rispetto della volontà del curato. Prendersi cura dell'esperienza personale e relazionale di chi muore significa alimentarne la vita, sino alla fine, e rendere possibili trasmissioni di eredità morali che arricchiscono chi dà e chi riceve, vincolando tutti, sanitari compresi, ad una più piena e consapevole assunzione di responsabilità rispetto a ciò che proprio in questo scambio si rivela essenziale. Essere aiutato a rimanere nel tessuto vivo dei propri rapporti con il mondo significa, per il malato, poter continuare a sperimentare il proprio valore e la propria possibilità di incidere su quello che gli accade.

Proponiamo dunque la figura di uno psicologo nelle Cure Palliative che sia capace di offrire uno spazio di dialogo intimo, critico, in cui la persona malata possa immergersi e, se possibile, dare significato il trovarsi di fronte alla propria finitezza; capace, inoltre, di promuovere un collegamento fatto di comprensione e collaborazione del morente con la sua famiglia e con la comunità professionale chiamata ad un esercizio il più possibile personalizzato delle sue competenze.

La realtà dello sviluppo nel nostro paese delle Cure Palliative pone, però, alcune questioni di rilevanza centrale che sembrano andare in direzione contraria rispetto a quanto detto sinora. Crediamo alla possibilità di infondere nuova vitalità nelle cure psicologiche di fine vita, rendendole cioè flessibili a cambiamenti e autocritiche, verificabili dal punto di vista degli esiti, ispirate dal punto di vista umanistico, avvedute dal punto di vista etico, fedeli alle aspirazioni delle persone a cui si rivolgono, capaci di offrire e accogliere quella "bellezza" che non di rado e, insospettabilmente, abita proprio lo spazio della tragedia.

LE CURE PALLIATIVE AD ASTI.

Nell'ottica di un approccio globale, le cure palliative offrono al paziente e alla sua famiglia una presa in carico totale che prevede sostegno e intervento in diversi ambiti: sanitario, assistenziale, psicologico, sociale e spirituale. Ciò assicura una completezza e una migliore qualità di intervento che si traduce in una migliore qualità di vita della persona assistita e della sua famiglia.

Gli operatori che compongono l'équipe in stretta collaborazione con il medico curante del paziente, condividono un progetto diagnostico, terapeutico, assistenziale multidisciplinare, il cui obiettivo non consiste più nella guarigione della persona, bensì nel prendersi cura della famiglia e della persona malata nella fase finale della vita.

Gli ambiti di intervento dell'équipe assistenziale sono:

- L'OSPEDALE:
 - ambulatorio di cure palliative;
 - reparti di degenza;
- IL DOMICILIO DEL PAZIENTE;
- LE STRUTTURE RESIDENZIALI:
 - lungodegenze;
 - residenze sanitarie assistenziali.

ATTIVITA' AMBULATORIALE.

Nell'ambulatorio vengono effettuate visite medico-infermieristiche per valutare i bisogni della persona e della sua famiglia, al fine di alleviare il dolore e i sintomi collegati alla fase avanzata di malattia e/o finale della vita.

L'attività ambulatoriale viene esercitata tutti i giorni dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 16.30 (tranne il martedì), nell'ambulatorio di cure palliative interno alla struttura di Oncologia dell'Ospedale di Asti (piano zero); il martedì dalle ore 10 alle ore 12 all'interno della Casa della Salute di Canelli e dalle ore 14 alle ore 16 alla Casa della Salute di Nizza M.to.

ADI/UOCP: ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA - UNITA' OPERATIVA CURE PALLIATIVE.

L'assistenza domiciliare in cure palliative ha l'obiettivo di garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile, realizzando un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari.

Operare a domicilio è una scelta che nasce dalla convinzione che stare a casa, ove ve ne siano le condizioni, consente al malato di esprimere con più forza la propria soggettività, permettendogli di mantenere vive capacità decisionali, progettuali e affettive diversamente negate; consente inoltre alla famiglia di vivere la malattia del proprio congiunto in un contesto più sereno e con un ruolo più attivo e partecipato.

Se quindi il contesto abitativo è il più adatto a salvaguardare la qualità di vita del malato e a consentire alla famiglia di vivere nel proprio ambiente la pienezza degli affetti, occorre però garantire interventi domiciliari continui, coordinati e multidisciplinari.

ATTIVAZIONE DEL SERVIZIO DOMICILIARE.

La segnalazione del paziente che necessita del servizio di cure palliative a domicilio può essere effettuata dal medico di medicina generale, da eventuali operatori sanitari e dalla stesso paziente e dalla sua famiglia.

Per l'attivazione del servizio domiciliare occorre l'impegnativa del medico curante. Durante la prima visita a domicilio, il medico di medicina generale, il medico di cure palliative e l'infermiere concordano con la persona assistita e la sua famiglia il piano terapeutico-assistenziale. Inoltre, durante tale visita possono essere richiesti i presidi sanitari utili alla gestione del paziente a domicilio ed essere attivati eventuali interventi socio-assistenziali e consulenze specialistiche domiciliari. Anche l'attività dei volontari può essere già presentata a paziente e familiari in questa fase o compatibilmente con le esigenze della famiglia, anche in momenti successivi.

L'ATTIVITA' NELLE STRUTTURE RESIDENZIALI.

Il medico di medicina generale e i familiari dei pazienti possono richiedere una consulenza all'équipe di cure palliative anche per i pazienti in fase di fine vita residenti nelle strutture residenziali, nello specifico per coloro che non sono trasportabili in ospedale.

L'EQUIPE ASSISTENZIALE.

L'équipe assistenziale è composta da una molteplicità di figure che intervengono sulla base dei bisogni del paziente e della sua famiglia: medico palliativista, medico di medicina generale, infermieri, fisioterapisti, psicologo, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari e medici specialisti.

Le cure palliative domiciliari sono attivate dal **medico palliativista** che collabora con il **medico di medicina generale** (medico di famiglia) nel concordare il piano terapeutico-assistenziale.

L'infermiere provvede alla valutazione dei bisogni di assistenza infermieristica e conseguentemente alla pianificazione dell'assistenza e alla predisposizione degli interventi appropriati. Visita il malato con regolarità, collabora con i medici, i volontari e quanti si occupano del malato, è disposto all'ascolto e a entrare in relazione col malato e la sua famiglia.

Il fisioterapista interviene per rallentare il deterioramento della massa muscolare e a alleviare il dolore da postura che spesso determina sofferenza in coloro che sono costretti a letto da lungo tempo. Inoltre educa la famiglia rispetto alle tecniche di mobilizzazione per agevolare gli spostamenti letto-sedia, la deambulazione, etc... La riabilitazione, perciò, non solo permette di migliorare le funzioni motorie del malato, ma può risultare anche un buon sostegno a livello psicologico con l'adozione, ove indicato, di tecniche di rilassamento e di training.

Lo psicologo interviene per supportare eventuali difficoltà che possono instaurarsi in questa delicata fase sia rispetto alla persona assistita sia alle relazioni all'interno della famiglia. E' disponibile, se il malato o i familiari lo desiderano, ad accogliere richieste di colloquio a domicilio, per gestire il carico emotivo che la malattia porta con sé.

Effettua visite domiciliari su richiesta, per pazienti e/o familiari, per situazioni ritenute a rischio da parte dell'équipe di cura, come in caso di relazioni alterate tra paziente e familiare e in caso di necessità di contenimento delle emozioni.

Nel corso di questo tipo di assistenza è possibile un supporto adeguato, anche attraverso una stretta collaborazione con i servizi sociali. **L'assistente sociale** si occupa di fornire risposte su eventuali difficoltà economiche e di gestione sociale del malato a domicilio. Attiva inoltre gli **operatori socio sanitari** (O.S.S.), i quali collaborano con gli infermieri nell'accudimento del paziente rispetto ai bisogni igienico-sanitari.

Infine, a seconda dei sintomi o delle problematiche cliniche che si rendono evidenti durante la presa in carico del paziente, il medico curante e il medico di cure palliative possono ricorrere alla presenza, a domicilio, di altri **specialisti** (chirurgo, urologo, pneumologo, otorino, etc.) che intervengono in caso di problematiche cliniche specifiche.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE.

Nel campo delle cure palliative operano una serie di associazioni non profit, che hanno avuto un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione verso la sofferenza fisica e psicologica dei malati terminali fornendo loro non solo farmaci, ma anche assistenza materiale e spirituale e compensando spesso la carenza delle strutture sanitarie pubbliche e private, soprattutto nel centro sud Italia.

Il volontario svolge un complesso lavoro integrandosi in equipe con gli altri operatori coinvolti ed ha un ruolo insostituibile nell'attuazione di compiti socio-assistenziali con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari.

All'attività di cure palliative domiciliari di Asti collaborano attivamente **i volontari** dell'associazione "Con Te" - Cure Palliative Astigiane Onlus. Essi sono stati formati e preparati nella relazione d'aiuto al malato e alla famiglia e con discrezione e comprensione offrono loro compagnia, ascolto, momenti di distrazione mediante lettura di libri, riviste, etc. Inoltre intervengono per dare sollievo alla famiglia costantemente impegnata nella gestione della persona assistita, consentendo il disbrigo di alcune commissioni o occupandosi essi stessi di queste ultime (per esempio per l'approvvigionamento dei farmaci). Tutti i volontari sono stati formati per essere in grado di affrontare le difficoltà insite nell'assistenza ai pazienti, per saper tessere con il malato e con i suoi familiari un rapporto intenso, di reciproco scambio, e quindi per essere in grado di portare un aiuto discreto e significativo.

Essi si impegnano a mantenere la segretezza più assoluta su tutto ciò che riguarda il malato e la sua famiglia.



ASSOCIAZIONE “CON TE” CURE PALLIATIVE ASTIGIANE ONLUS

L'associazione “*Con Te*” Cure Palliative Astigiane Onlus è stata costituita ad Asti nel novembre 2008.

L'associazione nasce dalla volontà e dall'impegno di uomini e donne disposti a condividere l'ideale di **“prendersi cura di chi non può guarire”**, incominciando a lavorare là dove altri si fermano.

L'attività dell'associazione è finanziata dalle quote dei soci e tramite il generoso contributo di coloro che credono nel progetto.

Gli Obiettivi che l'Associazione vuole perseguire sono prevalentemente:

- la diffusione e sviluppo della cultura delle cure palliative che vogliono dare senso e dignità alla vita della persona assistita;
- il sostegno morale e pratico alla persona assistita e alla sua famiglia;
- le collaborazioni con enti pubblici e privati per sviluppare iniziative e progetti utili alle persone assistite e alle loro famiglie.

Le attività messe in atto sono:

- interventi assistenziali domiciliari o presso strutture residenziali e ospedaliere in base ai bisogni di carattere fisico, psicologico, spirituale e socio-culturale delle persone assistite e delle loro famiglie;
- organizzazione di eventi culturali, convegni e seminari sul tema delle cure palliative;
- collaborazione con altre associazioni del settore;
- organizzazione di corsi di formazione e aggiornamento per lo sviluppo delle competenze dei volontari e degli operatori che vogliono approcciarsi all'ambito delle cure palliative.

Perché occuparsi di cure palliative?

Per dare la possibilità alle persone affette da patologie croniche evolutive, non solo oncologiche, (malattie neurologiche, cardiologiche, respiratorie, etc.) di ridurre, per quanto possibile, la sofferenza

ovunque essi decidano di trascorrere l'ultimo periodo di vita (ospedale, domicilio, struttura residenziale, hospice, etc.).

Per offrire l'opportunità, a chi lo desidera, di trascorrere l'ultimo periodo della vita a casa propria, nel proprio ambiente, con i propri cari e al tempo stesso essere seguito, attraverso l'assistenza domiciliare, da un'équipe in cui medico curante, medico palliativista, infermiere, psicologo, operatore socio-sanitario, fisioterapista e volontari si recano a casa per lenire la sofferenza e sostenere la famiglia nell'accompagnamento del proprio congiunto.

Per la realizzazione e la diffusione delle cure palliative nel territorio astigiano sono necessari donne e uomini disposti a condividere l'ideale di "prendersi cura di chi non può guarire", incominciando a lavorare là dove altri si fermano, anche contribuendo economicamente allo sviluppo dell'associazione.

Essere volontari in cure palliative non significa solo fornire assistenza ai malati e alle loro famiglie, ma è possibile prestare la propria opera in diversi modi: trasportando le persone che devono effettuare visite mediche e/o esami clinici; collaborando all'organizzazione di eventi; diffondendo l'importanza di un servizio che vuole offrire aiuto concreto a chi ne ha bisogno.

I volontari che attualmente operano nell'associazione sono assidui e attivi, sanno stare con discrezione e comprensione a fianco degli ammalati e dei parenti nei momenti più difficili, sono ideatori e realizzatori di momenti di incontro e di svago nonché di progetti assistenziali e promozionali.

IL RUOLO DEL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE.

Vi sono una serie di attività che possono essere messe in atto quando si assiste un malato in fase di fine vita.

Tecniche di distrazione:

- Guardare foto della sua vita;
- Rivivere momenti belli del suo passato;
- Lettura di testi, giornali o quanto può interessare al paziente;
- Musica;
- Passatempo (gioco a carte, enigmistica);
- Narrazione di racconti piacevoli.

Tecniche di rilassamento:

- Training autogeno;
- Respirazione;
- Terapie naturali;
- Riflessologia;
- Massaggi;
- Reiki;
- Visualizzazione;
- Accompagnare la persona a fare qualche passo.

E' utile altresì sostenere il malato nelle incombenze quotidiane (preparare il tavolo, riordinare, lavare i piatti, etc...), aiutarlo ma cercando di mantenere per quanto possibile la sua indipendenza gli permette di aumentare la sua autostima. Tenerlo occupato in attività utili a distrarre la sua mente e non farlo sentire "diverso" (pulire verdure, asciugare i piatti da seduto, riordinare foto, giornali, fare lavori a maglia o di bricolage, giocare a giochi di società, decoupage...).

I CONFINI CHE PROTEGGONO.

Non intraprendere iniziative verso il paziente senza chiedere prima al personale (data la non conoscenza delle condizioni cliniche, si potrebbe mettere a rischio l'incolumità del paziente).

Non infondere “false speranze” soprattutto quando il paziente è consapevole della fase avanzata di malattia (per questo è importante interfacciarsi col personale sanitario).

Dialogando con il paziente potrebbero emergere dubbi, paure, notizie etc... E' importante condividere col personale tali aspetti prima di fornire informazioni scorrette al paziente o ai suoi famigliari.

Per quanto riguarda le “Terapie alternative”, possiamo affermare che: “Tutto ciò che fa stare meglio la persona assistita, può essere provato, purchè non sia nocivo per la persona stessa”. Ovviamente diventa di fondamentale importanza confrontarsi con il personale sanitario prima di proporle al paziente. Non va dimenticato quindi che molte terapie alternative, vanno praticate da personale qualificato e previo confronto con l'equipe assistenziale.

CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO (adottato dalla Federazione Cure Palliative).

Art.1. Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

Art.2. Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.

Art.3. Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.

Art.4. Interviene dov'è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.

Art.5. Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.

Art.6. Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.

Art.7. Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.

Art.8. È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.

Art.9. Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.

Art.10. Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

GLOSSARIO DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE

(http://www.fedcp.org/pdf/Glossario_cure_palliative.pdf)

Accanimento terapeutico

Può essere definito come “l’ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita.” (Codice di Deontologia Medica, 1998). Può anche essere considerato come l’insieme di quegli atti inutili dal punto di vista terapeutico che potrebbero arrecare disagio e sofferenza ulteriore al malato. A tale proposito, lo stesso Codice all’art. 37 precisa che “In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita.”

Assistenza Domiciliare Integrata e Cure domiciliari

Modalità assistenziale caratterizzata dall’integrazione tra varie professionalità (mediche generiche e specialistiche, infermieristiche, riabilitative e sociali) facenti riferimento al medico di medicina generale come case manager ed al distretto sociosanitario come riferimento organizzativo.

Modalità assistenziale caratterizzata dal trasferimento al domicilio del malato delle professionalità necessarie a cure adeguate. Essa si rivolge a persone per le quali l’ospedalizzazione sia inappropriata o non desiderata (vedi anche assistenza domiciliare integrata ed ospedalizzazione domiciliare). In letteratura scientifica, normativa e negli atti programmatori delle diverse regioni italiane vengono spesso differenziate in distinte tipologie (Assistenza Domiciliare, Assistenza Domiciliare Programmata, Assistenza Domiciliare Integrata ecc.).

Cure Palliative

Esistono numerose definizioni di Cure Palliative, a livello internazionale e nazionale. Qui di seguito ne riportiamo alcune particolarmente autorevoli, citando le fonti.

Definizione 1 (National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990 modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999).

Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.

Le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell’assistenza;
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Definizione 2 (European Association for Palliative Care - EAPC)

Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Definizione 3 (Commissione Ministeriale per le cure palliative, 1999: Caratteristiche delle Cure Palliative)

- la globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- la valorizzazione delle risorse del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
- la forte integrazione e il pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- la continuità della cura fino all'ultimo istante;
- la qualità delle prestazioni erogate.

Definizione 4 (V. Ventafridda 1993)

Per Medicina o Cure Palliative si intende la disciplina che propone di migliorare la qualità della vita dei malati in fase terminale. La M.P. riconosce la morte come un processo naturale che non va accelerato né rallentato.

Le principali caratteristiche delle Cure Palliative consistono nei seguenti punti:

- sono focalizzate sulla qualità della vita del malato e considerano il morire un processo naturale;
- non affrettano né pospongono la morte;
- provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente;
- integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;
- offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia della persona e durante il lutto;
- sono multidisciplinari nella loro operatività;
- le indagini sono ridotte al minimo e i trattamenti sono diretti al controllo dei sintomi e non a quello della malattia;
- la radioterapia, la chemioterapia e la chirurgia hanno un posto nella cure palliative, esse vengono usate per garantire benefici sintomatologici in assenza di svantaggi che abbiano un peso sulla buona qualità di vita.

Definizione 5 (CONFERENZA STATO-REGIONI Repertorio Atti n. 1665 del 13 marzo 2003)

Le cure palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici.

Day hospital

Modalità assistenziale caratterizzata da una ospedalizzazione diurna per l'esecuzione di pratiche diagnostiche e/o terapeutiche per le quali il domicilio non è idoneo e/o con una complessità non compatibile con il setting ambulatoriale.

Day hospice

Modalità assistenziale definibile come hospice diurno, riservato a malati che possono trascorrere alcune ore fuori casa nel corso della giornata, per alleggerire il peso assistenziale alla famiglia o per arricchire l'offerta assistenziale. Si differenzia dal day hospital sia per le finalità (non ha direttamente scopi terapeutici o diagnostici bensì prevalentemente psicosociali) sia per gli strumenti (impiego

prevalentemente di volontari, scarso impiego di risorse medico-infermieristiche). Non è attualmente attivo in Italia.

Dolore (definizione secondo la IASP – International Association for the Study of Pain):

“Un’esperienza sgradevole, sensoriale ed emotiva, associata ad un danno tessutale in atto o potenziale, o descritto in termini di tale danno”.

Eutanasia

Uccisione pietosa ovvero azione deliberatamente attuata per produrre una morte senza sofferenza. Per eutanasia volontaria si intende generalmente la richiesta del soggetto di porre fine alle sue sofferenze attraverso la morte. L'eutanasia può avvenire per mezzo della somministrazione di farmaci per provocare la morte ovvero attraverso l'omissione di un atto o la sospensione di una terapia. In Italia l'eutanasia non è ammessa né dalla legislazione né dal Codice di Deontologia Medica.

Hospice

Si definisce hospice una struttura dedicata al ricovero delle persone suscettibili di un approccio palliativo, perché affetti da una malattia inguaribile in fase avanzata e/o terminale. L'accesso all'hospice dovrebbe essere determinato da problematiche sanitarie e/o socio familiari che rendano tale scelta assistenziale preferibile o alternativa all'intervento domiciliare. Il ricovero in hospice può essere temporaneo o definitivo.

Inguaribilità / incurabilità

I due termini non devono essere intesi come sinonimi.

Si intende per inguaribilità uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronicodegenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92

intervento non sono più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa che condurrà verso una morte prevista. Ciò non comporta, nell'ambito della filosofia e dei principi che sottendono alle cure palliative, che non vi sia più nulla da fare. Il malato, nello stato di inguaribilità, può e deve essere curato sino all'ultima fase e durante gli ultimi momenti della vita, nel senso stretto del termine "prendersi cura" della persona malata (termine derivato dalla dizione anglosassone di "to take care") nella sua totalità di individuo sofferente.

Per questi malati un approccio multidimensionale ai bisogni, può consentire di alleviare la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto del suo stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita allo stato di inguaribilità e irreversibilità, nelle fasi avanzate e terminali della malattia.

L'obiettivo prioritario è di assistere e accompagnare il malato verso la morte più serena e dignitosa possibile, sostenendo la famiglia nel compito di cura e di prossimità.

Irreversibilità

Condizione clinica caratterizzata dalla mancanza di ragionevoli attese di miglioramento oggettivo della patologia cronica evolutiva in atto.

Livelli essenziali di assistenza (L.E.A)

L'art. 1 comma 2 del D.Lgs 502/92 precisa che il Servizio Sanitario Nazionale assicura “i livelli essenziali e uniformi di assistenza definiti dal Piano sanitario nazionale nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.”: I LEA sono l'insieme di prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. L'elenco dei LEA è stato promulgato con il DPCM 29 novembre 2001 “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”, ed è organizzato in tre grandi Aree:

- **l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro**, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli (tutela dagli effetti dell'inquinamento, dai rischi

infortunistici negli ambienti di lavoro, sanità veterinaria, tutela degli alimenti, profilassi delle malattie infettive, vaccinazioni e programmi di diagnosi precoce, medicina legale);

- **l'assistenza distrettuale**, vale a dire le attività e i servizi sanitari e sociosanitari diffusi capillarmente sul territorio, dalla medicina di base all'assistenza farmaceutica, dalla specialistica e diagnostica ambulatoriale alla fornitura di protesi ai disabili, dai servizi domiciliari agli anziani e ai malati gravi ai servizi territoriali consultoriali (consultori familiari, SERT, servizi per la salute mentale, servizi di riabilitazione per i disabili, ecc.), alle strutture semiresidenziali e residenziali (residenze per gli anziani e i disabili, centri diurni, case famiglia e comunità terapeutiche);

- **l'assistenza ospedaliera**, in pronto soccorso, in ricovero ordinario, in day hospital e day surgery, in strutture per la lungodegenza e la riabilitazione, e così via.

Lutto

Processo definito da un tempo soggettivo che è caratterizzato da un insieme di disturbi, sofferenze e aspetti comportamentali attesi da parte di persone che hanno subito la perdita di una persona cara. La sindrome correlata all'esperienza del lutto prevede nella fase iniziale (mediamente i primi tre mesi) la presenza di una serie di sintomi e comportamenti che si riferiscono alla sfera fisica e psico-emotiva ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92. Ogni cultura e società prevede norme e proscrizioni sociali generalmente finalizzate ad agevolare il distacco dalla persona perduta ed il reinserimento del sopravvissuto all'interno della vita sociale e comunitaria, parimenti di consentire la costruzione di una nuova identità e del nuovo ruolo sociale dell'individuo all'interno della società di appartenenza. Nelle Cure Palliative si intende per "lutto anticipatorio" nel malato o nei familiari, l'insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono, in varia misura, la preparazione e l'accettazione di un evento atteso, previsto e considerato come l'ineluttabile risultato dell'evolvere di una malattia cronico-degenerativa.

Malato in fase terminale

Per malato in fase terminale si intende la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia e/o di un prolungamento significativo della vita. Questa fase temporale viene stabilita indicativamente con un criterio temporale in novanta giorni per il paziente oncologico, mentre per le patologie croniche degenerative non oncologiche sarà necessario individuare altri criteri, non necessariamente di durata della vita residua. Ad esempio, la necessità dell'utilizzo di strumenti o terapie per sostituire funzioni vitali, come già praticato nel campo neurologico nel quale la "fase terminale" della SLA inizia quando la vita del malato dipende dalla respirazione assistita, anche se la durata della vita non può essere determinata e può superare anche di molto i novanta giorni.

Medico di medicina generale

Medico chirurgo convenzionato con il SSN per erogare cure primarie alle persone che lo scelgono come proprio referente sanitario. Nell'ambito delle cure palliative il medico di medicina generale assicura la continuità terapeutica e fornisce le cure di base, attraverso gli accessi programmati e la assistenza domiciliare integrata (ADI) di cui rappresenta il case manager.

Medico operante nel settore delle cure palliative

Non esiste attualmente in Italia una specializzazione in cure palliative, ma soltanto alcuni corsi master di primo e secondo livello. Nel panorama professionale attuale i medici che si dedicano alle cure palliative sono prevalentemente, anche se non esclusivamente, anestesisti, oncologi e geriatri. L'attività di questi medici si esplica a livello ambulatoriale, domiciliare ed in hospice. E' auspicabile che venga stabilito a livello ministeriale un curriculum che consenta di identificare con precisione la figura del medico palliativista.

Ospedalizzazione domiciliare

Modalità di cura caratterizzata da elevata intensità assistenziale, erogata da una équipe multiprofessionale che deve assicurare continuità e pronta disponibilità nell'arco delle 24 ore e dei sette giorni, unitamente alla fornitura di farmaci e presidi.

Programma hospice

Termine di derivazione anglosassone, con una duplice modalità interpretativa. La prima, di tipo contenutistico, definisce l'insieme dei sottoprogrammi che, fra loro articolati e integrati, definiscono l'attività e l'organizzazione delle cure erogate e delle equipe residenziali operative presso le strutture di ricovero per malati suscettibili di cure palliative (ad es. sottoprogrammi etc.); questa interpretazione è utilizzata in U.K., in Canada ed in Australia. In questo caso la definizione dei sottoprogrammi è strettamente collegato al concetto di requisiti minimi per l'accreditamento ed il riconoscimento internazionale della qualifica di hospice.

La seconda, prevalentemente utilizzata in U.S.A., è di tipo logistico-assistenziale, tende ad indicare l'insieme dei livelli erogativi (ricovero e domicilio) e le loro interazioni funzionali. L'accesso ad un programma hospice in U.S.A. è regolato dal possesso di alcuni requisiti specifici e dà la possibilità di rimborso da parte dei sistemi assicurativi federali Medicare e Medicaid, che prevedono tariffe giornaliere indipendenti dai livelli e dai set erogativi di cure palliative.

L'interpretazione italiana di questa seconda modalità di utilizzo della definizione "Hospice programme" si sta progressivamente identificando con l'idea di "rete di cure palliative".

Respite care

Con questo termine (in italiano "ricovero di sollievo") si intende un ricovero motivato dalla necessità di recupero psico-fisico da parte dei familiari del malato cronico piuttosto che da un aggravamento della condizione clinica. Questa modalità è giustificata dal considerare la famiglia come parte integrante della situazione di crisi provocata dalla malattia mortale, ritenendo fondamentale l'equilibrio familiare per migliorare la qualità di vita del malato, in particolare quando egli è assistito a domicilio.

Sedazione

Per sedazione si intende la somministrazione di terapie farmacologiche atte a indurre una riduzione dello stato di coscienza del malato; tale somministrazione è finalizzata al controllo di sintomi incoercibili oppure di stati di agitazione psico-motoria insopportabili e degradanti per il malato stesso. Tale atto medico, nella sua intenzionalità, non ricerca, tramite i possibili effetti secondari della somministrazione, né di posporre né di accelerare la morte.

Sofferenza globale / dolore totale

Gli effetti dell'insieme della sofferenza fisica, psichica, emotiva, sociale, culturale e spirituale. Rappresenta lo schema concettuale della condizione riferita alla multidimensionalità dei bisogni e dei problemi che affliggono un malato in fase avanzata di malattia o di terminalità secondo la definizione di Dame Cicely Saunders.

Terapia del dolore

Insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad approfondire i meccanismi patogenetici di forme morbose croniche e le relative terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate. Nel caso della persona affetta da malattia inguaribile in fase avanzata e terminale, l'approccio della terapia del dolore si integra nell'insieme degli interventi di palliazione, poiché il dolore fisico è uno dei sintomi più rappresentato in molte malattie ad evoluzione infausta (cancro, malattie degenerative neurologiche, malattie infettive quali AIDS etc). Per altro, non è corretto utilizzare "terapia del dolore" e "cure palliative" come sinonimi poiché, pur ricoprendo la prima un ruolo fondamentale, non si esaurisce con essa il complesso compito di cura del malato in fase terminale.

Unità Operativa di Cure Palliative

Con questa o simili denominazioni alcune regioni hanno indicato le strutture organizzative deputate alla erogazione delle cure palliative. Alcune regioni (in particolare la Lombardia) hanno indicato l'U.O. come struttura integrata che deve garantire la continuità di cura in riferimento sia al setting che all'andamento temporale, per cui nella legislazione lombarda la U.O.C.P. si articola in reparto di degenza, ambulatorio, day hospital e cure domiciliari ed è collocata in ambito sanitario. In altre regioni (ad es. Campania) le Unità si chiamano "Unità di terapia del dolore e cure palliative" od in altri modi.

Un recente censimento effettuato dal Ministero della Salute ha evidenziato che, in riferimento alle tipologie di centri su tutto il territorio nazionale, è emersa la seguente differenziazione:

- Centri di “Terapia antalgica e cure palliative” 70.4%
- Centri di Cure palliative 5.3%
- Centri di terapia antalgica 24.3

Qualità della vita (Quality of life)

(Riferimento bibliografico: Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996)

Con qualità della vita si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell’ambiente.

Questa definizione mette in evidenza l’idea che la qualità della vita si riferisce ad una valutazione soggettiva che ricomprende dimensioni positive e negative e che è inserita in un determinato contesto culturale, sociale e ambientale. L’OMS ha individuato sei grandi ambiti in grado di descrivere, a livello interculturale, gli aspetti chiave della qualità della vita: un ambito fisico (ad es. l’energia, l’affaticamento, la stanchezza), un ambito psicologico (ad es. i sentimenti positivi), il livello di indipendenza (ad es. la mobilità), le relazioni sociali (ad es. un concreto supporto sociale), l’ambiente (ad es. l’accessibilità ai servizi sanitari) e le credenze personali/la spiritualità (ad es. il senso della vita). Gli ambiti riguardanti la *salute* e la qualità della vita sono complementari e sovrapposti.

La qualità della vita riflette la percezione degli individui di veder soddisfatti i propri bisogni e di non vedere negate le opportunità di raggiungere la felicità e di sentirsi realizzati, indipendentemente dallo *stato di salute* fisico e dalle condizioni sociali ed economiche. In *promozione della salute*, l’obiettivo di migliorare la qualità della vita, prevenendo allo stesso tempo anche l’insorgere di malattie evitabili, è diventato un obiettivo sempre più importante. Ciò assume una particolare rilevanza quando si tratta di soddisfare i bisogni degli anziani, dei malati cronici, dei malati terminali e dei disabili.

FCP (info@fedcp.org)

La Federazione Cure Palliative coordina circa un terzo delle ONP attive oggi in questo settore su tutto il territorio nazionale, rappresentando un buon esempio di aggregazione e sinergia di forze diverse finalizzate ad obiettivi comuni. La Federazione Cure Palliative si propone come punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, promuovendo la cultura della vita fino alla fine, il suo rispetto, le scelte da privilegiare, le priorità. La FCP sostiene la Società Italiana di Cure Palliative (**SICP**).

SICP (www.sicp.it)

La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986, è l’unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative (CP) in Italia. La Società non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell’assistenza sanitaria e della cura globale (medica, assistenziale, psicologica, sociale e spirituale) dei malati inguaribili nella fase avanzata e terminale di malattia.

La denominazione stessa della Società di Italiana di cure palliative (SICP) manifesta la scelta di mettere al centro la persona malata e la sua famiglia con tutti i complessi bisogni non solo clinici, che sono presenti nella fase avanzata e terminale di malattia: le cure palliative non sono, infatti, rappresentate solo dalla medicina palliativa e dagli aspetti medico-assistenziali, ma anche dalla presa in carico dei bisogni sociali, psicologici, spirituali ed esistenziali che in questa fase rendono ancor più fragili e vulnerabili i malati e le loro famiglie.

Per dare risposte complete ai bisogni multidimensionali del malato e della sua famiglia è fondamentale che diverse professionalità collaborino attivamente, ed è ciò che SICP promuove, avendo fra i propri soci medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari.

SICP opera in unità di intenti con la Federazione Cure Palliative (FCP), che attualmente raggruppa più di 60 organizzazioni non profit attive nel settore delle cure palliative. Le due organizzazioni sono legate da un accordo che sancisce le comuni finalità ben descritte nello Statuto della SICP: "Sviluppare l'integrazione con le organizzazioni non profit e le associazioni di volontariato del settore e in particolare con la Federazione Cure Palliative (FCP)" (Articolo n. 2 - Scopi e attività); "Il Consiglio può cooptare fino a un massimo di tre consiglieri senza diritto di voto, di questi uno è designato dalla Federazione Cure Palliative (FCP) in base ad accordi di vicendevole riconoscimento e reciprocità." (Articolo n. 10 - Consiglio Direttivo). SICP è membro collettivo della European Association of Palliative Care (EAPC) e associata alla Federazione Italiana delle Società Medico Scientifiche (FISM).

Negli ultimi anni i Presidenti e i membri del Consiglio Direttivo della SICP e delle sedi regionali hanno partecipato alle attività di molte commissioni tecniche del Ministero della Salute e regionali, sulle tematiche specifiche delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare, degli hospice, dell'ospedale senza dolore. Da anni la Società costituisce un interlocutore privilegiato del Ministero della Salute sulle tematiche della lotta contro la sofferenza inutile.

SITOGRAFIA

www.salute.gov.it/

www.wikipedia.it

www.sicp.it

www.fedcp.org

www.regione.piemonte.it

NB: Coloro che vogliono approfondire il tema delle cure palliative possono trovare diverse indicazioni bibliografiche inerenti l'attività del volontario sul sito della federazione (www.fedcp.it), oppure rivolgersi ai formatori d'aula.

Per ulteriori informazioni:

Segreteria Associazione "Con te" Cure Palliative Astigiane Onlus

0141/486633 - 334/2189803 - mail: info@con-te.org

(orario segreteria: martedì e mercoledì 9-13 / giovedì 10.30-14.30 / venerdì 9-13 e 15.30-17.30)

Coordinatore dei volontari: Gianni Reinaud 334/7717036

C'E' ANCORA MOLTO DA FARE ANCHE QUANDO SEMBRA NON CI SIA PIU' NULLA DA FARE!!!

Ancora oggi, non si conosce abbastanza il lavoro svolto quotidianamente nelle cure palliative e quanto queste cure possono essere efficaci e preziose per le persone con malattia in fase avanzata e per i loro familiari.

Anche in molti ospedali non è ancora presente la cultura delle cure palliative, e non si prende in considerazione la necessità di indirizzare i pazienti e le famiglie verso questo servizio, peraltro garantito dalla sanità pubblica. In numerose aziende ospedaliere, al contrario, predomina tuttora un protocollo fatto di terapie invasive che vengono applicate fino all'ultimo giorno, con l'idea di dover combattere in qualche modo la malattia, anche quando si dà per scontato che quella terapia non potrà garantire nessuna guarigione.

Invece, per i palliativisti, ***“quando non c'è più niente da fare c'è ancora tanto da fare”***: è un motto che rovescia la visione della malattia come unico oggetto della medicina, per rimettere invece ***al centro dell'attenzione la persona e il suo bisogno di cure.***