

Autori
Dott.ssa Rosaria Lombardi
Dott. Antonio Apicella

CURARE QUANDO NON SI PUO' GUARIRE

LE CURE PALLIATIVE

*Cosa sono,
a chi sono rivolte,
perché vanno divulgate.*

**ASSISTENZA AL DOMICILIO
ED IN HOSPICE**



INFORMA

*"... il modo in cui la cura è offerta può raggiungere i luoghi più reconditi"
(cioè il cuore).*

Cicely Saunders

CHI E' IL CAREGIVER?

Con questo termine viene identificato chi si occupa in maniera particolare e continuativa di una persona malata, che necessita, per la sua condizione, di essere affiancata, aiutata, accudita.

Il *caregiver* nella maggior parte dei casi e' un familiare (coniuge, figlio, figlia, fratello, sorella, nipote, genitore).

In assenza di un "*familiare di riferimento*", il *caregiver* puo' essere il vicino di casa, un amico oppure il/la badante.

COMPITI DEL CAREGIVER.

Diversi sono gli ambiti nei quali è richiesto il suo coinvolgimento:

- accompagnare il paziente in ospedale per le terapie, le visite periodiche di controllo, gli esami strumentali di rivalutazione (*ecografie, tac, rmn, ecc.*).
- accertarsi che il paziente, tornato a casa, assuma i farmaci prescritti e pratici, nei giorni stabiliti, il prelievo per il controllo degli esami di laboratorio.
- raccogliere e custodire tutta la documentazione medica, per poterla esibire quando richiesta.
- collaborare con gli operatori sanitari, per la gestione a casa di eventuali presidi (es. *sacche per stomie, cateteri*) e/o terapie endovenose.
- essere presente in occasione di visite mediche domiciliari, per essere sempre informato ed aggiornato sulla situazione di malattia e sulle modifiche dei trattamenti.

Questo ruolo, con il passare del tempo, determina l'instaurarsi di una condizione di stress psicofisico, soprattutto quando gli altri familiari e/o il personale sanitario non offrono tutto il supporto possibile e necessario affinché il *caregiver* non si senta l'unica persona caricata di tutto il peso della gestione del paziente.

LE FASI DELLA MALATTIA ONCOLOGICA

Al momento della diagnosi il tumore può essere localizzato, localmente avanzato o presentare già metastasi a distanza e questo modifica l'approccio e quindi i possibili trattamenti.

Lo stesso tumore può, inoltre, nel tempo (*mesi-anni*), passare da una fase a quella successiva e richiedere un diverso atteggiamento, sia da parte del medico che del paziente e dei familiari. Tale atteggiamento sarà più aggressivo nelle fasi di malattia limitata (*l'obiettivo, in questi casi, è il controllo della malattia con un prolungamento dell'attesa di vita e/o la guarigione*) e più conservativo (*cioè concentrato sulla qualità della vita e non sulla sua lunghezza*) quando il tumore si sarà esteso a diversi organi tanto da rendere ogni trattamento “specifico” inutile, se non dannoso.

I TRATTAMENTI

TUMORE LOCALIZZATO.

In questo caso, quasi sempre, è possibile asportarlo con un intervento chirurgico. L'esame al microscopio del pezzo asportato (*detto: esame istologico*), la cui esecuzione richiede in media *15 giorni*, darà informazioni sul tipo di tumore e sulla sua reale estensione locale.

Sulla base di queste informazioni il medico *Oncologo* valuterà se è necessaria una radioterapia/chemioterapia postoperatoria (*detta: adiuvante*), per ridurre le probabilità che la malattia si ripresenti, o se invece sono sufficienti solo dei controlli strumentali e clinici (*esami + visita*) ad intervalli di tempo, all'inizio più ravvicinati poi sempre più lunghi, le cui cadenze andranno rispettate.

TUMORE LOCALMENTE AVANZATO.

In questo caso il tumore, per la sua grandezza e/o per i rapporti con le strutture e gli organi che lo circondano, non può essere asportato al momento della diagnosi. Il medico *Oncologo* valuterà, sulla base dell'esame istologico (*sempre necessario ed eseguito, in questo caso, quasi sempre su un piccolo pezzo del tumore, detto: campione bioptico*) e di esami strumentali (*quali TAC o RMN*), se è indicato praticare un trattamento radioterapico e/o chemioterapico preoperatorio (*detto: neoadiuvante*), con lo scopo di ridurre il tumore ad una condizione di operabilità, oppure se, invece, il tumore non potrà mai essere asportato e, quindi, lo scopo dei trattamenti (*radioterapia e/o chemioterapia e/o ormonoterapia*) è solo quello di “contenere” per quanto possibile la malattia, spostando di mesi e/o anni il momento in cui il tumore darà metastasi a distanza.

TUMORE CON METASTASI A DISTANZA.

In questo caso cellule del tumore hanno già invaso organi (es. ossa, *fegato, polmoni, cervello*) distanti da quello in cui il tumore si è formato e per questa ragione i trattamenti possono avere solo lo scopo di “congelare” la malattia per un tempo che nessuno può prevedere con precisione. Se la malattia continua ad accrescersi nonostante i trattamenti, occorrerà valutare con il medico *Oncologo* di riferimento se è preferibile “provare” un altro trattamento (es. *cambiare schema di chemioterapia, oppure passare da un tipo di trattamento ad un altro*) oppure sospendere ogni forma di terapia “aggressiva” che abbia come obiettivo quello di agire sul tumore. In questo tipo di colloqui, per poter “scegliere” veramente ciò che è “meglio” per il paziente, occorre fare al medico delle domande precise e richiedere risposte chiare:

- *quali risultati il medico si attende dal nuovo trattamento?*
- *che probabilità ci sono di ottenere i risultati attesi: alte, discrete o basse ?*
- *di quanto verrà allungata l'attesa di vita del paziente e/o se e di*

quanto sarà migliorata la sua qualità di vita?

- quali saranno gli effetti collaterali certi o più probabili? e quelli più rari, ma specifici del trattamento?

- dopo quanto tempo verrà valutata la risposta al nuovo trattamento?

Le stesse domande andrebbero poste, in termini solo leggermente diversi, ad eventuali specialisti Chirurghi che, in una situazione di malattia avanzata, si dicono disposti a "tentare" comunque un intervento chirurgico. Le domande che dovrebbero sempre essere poste in questi casi sono:

- quanti interventi di questo tipo ha già praticato? e con quali risultati?

- con quale scopo/obiettivo viene proposto l'intervento? quali risultati positivi ci si attende? e che probabilità ci sono, nella situazione specifica del paziente, di un successo?

- quali potrebbero essere le complicanze (conseguenze negative) dell'intervento? e se dovessero comparire, in che modo potrebbero condizionare negativamente la qualità di vita del paziente?.

IL COINVOLGIMENTO DEL PAZIENTE NELLE SCELTE TERAPEUTICHE

QUANDO POSSIBILE, IL PAZIENTE ANDREBBE COINVOLTO IN QUESTE DECISIONI, PERCHÉ SOLO LUI PUO' VALUTARE, SE CORRETTAMENTE INFORMATO, QUANDO "FARE" E QUANDO "FERMARSÌ".

Siamo portati a pensare che *"la verità"* vada sempre nascosta al paziente, soprattutto nelle fasi di malattia *avanzata/diffusa*, perché questi *"non perda la speranza"*.

Il dato che in questo ragionamento ci sfugge è che la persona malata, nella fase di malattia avanzata, si sente spesso ogni giorno più debole e complessivamente peggio dei giorni precedenti. Percepisce che il suo corpo non trova le risorse per stare meglio e si chiede il perché.

In questa situazione, ostinarsi a *"tranquillizzarlo"* con promesse irrealizzabili (*...vedrai che tra un po' di tempo potrai stare di nuovo in piedi...un po' di pazienza, la malattia è lunga, ma ti rimetterai...*) ottiene come unico risultato l'interruzione del rapporto di comunicazione vera: ci si trasforma da entrambe le parti in attori di un copione già scritto, in cui ciascuno recita la sua parte, *"fingendo"* con l'altro (*da un lato: che non è così/che va tutto bene; e dall'altro: di non aver capito /di non sapere*).

Tutto questo si traduce nel privare la persona malata della possibilità di *"relazioni autentiche"* proprio in una fase della vita in cui esse rappresentano la componente più importante e gratificante della vita stessa (*es. una persona costretta a letto, ma ancora capace di comunicare con intensità pensieri, emozioni, ricordi, percepisce la "relazione" con parenti, amici, personale sanitario come ciò che dà ancora un significato, un senso ai suoi giorni*). In alcuni casi, inoltre, la cosiddetta *"congiura del silenzio"* porta alla comparsa di agitazione e/o allucinazioni, specialmente durante la notte.

Queste manifestazioni sono legate al “conflitto” tra ciò che il paziente *“sente dentro di sé”* e ciò che gli viene detto per *“non togliergli la speranza”*.

A proposito di speranza, dobbiamo distinguere le illusioni, che spesso si trasformano in delusioni e, quindi, in rabbia, (*vedi esempi precedenti*) dalle promesse realizzabili da parte degli operatori sanitari, che, invece, creano nel paziente un progressivo senso di sicurezza e tranquillità.

Esempi di promesse realizzabili:...ottenere il controllo del dolore, riposare meglio, ed in riferimento ai trattamenti chemioterapici: ...proviamo a *“stabilizzare”*, a fermare la malattia nella situazione attuale..., se gli effetti collaterali del trattamento sono troppo pesanti potrai decidere di fermarti e valuteremo insieme cosa fare, ed ancora:... le terapie per controllare i tuoi disturbi ed il dolore le adatteremo di volta in volta al modificarsi della situazione...

ti cammineremo al fianco e cercheremo, in ogni situazione, di trovare la soluzione migliore, senza importarti niente, ma sempre spiegandoti la ragione di ogni atto e di ogni terapia...

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE

Le cure palliative, secondo alcune definizioni dell'**OMS** (*Organizzazione Mondiale della Sanità*), sono:

“La cura totale prestata alla persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie aventi come scopo la guarigione o la stabilizzazione”.

“Cure attive e globali che hanno per obiettivo il miglioramento della qualità di vita quando aumentare o salvaguardare la sua quantità non è più possibile o attuabile” il termine *“palliativo”*, spesso impropriamente usato per indicare qualcosa di *“inutile”* (es. *“...è solo un palliativo!”*), deriva, invece, dal latino *“pallium”*, che significa *“mantello”*, ed indica il desiderio di coprire, proteggere, prendersi cura della persona malata.

COSA RENDE “SPECIALE” LE CURE PALLIATIVE

Non è più la malattia al centro del processo di cura, ma l'individuo, la cui sofferenza non è soltanto legata ai segni e sintomi clinici determinati dall'aggravarsi della malattia, ma anche a problemi di ordine Psicologico, Sociale, Spirituale...ecco perché si parla di dolore totale.

Per farsi carico e cercare di dare una risposta ai diversi aspetti ed alle diverse componenti della sofferenza del paziente e della sua famiglia è necessario un lavoro di gruppo realizzato da un'équipe multidisciplinare: medici, psicologo, infermieri, assistente sociale, operatori sociosanitari, volontari, assistente spirituale,...

collaborano tra loro, ciascuno con il suo diverso bagaglio di conoscenze e competenze, per offrire il migliore supporto possibile in ogni diversa situazione.

I PRINCIPI DELLE CURE PALLIATIVE

LE CURE PALLIATIVE SI BASANO SUI SEGUENTI PRINCIPI:

- Rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale.

Il loro scopo non è quello di allungare od abbreviare l'esistenza della persona malata, ma di cercare di preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

- Provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi.

- Integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali.

- Offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino alla morte.

- Offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e dopo il lutto.

AMBITI OPERATIVI DELLE CURE PALLIATIVE

Le Cure Palliative vengono attuate sia a domicilio, che rappresenta il luogo di cura privilegiato, sia in strutture dedicate definite Hospice.

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

La casa rappresenta il nido, il luogo dove il paziente si sente più a suo agio, tra gli oggetti e le cose a lui più care. Ogni qual volta è possibile, l'assistenza da parte dell'èquipe di cure palliative viene organizzata a domicilio; vengono prescritti, se necessari, ausili (*sedia a rotelle o letto ortopedico con materasso antidecubito*) e presidi (*pannoloni, traverse salvamaterasso, cateteri vescicali, ecc...*) che permettano di facilitare la gestione dei problemi quotidiani di spostamento del paziente, in casa o fuori casa, o il suo accudimento a letto.

Gli infermieri si occupano di organizzare nel miglior modo possibile l'eventuale terapia per via endovenosa e/o sottocutanea prescritta dai medici dell' Unità di Cure Palliative, valutano e gestiscono le lesioni da decubito, sostituiscono periodicamente l'eventuale catetere vescicale, medicano e gestiscono l'eventuale catetere venoso centrale; inoltre insegnano al *caregiver* come gestire la terapia e come prendersi cura della persona malata, specie se allettata.

I medici valutano le condizioni del paziente ed i suoi diversi sintomi/disturbi e cercano di "*modulare*" la terapia in base ai suoi bisogni, sempre pronti a modificare progressivamente il trattamento con l'evolversi della malattia. È prevista una stretta collaborazione con il medico di famiglia, che si alternerà ai medici palliativisti nelle visite domiciliari.

L' assistente sociale verifica che la famiglia abbia avviato tutte le procedure per il riconoscimento dei benefici previsti dalla legge (*esenzione dal ticket; Legge 104; invalidità civile con richiesta di accompagnamento*) e valuta i bisogni socio - assistenziali.

Lo psicologo offre ascolto e supporto al paziente ed alla famiglia, favorendo il processo di "*accettazione*" e preservando, quando possibile, una comunicazione vera tra paziente e familiari.

*“Io sono un viaggiatore in viaggio da una vita alla prossima e in quel viaggio
ho bisogno di un luogo in cui sia benvenuto, curato e assistito
e possa essere me stesso.”*

N.Hadlock

L' HOSPICE

Il termine *Hospice* deriva dal latino "*hospitium*", che nel medioevo rappresentava il luogo di sosta e di ristoro lungo le vie che conducevano ai grandi santuari; in questi hospices, o ostelli, i pellegrini ricevevano asilo, cibo e protezione.

L' Hospice moderno si riallaccia a questa tradizione e rappresenta un luogo dove il paziente e la sua famiglia si sentono accolti e protetti.

L' Hospice è una struttura residenziale concepita per dare ai pazienti ed alle loro famiglie la sensazione di un ambiente familiare, molto simile alla casa anche nella scelta degli arredi e nei colori delle camere di degenza. Le stanze sono sempre singole, dotate di bagno, ed è previsto un posto letto (*poltrona o divano letto*) per un familiare/badante. In alcuni Hospice le camere di degenza sono dotate anche di una piccola cucina, per riscaldare una pietanza o per preparare una tisana. È possibile personalizzare la camera di degenza con oggetti cari al paziente, così da renderla ancora più simile all'ambiente domestico.

Il ricovero in Hospice è riservato ai pazienti con malattia in fase *avanzata/metastatica* che hanno sospeso definitivamente ogni tipo di trattamento specifico indirizzato al controllo della malattia stessa, in condizioni di ridotta autonomia e per i quali non è possibile attuare le Cure Palliative.

Domiciliari per ragioni di ordine clinico (*esempio: difficoltà nel controllo dei sintomi a domicilio*) o sociale (*esempi: ambiente domestico non idoneo, assenza di un caregiver, presenza in casa di altre persone bisognose di essere accudite, stato di temporaneo "esaurimento" psico-fisico della famiglia*). In tutte queste situazioni il ricovero in Hospice è possibile solo se il paziente è d'accordo; in caso contrario si attiveranno risorse alternative per consentirgli di essere assistito a casa.

LE CURE PALLIATIVE A SALERNO

Nel Distretto 66 (Salerno-Pellezzano) dell'ASL Salerno è attiva da più di 10 anni l'*Unità Operativa di Cure Palliative Domiciliari*, rivolta ai pazienti oncologici con malattia in fase avanzata (anche se ancora sottoposti a chemioterapia o radioterapia) e con sintomi legati alla progressione della malattia stessa (esempio: dolore, vomito, difficoltà a respirare, ecc.).

A dicembre 2010 l'Unità Operativa si è arricchita nell'offerta assistenziale con l'apertura dell'Hospice "*La Casa di Lara*", inizialmente ospitato al primo piano del presidio ospedaliero "*G. Da Procida*".

Ad ottobre 2013 è stata inaugurata la nuova struttura, dedicata ad ospitare tutta l'Unità Operativa di Cure Palliative domiciliari ed Hospice del Distretto 66 dell'ASL Salerno, realizzata all'interno dell'area di pertinenza del P.O. "*G. Da Procida*".

Da circa 10 anni collabora con la nostra Unità Operativa l'Associazione di volontariato "**Noi per te**", che offre una presenza discreta ma fattiva sia a domicilio che in Hospice, è impegnata nella diffusione della cultura delle *Cure Palliative* e della terapia del dolore, partecipando ad iniziative e progetti come quello che ha permesso la realizzazione di questo opuscolo, e grazie ai fondi raccolti con il 5 x mille e le donazioni di privati cittadini, finanzia l'acquisto di beni necessari a migliorare l'assistenza ed il confort dei nostri pazienti.

COME ACCEDERE AI SERVIZI DELL'UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE – HOSPICE DEL DISTRETTO 66 ASL SALERNO

• PER ATTIVARE L'ASSISTENZA DOMICILIARE, il medico di famiglia deve contattarci al seguente n. di telefono 089/693200 e richiedere una visita per la presa in carico. Al momento della richiesta dovrà specificare, oltre ai dati e all'indirizzo del paziente, il tipo di neoplasia, lo stadio ed il motivo della richiesta di attivazione delle cure palliative .

Qualora non risponda nessuno e non sia attiva la segreteria telefonica, è possibile lasciare il proprio nominativo ed un recapito telefonico (*per essere ricontattati*) al personale del **Front Office** al numero : **089/693209**

Per i pazienti in carico alla nostra Unità Operativa a domicilio, è compito della nostra équipe valutare l'eventuale necessità di un Ricovero in Hospice e, ottenuto il consenso del paziente, inserire quest' ultimo in lista d'attesa.

• PER IL RICOVERO IN HOSPICE

di pazienti non in carico alla nostra Unità di Cure Palliative e/o ricoverati in Ospedale, il medico che richiede il ricovero (*medico di famiglia o medico ospedaliero*) dovrà compilare in ogni sua parte il *Modulo di richiesta di ricovero* in Hospice, scaricabile dal sito dell'ASL Salerno (www.aslsalerno.it), acquisire il consenso al ricovero in Hospice da parte del paziente (*sul modulo c'è uno spazio dedicato al consenso*) ed inviare via fax il modulo, unitamente all'attestazione di non indicazione ad ulteriori trattamenti specifici (*chemioterapia, terapie biologiche o radioterapia*) redatta dallo specialista oncologo di riferimento del paziente o dall'oncologo ospedaliero, ad uno dei seguenti numeri: **089/693241** o **089/693210**.

Se la documentazione inviata è completa, il paziente sarà inserito nella lista di attesa per i ricoveri in Hospice e ne sarà data comunicazione telefonica al medico richiedente. Per qualsiasi ulteriore chiarimento il numero di telefono dell'Hospice è il seguente:

089/693223. Al momento l'Hospice "La Casa di Lara" è dedicato esclusivamente ai pazienti affetti da una patologia oncologica in fase avanzata/terminale. In futuro potrebbe ampliarsi il numero di posti letto e ciò, unitamente all'acquisizione di nuove competenze, potrebbe consentire il ricovero di pazienti affetti da altre patologie in fase terminale.

Dott. ssa **Rosaria Lombardi**
specialista in Oncologia,
in servizio presso l'Unità Operativa di Cure Palliative
Hospice del Distretto 66 ASL Salerno

Dott. **Antonio Apicella**
specialista in Farmacologia clinica,
Responsabile f.f. dell'Unità Operativa di Cure Palliative
Hospice del Distretto 66 ASL Salerno



Mille persone colpite dalla stessa malattia presentano mille modi diversi di fronteggiarla, mille interpretazioni e soluzioni diverse. Mille malati sono mille modi diversi di essere uomini. Vi è chi esce dalla malattia più uomo e chi meno, chi più adulto e chi più bambino, vi è chi sa sperare e lottare contro ogni ostacolo e chi ritiene la speranza troppo ardua; chi abdica dopo tre giorni e chi non abdica dopo dieci anni. Non conosco altra situazione esistenziale che metta in crisi l'uomo, denudi la sua personalità di tutte le maschere e lo riveli nella sua autenticità più genuina quanto la malattia.

La malattia una stagione per il coraggio
Giuseppe Colombero



Associazione

“Noi per te”

Volontariato Oncologia e Cure Palliative

Sede Legale Presidio Ospedaliero

G. Da Procida, via S. Calenda, 162 - 84126 Salerno

Sede Operativa Hospice “la Casa di Lara”

Tel. segreteria 089674361 - cell. 3275895421

IBAN IT25E0335901600100000018822

Codice Fiscale 95095950655 (per donare il 5xmille)

www.associazionenoiperte.it

noiperte@tiscali.it