



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto in tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Le cure palliative

all'Arcispedale S. Maria Nuova di R.E.

Informazioni per pazienti e famigliari



Reggio Emilia, luglio 2024

Informazioni per pazienti e familiari

Gentile Signora/e,

questo opuscolo è stato realizzato per fornirle alcune utili informazioni sull'Unità di Cure Palliative ospedaliere presso l'Azienda USL-IRCCS di Reggio Emilia.

Abbiamo creato questo opuscolo anche grazie all'aiuto di altre persone che, come lei, stanno affrontando un percorso di cura e hanno avuto esperienza dell'Unità di Cure Palliative ospedaliere.

Le informazioni che leggerà in questo opuscolo non intendono sostituire il colloquio diretto con i professionisti sanitari.

Può usare le seguenti informazioni come spunto per eventuali domande.



● Cosa sono le Cure Palliative Ospedaliere?

Le Cure Palliative consistono in un insieme di interventi che hanno l'obiettivo di assistere le persone che stanno affrontando una malattia che crea sofferenza e riduce la qualità di vita. La qualità di vita può riguardare una qualunque delle sue dimensioni: fisica, psicologica, sociale, spirituale. Le Cure Palliative ospedaliere si attivano in fasi diverse di malattia, anche in fase iniziale e si integrano con i percorsi di cura proposti o già avviati.

Si occupano quindi del dolore e di tutti gli altri sintomi legati alla malattia e alle terapie.

I sintomi e i bisogni possono essere di diverso tipo ed essere legati:

- alla patologia;
- alle terapie oncologiche (chemioterapia, radioterapia, ecc) o ai trattamenti per la propria patologia;
- alla sofferenza psicologica (ansia, demoralizzazione, mancanza di motivazione nell'affrontare le cure);
- alle preoccupazioni sociali (lavoro, problemi pratici);
- alla sofferenza spirituale (ad esempio la perdita di senso e significato per la propria vita).

In letteratura, importanti ricercatori hanno descritto le Cure Palliative “come un ombrello” che protegge dalla pioggia qualora “inizi a piovere” o anche come il sostegno/supporto necessario per vivere al meglio il percorso di malattia.

● Per chi sono le Cure Palliative Ospedaliere?

Per i malati

Le Cure Palliative ospedaliere non sono necessarie per tutti i malati e sono rivolte alle persone che, a causa della malattia o degli effetti di terapie e interventi, hanno sintomi o problematiche che rendono necessaria una valutazione specialistica.

Le malattie di cui ci occupiamo non sono solo i tumori, ma anche ad esempio le malattie neurodegenerative, nefrologiche, cardiologiche e polmonari. I pazienti possono avere dolore e sofferenza interiore in ogni fase della malattia, di conseguenza i professionisti delle Cure Palliative ospedaliere collaborano con gli altri professionisti che conoscono i pazienti.

Per i familiari

Le Cure Palliative si occupano anche della famiglia del malato, poichè molto spesso anche i familiari vivono una sofferenza legata alla malattia del proprio caro. Per familiari si intende non solo coloro che hanno un legame di sangue con il malato, ma anche coloro che gli sono vicino.

● Cosa si intende per supporto psicologico?

Nel corso della malattia è comprensibile che si possano manifestare preoccupazioni da parte del paziente e dei suoi cari. I professionisti delle Cure Palliative ospedaliere sono formati per dare anche un supporto psicologico, non specialistico, per facilitare l'espressione delle emozioni o di alcune preoccupazioni.

Spesso, durante i colloqui emergono bisogni psicologici che necessitano di uno spazio dedicato al proprio sentire. In questi casi, l'Unità di Cure Palliative ospedaliera potrà proporre e organizzare un colloquio con le psicologhe dell'Unità di Psico-Oncologia.

● Chi sono i professionisti delle Cure Palliative ospedaliere?

Le Cure Palliative si basano su un lavoro che prevede la collaborazione di diverse figure professionali (lavoro di équipe multidisciplinare). In particolare, l'Unità di Cure Palliative ospedaliera è composta da 3 medici e 3 infermiere specialisti in cure palliative.

● Con chi collaborano?

A seconda dei bisogni riferiti dai pazienti, i professionisti delle Cure Palliative collaborano con professionisti ospedalieri e del territorio:

- medici oncologi e medici radioterapisti
- medici ematologi
- medici internisti
- psicologi
- fisioterapisti
- nutrizionisti
- assistenti sociali
- mediatori culturali

- bioeticisti
- ricercatori
- professionisti sanitari

Le Cure Palliative ospedaliere operano all'interno della Rete di Cure Palliative provinciale, collaborando con le equipe territoriali, i medici di medicina generale e i due Hospice provinciali.

● Dove si praticano le Cure Palliative ospedaliere?

Le cure palliative ospedaliere sono praticate dove sono assistiti i pazienti:

- nell'ambulatorio di Cure Palliative
- in tutti i reparti dell'ospedale, compreso il pronto soccorso.

● Come si richiedono le Cure Palliative ospedaliere?

Tutti i medici dell'ospedale (es. oncologi, radioterapisti, neurologi, pneumologi, ecc...) che hanno in cura il paziente possono richiedere la consulenza di CP per i pazienti ambulatoriali.

Tutti i medici dei reparti possono richiedere una consulenza delle Cure Palliative per i pazienti ricoverati.

● Storia dell'Unità Cure Palliative all'Arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia

L'Unità di Cure Palliative in questo ospedale è nata nell'aprile 2013.

Le nostre attività sono di tre tipi:

1. Attività di cura dedicata ai pazienti ricoverati oppure ai pazienti che accedono agli ambulatori, inviati da altri medici specialisti.
2. Formazione, rivolta sia a noi membri dell'equipe per migliorare le nostre competenze tecniche, cliniche e comunicative, sia agli altri professionisti che la richiedono
 - In quanto la nostra Unità è sede di tirocini per gli operatori sanitari in formazione, eroghiamo formazione a studenti (medici e infermieri) di master in Cure Palliative, medici specializzandi, e medici in formazione specialistica o tesisti.
3. Ricerca, svolta in collaborazione con centri nazionali ed internazionali.

● Il progetto di ricerca dei 10 anni

Nell'aprile 2023 abbiamo raggiunto un traguardo importante: i dieci anni dell'Unità di Cure Palliative ospedaliere. Per festeggiare questo anniversario, abbiamo organizzato un progetto di ricerca con l'obiettivo di migliorare il servizio e di diffondere la conoscenza delle Cure Palliative ospedaliere. Nell'esperienza comune, le Cure Palliative sono spesso considerate solo cure di fine vita o cure che si propongono ai pazienti che non possono più fare altre terapie.

L'Unità di Cure Palliative ospedaliere invece assiste pazienti sia all'inizio di una malattia che durante le terapie.

Abbiamo quindi pensato di intervistare pazienti, familiari e operatori che hanno conosciuto la nostra Unità per comprendere la loro esperienza e migliorare il nostro servizio.

Riportiamo alcune riflessioni raccolte sui significati che le Cure Palliative ospedaliere offerte dal nostro servizio hanno avuto per le persone malate.

● Dicono di noi

«La visita con le cure palliative è diventata uno dei momenti più piacevoli»
(Roberto e moglie Silvia)

*«Quando andavamo a visita, parlavamo della nostra vita,
della nostra famiglia, di quello che facevamo a casa»*
(Giuseppe, marito)

*«Mi ha aiutato sapere che se avessi avuto bisogno, la dottoressa
e le infermiere ci sarebbero state, per me e per la mia famiglia»*
(Greta, paziente)

*«Chi si prende cura di te e della tua umanità ti ricorda
che tu sei una persona e ti permette di restare»*
(Francesca, paziente)

● I falsi miti delle Cure Palliative ospedaliere

Nell'esperienza di questi anni abbiamo compreso che pazienti, familiari e operatori sanitari hanno spesso credenze "errate" nei confronti delle Cure Palliative ospedaliere. Ne riportiamo alcune, molto frequenti, che pensiamo possano essere di aiuto per capire gli obiettivi degli interventi che offriamo.

“Le cure palliative sono cure terminali” Falso!

Le Cure Palliative sono proposte anche al momento della diagnosi di una malattia in integrazione ad altre cure, sulla base di bisogni complessi, non solo fisici. Circa trenta anni fa, in Italia, le Cure Palliative venivano proposte come terapie per pazienti alla fine della loro vita. Negli anni i percorsi di tante malattie sono cambiati e di conseguenza anche la proposta delle Cure Palliative viene spesso anticipata al momento della diagnosi. Infatti, le Cure Palliative sono proposte sulla base dei bisogni di pazienti e familiari e non in base alla fase di malattia.

“Se mi proponi le cure palliative, io non ho più speranza di potermi curare” Falso!

Le Cure Palliative non tolgono la speranza di una cura, piuttosto sostengono pazienti, familiari e operatori nell'attivare tutte le risorse possibili per affrontare la malattia. Numerosi studi hanno spiegato che la speranza legata ad un percorso di malattia e di cura è influenzata da tanti fattori, tra cui:

- non sentirsi soli;
- percepire un'équipe di cura che può aiutare;
- sentire di avere uno spazio in cui poter parlare delle proprie emozioni e difficoltà nel percorso di malattia;
- avere uno spazio in cui poter esprimere meglio le mie preferenze e scelte di cura;
- sentire che si può ricevere affetto e supporto e che si può dare affetto e riconoscimento, e sentire che si può ancora dare qualcosa alle persone vicine.

Riteniamo che aiutare pazienti e familiari a sentirsi parte del percorso di cura e ad affrontare la malattia un giorno per volta sia un modo per sostenere la speranza. Infatti, i pazienti che si sentono considerati in quanto persone con una storia da raccontare possono avere una migliore qualità di vita.

“Le cure palliative sono cure di “seconda scelta” rispetto ad altre terapie che mi possono curare” Falso!

Le Cure Palliative non sono cure “minori” rispetto ad altre terapie e se vengono proposte non è per un risparmio. Le Cure Palliative si integrano con le altre terapie già in corso, infatti spesso il medico palliativista, assieme agli altri specialisti, valuta l'andamento della malattia e prescrive esami.

● Dove si trovano e quando sono aperti gli ambulatori dell'Unità di Cure Palliative ospedaliere?

Gli ambulatori si trovano al 3° piano del CORE, (Gruppo salita 8, percorso marrone).

Sono aperti **dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 17** (eccetto i festivi)

Gli **orari delle visite sono dalle ore 9 alle ore 13.**

● Contatti

Tel. 0522 295329

dalle ore 9 alle ore 10 e dalle ore 12 alle ore 13.30, dal lunedì al venerdì

● Componenti dell'équipe di Cure Palliative Ospedaliere

Responsabile Unità di Cure Palliative:

Dott.ssa Silvia Tanzi - *E-mail:* silvia.tanzi@ausl.re.it

Medici:

Sara Alquati - *E-mail:* sara.alquati@ausl.re.it

Simona Sacchi - *E-mail:* simona.sacchi@ausl.re.it

Infermiere:

Cristina Autelitano - *E-mail:* cristina.autelitano@ausl.re.it

Elisabetta Bertocchi - *E-mail:* elisabetta.bertocchi@ausl.re.it

Francesca Sassi - *E-mail:* francesca.sassi2@ausl.re.it

● Testi a cura di

Cristina Autelitano, infermiera palliativista, Unità di Cure Palliative

Loredana Buonaccorso, psicologa psicoterapeuta, Unità di Psico-Oncologia

Silvia Tanzi, medico palliativista, Unità di Cure Palliative

Arcispedale Santa Maria Nuova, Azienda USL - IRCCS di Reggio Emilia