

L'attualità delle cure palliative

Ltema delle cure palliative ha conquistato negli ultimi tempi le prime pagine dei giornali nazionali in occasione dell'approvazione da parte della commissione sanità del Senato della Repubblica della legge che facilita e snellisce le procedure per la prescrizione dei farmaci antidolorifici contenenti oppiacei. Ma l'obiettivo fondamentale di tutti noi non può essere quello di risolvere drasticamente (di prevenire, si direbbe) il problema emergente di pratiche illecite (o comunque deontologicamente quanto meno controverse) di eutanasia (diretta o indirettamente favorita), come sembrerebbe emergere dalla lettura di troppo semplicistici titoli di giornale: non crediamo - a tale proposito - che il sottotitolo di un articolo del quotidiano "la Repubblica" del 25/1/2001: "Passa la legge. Veronesi: «Un antidoto contro l'eutanasia»" abbia interpretato correttamente il pensiero dell'attuale Ministro della Sanità. Si tratta infatti piuttosto ed in primo luogo di assicurare un ultimo scorcio di vita dignitoso e qualitativamente accettabile a persone affette da malattie inguaribili e dunque colpite da molteplici sintomi, in primis da dolore fisico ma all'interno di uno stato di "sofferenza" che non risparmia nessuna parte né del corpo né della mente.

La formazione degli operatori

Nell'Autunno 2.000 si è svolto il Secondo Corso di Formazione sulle Cure Palliative organizzato dall'Azienda USL di Reggio Emilia e, come già l'anno precedente, la partecipazione è stata numerosa ed interessata. Il successo innegabile di tale iniziativa scientifico-didattica dimostra come gli organizzatori - operatori sanitari locali e colleghi (Pieran-

tonio Magnani, Anna Maria Marzi ed altri) il cui impegno su questi temi e con questo tipo di pazienti è ben noto - abbiano saputo tempestivamente cogliere il maturare di un problema prima che esso divenisse di moda e dunque in certo senso abbiano saputo precorrere i tempi, perché se è vero che le cure palliative al malato terminale sono da sempre parte rilevante del lavoro dei sanitari (quali i medici di medicina generale, gli infermieri professionali del servizio domiciliare e dei reparti d'ospedale, gli oncologi, gli internisti, i radioterapisti, gli anestesisti che si occupano di terapie antalgiche ed altri ancora) è

pensare che un operatore unico riesca ad essere il portatore specialistico di tutte le conoscenze atte a meglio "accompagnare" il paziente che, neoplastico o no, sia giunto ormai alla fase terminale del decorso di una grave malattia, ad una fase cioè in cui appaia scontata e condivisa da tutti (dagli operatori sanitari, dai familiari e - in un futuro di maggiore consapevolezza della propria verità di malattia - dal paziente stesso) una prognosi infausta a breve termine. In questo senso sembra esserci bisogno, più che di una nuova figura specialistica, di un vero e proprio team multidisciplinare per le cure palliative (come è scritto a

pag. 160 del Piano Sanitario Regionale 1999-2001, all'interno del paragrafo espressamente dedicato ad un programma speciale per l'istituzione del cosiddetto "hospice", quale struttura dedicata al malato in fase avanzata).

La "dignità" delle cure palliative

Colpisce ad una prima lettura nel suddetto Piano Sanitario Regionale, nello stesso capitolo sopra richiamato, l'affermazione esplicita che le strutture dedicate alle cure palliative debbano avere "la medesima dignità" delle altre discipline mediche. Ma riflettendo non si può negare l'opportunità di tale sottolineatura. La sofferenza dell'ammalato a volte viene (inconsapevolmente) da noi tutti considerata in modo diverso a seconda che sia oppure non sia disponibile una prassi terapeutica in grado di guarire quella data malattia o almeno di modificarne in misura significativa la storia naturale: ancora troppo guardiamo alla sola malattia e non anche all'ammalato nella sua globalità. Detta in parole crude: la sofferenza di chi ha qualche possibilità di guarire (o non morire) non è qualitativamente superiore né

innegabile che molto resta ancora da fare dapprima in termini di confronto delle esperienze e dunque di razionalizzazione di esse e successivamente attraverso la costruzione e l'adozione condivisa di linee guida e comportamenti omogenei e attraverso la realizzazione di una vera rete di istituzioni (dotate della necessaria flessibilità) e di operatori (resi esperti dalla formazione specifica ricevuta), in grado di rispondere in tempo reale ed in modo qualitativamente adeguato ai bisogni complessi di questi pazienti. E' difficile oggi, in base all'attuale organizzazione dei saperi sanitari,



Il personale dell'U.O. di Lungodegenza

C è più degna d'essere "accompagnata" e dunque resa più sopportabile attraverso la compartecipazione (tecnica ed umana) di tutti noi (operatori, familiari, volontari) rispetto alla sofferenza di chi non ha più chances. Nel paragrafo sulle cure palliative il Piano Sanitario Regionale 1999-2001 pone l'accento tanto sul supporto psico-sociale (e sull'attenzione ai familiari che assieme agli operatori sanitari si prendono cura del paziente) quanto sugli interventi medici, volti al controllo della sintomatologia del paziente e dunque al miglioramento della sua qualità di vita piuttosto che ad un'impossibile prolungamento della vita stessa; ciò risulta per altro coerente con quanto affermato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1990 a proposito delle cure palliative, da intendersi come "l'assistenza (care) globale, attiva, di quei pazienti la cui malattia non risponda ai trattamenti curativi". Sebbene prioritariamente si faccia riferimento ai pazienti affetti da neoplasia, viene riconosciuta la legittimità d'estendere la sfera delle cure palliative anche ad ammalati in fase terminale affetti da cardiopatia cronicamente scompensata, da malattie cerebro-vascolari e del sistema nervoso centrale, da malattie dell'apparato respiratorio, da nefropatia cronica non ulteriormente dializzabile, da AIDS ed anche ad anziani in stato di avanzato decadimento delle loro condizioni generali.

La costruzione della rete integrata provinciale

E' iniziata nella nostra provincia la costruzione della rete integrata per le cure palliative. Il domicilio resta il luogo più naturale ed adeguato per l'ammalato in fase terminale. I medici di Medicina Generale, il personale infermieristico del Servizio per le Cure Domiciliari (operante sotto forma di Nuclei di Cure Primarie) ed il Servizio Socio-assistenziale saranno anche per il futuro un vero caposaldo per le cure palliative all'ammalato che continua a vivere nella sua abitazione circondato dall'aiuto e dal conforto dei familiari. Va valorizzata e facilitata la collaborazione delle organizzazioni di volontariato; esse già ora possono avvalersi, per le funzioni d'integrazione e di raccordo, del Centro Servizi del volontariato. E' ormai in fase di apertura (e costituisce la vera novità del momento) l'Hospice Territoriale di Albinea, denominato "Casa Madonna dell'Ulivo". Esso rappresenta un punto di riferimento, quale esperienza avanzata ed innovativa, per gli operatori sanitari e per i volontari dediti all'assistenza degli ammalati in fase avan-

zata o terminale della loro malattia.

Le cure palliative in ospedale

Sappiamo che l'accesso all'ospedale del paziente che già si trova nella fase delle cure palliative avviene spesso per la riacutizzazione dei sintomi, meno frequentemente per necessità diagnostiche residue o interventi terapeutici (medici o chirurgici) programmati. Il successivo percorso, una volta superata la fase dell'acuzie e compiuto o avviato a compimento il residuo iter diagnostico, dovrà convergere nella direzione della dimissione "protetta", sotto la forma della attivazione della assistenza domiciliare ingrata. E' importante al proposito che i Sanitari dell'ospedale prendano contatto per tempo con il Centro Unico per le Cure Domiciliari (CUCD) e che si abbia un primo incontro collegiale, prima della dimissione o almeno all'atto della stessa, che veda la presenza dell'infermiere del Nucleo di cure primarie, del medico di Medicina Generale, dell'assistente sociale e degli operatori sanitari dell'ospedale.

I Dipartimenti Medici I° e II° dell'Arcispedale Santa Maria Nuova sono attualmente la sede di più frequente ricovero per riacutizzazione sintomatologica del paziente affetto da malattia già diagnosticata, non più suscettibile di trattamento terapeutico mirato alla guarigione ed ormai giunta in fase molto avanzata (e dunque con prognosi *quoad vitam* presumibilmente non favorevole e a breve termine).

Le cure palliative intraospedaliere devono trovare dunque un primo livello di attuazione sotto la forma della RETE degli operatori sanitari (infermieri e medici) che già ora si occupano di questi pazienti nei rispettivi reparti d'appartenenza. E' opportuno identificare referenti per ciascun reparto a costituire un COORDINAMENTO interno con le finalità di: diffondere tra i medici, gli infermieri e gli altri operatori sanitari una maggiore sensibilità verso i molteplici problemi del paziente giunto nella fase delle cure palliative, uniformare le procedure comportamentali degli operatori costruendo linee guide e percorsi in spirito di condivisione, sulla base delle acquisizioni scientifiche già validate.

Fa parte integrante del Dipartimento Area Medica I° l'Unità di Lungodegenza Postacuzie. Tale struttura semplice dipartimentale, dotata di 26 posti letto, provvista di personale dedicato (non cioè condiviso con altre unità operative) ed inserita all'interno del sistema di copertura e di guardia medica internistica di 24 ore su 24 di cui il Dipartimento Area Medica I° è dotato, già ora accoglie per

trasferimento un'elevata percentuale di pazienti (neoplastici e non) giunti in fase terminale di malattia. Rappresenta dunque per molti aspetti il luogo più idoneo per fornire (in questa fase della evoluzione organizzativa del nostro ospedale) l'assistenza complessa di cui alcuni di questi pazienti abbisognano. Va sottolineato che lo stesso Piano Sanitario Regionale 1999-2001 ipotizza la collocazione più appropriata per le cure palliative nell'ambito di una "struttura per postacuti". Il trasferimento in Lungodegenza Postacuzie di pazienti in fase terminale di cui non sia possibile giungere alla dimissione dall'ospedale rappresenta in definitiva una opportunità razionale ed adeguata. Occorrerà - quale necessità inderogabile - realizzare un team multidisciplinare per le cure palliative, che comprenda quali figure mediche, oltre all'internista e al geriatra (operanti nei rispettivi reparti di medicina interna, di geriatria, di lungodegenza in cui si trovi caso per caso ricoverato il paziente), l'oncologo e il radioterapista (per assicurare la continuità e la trasmissione delle informazioni sui trattamenti svolti), l'anestesista (per la sua competenza altamente specialistica nell'ambito delle terapie antalgiche "invasive" e di particolare complessità) e quali figure non mediche lo psicologo, il fisioterapista, l'assistente sociale ed altri ancora, sottolineando comunque la centralità indiscutibile della assistenza infermieristica per il tipo di paziente che stiamo considerando.

Il suddetto team dovrà attivarsi secondo progetti e modalità predeterminati di approccio interdisciplinare e non solo in base alle richieste di consulenza da parte del medico espressamente dedicato all'attività del reparto in cui il paziente si trova ricoverato.

E' l'intero ospedale, inteso come corpus di professionisti, che può trovare, in una sua struttura ad hoc dedicata (nell'ipotesi attuale la Lungodegenza, per i casi a più alta complessità e di più difficile o impossibile dimissibilità, a prefigurare un futuro hospice intraospedaliero), la opportunità d'esprimere al meglio le proprie professionalità, su un tipo di paziente che più di ogni altro ha bisogno di una integrazione di apporti specialistici e al tempo stesso di operatori dedicati che sappiano coltivare il senso di un approccio olistico alla persona gravemente ammalata o morente.

di Sergio Maccari

Direttore U.O. di Lungodegenza

Iva Manghi

Direttore Sanitario