

LE CURE PALLIATIVE

Cure di fine vita

"Curare quando non si può guarire"

Dott. Manlio Lucentini

La medicina è stata "palliativa" fino agli inizi del nostro secolo. Che cosa poteva fare un medico se non palliare, quando non esistevano antibiotici, né progressi nel campo immunologico, né tecnologie avanzate? I successivi progressi tecnologici e scientifici hanno lentamente modificato il pensiero e la condotta dei medici.

A poco a poco, l'unica finalità accettabile per il medico divenne la guarigione; gli ospedali divennero, e sono, luoghi in cui effettuare ricerche ed applicare terapie, giustamente mirate alla guarigione, nel più breve tempo possibile. Ma i malati inguaribili, o che non hanno un miglioramento immediato, non sono bene accolti, perché non vale la pena di spendere su di loro risorse costose e conoscenze mediche duramente acquisite. Né gli ospedali sono il luogo più adatto per queste persone.

Sul gradino più basso della scala di priorità c'è il morente, perché la morte è diventata una sconfitta della medicina e talvolta un fattore statistico imbarazzante.

A partire dagli anni '50 alcuni medici ed infermieri, soprattutto nei paesi anglosassoni, cominciarono ad avvertire un disagio di fronte al totale abbandono del morente. A metà degli anni '60 fu creata dalla dott.ssa Cicely Saunders la prima struttura di assistenza ai morenti, il Saint Christopher's Hospice, collegato ad un servizio di assistenza domiciliare. Nacquero così il movimento degli hospice e le cure palliative, che successivamente si sono diffusi in tutto il mondo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha dato la seguente definizione delle Cure Palliative:

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 degli altri sintomi e delle problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale.

Quindi le cure palliative integrano gli aspetti psicologici della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati nel modo più attivo possibile fino alla morte. Migliorando la qualità di vita possono influire positivamente sul decorso della malattia. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro, e in seguito, qualora sia necessario, un intervento di supporto nella fase di elaborazione del lutto.

Le cure palliative possono essere iniziate precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie, quali chemioterapia e radioterapia, e includono le indagini diagnostiche necessarie per riconoscere meglio e gestire le situazioni critiche.

I principi della medicina palliativa devono diventare parte integrante in tutto il percorso di cura e devono essere garantite in ogni ambiente assistenziale.

Le cure palliative si sono concentrate sul controllo del dolore e degli altri sintomi, definendo i bisogni specifici dei malati e dei loro famigliari, mostrando flessibilità nel fare ciò che si rende via via necessario per aiutare le persone ad adattarsi ad affrontare le situazioni in cui si trovano.

Le Cure Palliative sono quindi rivolte a malati terminali affetti da patologie croniche evolutive, le più frequenti delle quali sono:

- Cancro (80% circa)
- Malattie neurologiche
- Malattie cardiovascolari e respiratorie

SIAMO DI AIUTO
ANCHE ALLA
FAMIGLIA



La filosofia delle cure palliative

Le cure palliative si ispirano ai seguenti principi:

- ✓ affermano il valore della vita, considerando la morte un evento naturale
- ✓ non prolungano né abbreviano l'esistenza del malato
- ✓ provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi
- ✓ includono gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza
- ✓ offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile fino alla morte
- ✓ offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a convivere con la malattia e poi con il lutto.

In sintesi:

1. Il paziente e la famiglia sono visti come un'unità
2. Si mira al controllo del dolore e degli altri sintomi
3. Assistenza da parte di équipes multidisciplinari, applicando il concetto delle:
4. Cure continue
5. I volontari sono inseriti nell'équipe

Con l'obiettivo di assicurare una

ASSISTENZA GLOBALE

Il concetto delle *cure continue* è l'essenza stessa della palliazione, tanto che i due termini sono usati quasi come sinonimi per indicare la continuità dell'assistenza nei diversi ambiti e nei diversi stadi della malattia.

Gli ambiti in cui le cure palliative vengono applicate sono:

- . ASSISTENZA DOMICILIARE
- . Ambulatori e day-hospital
- . Regime di ricovero
- . Apposite strutture (Hospice)

L'assistenza domiciliare

Gli obiettivi dell'assistenza domiciliare sono:

1. *Permettere al malato di vivere nella propria casa*
2. *Fornire alla famiglia il supporto anche psicologico per renderla idonea ad assistere il malato*
3. *Monitorare le condizioni fisiche e psichiche, adeguando gli interventi all'evoluzione dei sintomi*
4. *Assistere la famiglia nel periodo del lutto*

Le capacità tecniche, diagnostiche e terapeutiche delle strutture per malattie acute sono spesso inutili ed inadatte ai bisogni del malato terminale.

Il vero isolamento del malato terminale avviene nelle corsie per malati acuti degli ospedali e nei letti da tutti dimenticati delle strutture per lungodegenti.

Diverso è l'approccio nelle apposite strutture dette "hospice", che sono luoghi di ricovero gestiti da personale sanitario con apposita formazione, che eroga un'assistenza con modalità, ritmi e regole centrati sui bisogni specifici degli ospiti e delle loro famiglie. Un ambiente accogliente, molto più simile a una casa che a un ospedale, con camere e servizi singoli, e sistemazione per un familiare o un amico, aperto al medico di famiglia che entra a far parte dell'équipe.

Una struttura di questo tipo sarà disponibile nella nostra USL alla fine di questo anno.

L'équipe di cura

L'applicazione della filosofia delle cure palliative prevede in tutti gli ambiti, in particolare in quello domiciliare e hospice, l'intervento di figure professionali con competenze e ruoli diversi, le quali operano in maniera coordinata (équipe multi- interdisciplinare).

Un problema di primaria importanza è rappresentato dalla formazione e dall'aggiornamento dell'équipe.

Composizione e ruoli dell'équipe di assistenza

medico: valuta la situazione del paziente ed imposta la terapia, operando in collaborazione con il *medico di famiglia*, che di fatto entra a far parte dell'équipe;

infermiere: è la figura centrale. Attua il trattamento a domicilio provvedendo anche a raccogliere tutte le informazioni più opportune per individuare i bisogni del malato;

psichiatra e/o psicologo: fornisce consulenza all'équipe e, in casi particolari, effettua colloqui con il malato e/o con i familiari;

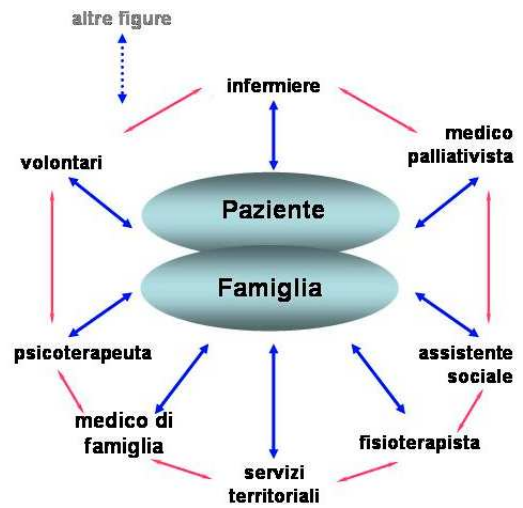
assistente sociale: individua le necessità più urgenti per la famiglia ed interviene per risolverle;

volontario: collabora nei compiti di accudimento e accompagnamento del malato;

altre figure: partecipano secondo le necessità;

familiari: sono parte dell'unità di cura e collaborano all'assistenza.

Le cure palliative vogliono superare i limiti di una impostazione culturale che assegna alla medicina il compito unico di guarire e che non prevede la cura di chi non può guarire.



I limiti imposti dall'attuale atteggiamento della medicina creano le condizioni che producono due comportamenti professionali estremizzati, entrambi contrari all'interesse del malato:

- *accanimento terapeutico*
- *progressivo decadimento della cura e dell'assistenza, fino al limite estremo dell'abbandono terapeutico*

Le cure palliative si pongono quindi come "terza via", nell'interesse e nel rispetto dei **diritti** fondamentali del malato.

Dott. Manlio Lucentini – Cure palliative hospice USL2