



Fondazione VIA DELLE STELLE

ADOTTA UN PALLIATIVISTA!

Carissimi.

Scrivo questa lettera aperta a tutti i colleghi: MMG, specialisti e non, coinvolti a qualunque titolo nella gestione del cosiddetto *paziente complesso con patologia cronica a prognosi infausta*, per fare il punto sullo stato dell'arte del "Sistema Cure Palliative" nella nostra realtà locale.

Vivo –come penso ognuno di voi- il disagio legato agli ultimi accadimenti che hanno messo in primo piano (per non dire alla berlina) la sanità calabrese e non nel modo in cui sognavo, quando da giovanissima mi approcciai ad una vocazione, più che ad un'asettica scelta professionale.

Tuttavia, la resa e la lamentela non rientrano nel mio *modus vivendi*, pertanto la presente, vuole essere una iniziativa proattiva per seminare qualcosa di buono.



Fondazione VIA DELLE STELLE

Come certamente sapete tutti, le Cure Palliative reggine esistono sin dal 2007. Dal 2011 sono state date in gestione alla *Fondazione via delle Stelle* e finalmente, l'anno scorso, accreditate con il SSN. Malgrado ciò, le nostre tribolazioni perdurano, intimamente embricate ai deficit organizzativi dei nostri interlocutori; tuttavia, con tenacia e motivazione perseveriamo nel cercare di garantire un'assistenza dignitosa a tutti i pazienti che ci vengono affidati.

la legge 38/2010 e la recente DGRT 199 del 17/03/2014 hanno esteso ai pazienti non oncologici l'offerta di cure palliative.

Il ruolo del Medico di Medicina Generale, risulta centrale in questo processo, perché può identificare precocemente i malati cronici che si avvicinano alla fase *end stage* ed è quindi in grado, *prima che intervengano condizioni d'urgenza*, di realizzare un percorso condiviso e pianificato di assistenza, al fine di garantire un accompagnamento dignitoso alla fine della vita.

Si evita così, oltre che l'affollamento dei servizi destinati agli acuti, di delegare una scelta così importante, quale quella di non praticare interventi invasivi, al medico dell'emergenza o allo specialista di turno



Fondazione VIA DELLE STELLE

in ospedale, che spesso non conoscono il paziente e la sua storia e si trovano di fronte ad un malato inconsapevole della prognosi, mentre i familiari insistono per l'accanimento, temendo l'abbandono terapeutico.

La difficoltà principale per la presa in carico di questi pazienti potrebbe essere l'identificazione della prognosi.

Nel Regno Unito si è sviluppato un progetto di identificazione di questi pazienti mediante la cosiddetta “surprising question” (“sarei sorpreso se questo paziente fra un anno fosse morto?”) che il MMG deve porre a sé stesso di fronte ai pazienti con patologie croniche. Tale quesito innesca un processo comunicativo, anche se non facile, con il nucleo paziente-famiglia, teso non tanto a modificare da subito le cure, quanto a predisporli all'idea che si può cambiare, tenendo presenti sia i problemi della sostenibilità, che dell'opportunità di evitare ogni forma di terapia futile.

L'attivazione delle CP in questa fase, può supportare il MMG nella gestione del malato/famiglia verso un processo di consapevolezza, la più completa possibile.



Fondazione VIA DELLE STELLE

Ma non solo!

Chi soffre ci dice spesso: *‘non ce la faccio più, meglio morire’*, e la risposta non è l’eutanasia o il suicidio in Svizzera, bensì le cure. Sarebbe ipocrita negare che qualcuno chiede l’eutanasia – a me è capitato una sola volta in tutta la carriera – ma è indubbio che le cure palliative riducono ai minimi termini richieste dettate dalla sofferenza.

Tuttavia, questo *bel progetto*, rischia di rimanere un investimento teorico, senza l’aiuto di Voi colleghi che gestite il paziente nel corso delle cure “attive”, complice la cattiva organizzazione dei Servizi Territoriali.

Se le “Cure Palliative” vengono avviate quando l’aspettativa di vita è solo di pochi giorni, viene meno una fase importantissima del percorso, che riguarda la **pianificazione e la concretizzazione** dei bisogni.

Le Cure Palliative differiscono nell’essenza dall’ADI (con cui ancora oggi, vengono spesso confuse), in quanto queste ultime si concentrano sul soddisfacimento prevalentemente di un bisogno



Fondazione VIA DELLE STELLE

clinico, programmabile ed a tempo determinato, in un paziente cronico, non autosufficiente.

Le Cure Palliative si rivolgono a pazienti affetti da patologia a prognosi infausta e, affinché siano efficaci, DEVONO prevedere un PERCORSO COMPLETO, che richiede un certo tempo per essere spiegato, e che coinvolge **tutte** le dimensioni vitali del paziente e della famiglia, occupandosi non solo del controllo dei sintomi, ma anche di far comprendere meglio la prognosi e di favorire la scelta di opzioni terapeutiche (e di cordoglio!) idonee e consapevoli.

Concludo la Mia, con l'auspicio che questo sia il primo di tanti passi diretti a coinvolgere in rete (il futuro!) tutti gli operatori che partecipano al processo assistenziale, dalla cura attiva fino all'end stage, promuovendo un momento di condivisione, stimolando una diversa cultura decisionale e potenziando un percorso formativo che conduca a elaborare INSIEME, scelte -non sempre facili- verso percorsi più appropriati.



Fondazione VIA DELLE STELLE

AugurandoVi Serene festività natalizie, rimango a disposizione per incontri, proposte e progetti e vi allego il modulo di attivazione del servizio di Cure Palliative in atto adottato dall'ASP.

Grazie!

Ines Barbera
Responsabile Sanitario
Hospice via delle Stelle.