



CURE PALLIATIVE

UN PERCORSO DI SOSTEGNO E
ACCOMPAGNAMENTO PER
I PAZIENTI E PER LE FAMIGLIE

INTRODUZIONE

Nelle malattie croniche progressive potenzialmente inguaribili, ad ogni variazione delle condizioni cliniche, l'équipe di cura, con la persona malata, cercherà di individuare il trattamento migliore. Quest'ultimo potrà consistere in terapie mediche laddove ci siano opportunità, benché limitate, di guarigione oppure in trattamenti per migliorare la qualità di vita.

Andrà sempre tenuto presente il rapporto costo/beneficio di trattamenti intensivi quando essi si rivelino sproporzionati, rischiosi o gravosi, in termini di sofferenza, senza possibilità di guarigione e/o miglioramento della qualità della vita.

Al momento di una diagnosi di malattia cronica in progressione, l'équipe di cura potrà consigliare terapie che prevedono ricoveri o visite specialistiche periodiche o, nelle fasi di riacutizzazione della malattia, ricoveri in ambito intensivo, con possibilità di trattamenti invasivi di sostegno delle funzioni vitali. In caso invece di diagnosi di malattia grave già in fase molto avanzata, potrà esserci una controindicazione a terapie invasive che produrrebbero solo sofferenza e dolore e non UN REALE beneficio.

Altre volte il progredire della malattia porterà a valutare l'opportunità di non proseguire più, ove intraprese, quelle manovre invasive considerate prima accettabili perché divenute in quel momento non più appropriate e proporzionate.

In tutti questi casi **gli obiettivi di cura verranno sempre condivisi**: l'équipe di cura illustrerà con franchezza e trasparenza quali sono i presupposti scientifici ed etici dell'intervento e della limitazione alle cure, definendo gli obiettivi di cura e consentendo di esprimere speranze e preoccupazioni come elemento fondamentale per il processo di pianificazione condivisa delle cure.

È importante che le esigenze di cura vengano riviste regolarmente con l'équipe in incontri periodici che prevedano:

- una modalità di discussione aperta
- il rispetto dei vostri valori, dei vostri desideri e delle vostre preoccupazioni
- la presenza di persone per voi importanti in quel momento (parenti, amici, guida spirituale)
- l'opportunità di porre domande aperte e di ricevere risposte
- la possibilità di ricevere supporto psicologico



LE CURE PALLIATIVE COME AIUTO SIN DAL MOMENTO DI DIAGNOSI DI MALATTIA CRONICA POTENZIALMENTE NON GUARIBILE

Sin dal momento della diagnosi di una malattia grave cronica inguaribile è **importante conoscere la possibilità di usufruire di cure palliative**, nel rispetto della legge n. 38/2010 e della legge n. 219/2017.

Le cure palliative non sono soltanto una terapia di conforto nella fase finale del percorso: sono una terapia attiva che, sin dal momento della diagnosi, si concentra sul **miglioramento della qualità della vita** e sulla gestione dei sintomi fornendo in tal senso supporto a tutta la famiglia e/o alle persone di fiducia eventualmente indicate.

Le cure palliative non sono cure per 'morire bene' ma per 'vivere bene fino alla morte'.

Il momento dell'**inizio delle cure palliative può essere quindi molto variabile**. Iniziare la relazione con l'équipe di cura palliativa precocemente comporta sempre un supporto migliore e un miglioramento nella preparazione ad affrontare la malattia per voi e per la vostra famiglia.

L'équipe di cura che vi ha sempre seguito sin dall'inizio del vostro percorso di malattia potrebbe quindi a un certo punto del percorso raccomandarvi di usufruire della competenza dell'équipe di cure PALLIATIVE.

QUALI SONO LE OPPORTUNITÀ DI CURE PALLIATIVE AL DOMICILIO E IN OSPEDALE?

In Toscana è presente una rete integrata che consente di fornire cure palliative e trattamento del dolore sia in ospedale che al domicilio.

I nodi della rete palliativa comprendono i medici di medicina generale, i reparti ospedalieri, i servizi socio-sanitari, le unità di cura palliativa domiciliari territoriali, il servizio di urgenza/emergenza (118 e pronto soccorso), la struttura residenziale di Leniterapia (Hospice).

DECISIONI SUL FINE VITA

PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE

Molte decisioni non possono essere anticipate nell'ambito di una malattia inguaribile ma **ci sono scelte importanti che possono invece essere valutate in anticipo**, alleviando lo stress emotivo di fare scelte difficili in caso di un peggioramento improvviso che non consenta di esprimere un consenso. Si parla in questo caso di pianificazione condivisa delle cure prevista anche dalla Legge n. 219/2017.

Si tratta quindi di **discutere e programmare quali trattamenti nel momento del peggioramento acuto saranno appropriati**.

Si tratta di una decisione importante: l'équipe di cura sarà tenuta ad attenersi alle indicazioni fornite.

Occorre considerare poi che tali decisioni, discusse e prese anticipatamente, possono sempre essere riviste e modificate e l'équipe di cura rimarrà sempre aperta a chiarimenti, o a ridiscussione, o cambiamenti del piano di accompagnamento in ogni fase della vita. La **pianificazione condivisa delle cure** fa parte della documentazione clinica e "sarà aggiornata al progressivo evolversi della malattia, su richiesta del paziente o su suggerimento del medico" (art. 5 comma 4 Legge n. 219/17): in questo senso, rappresenta la modalità attraverso la quale si esprime il consenso informato.

SEDAZIONE PALLIATIVA IN CASO DI SINTOMI INTRATTABILI

Nonostante tutte le cure e assistenze possibili alcuni pazienti nella fase finale della loro vita continuano a presentare sintomi non controllabili con le cure usuali. In questi casi l'équipe di cura potrà proporre, come previsto dalla Legge n. 219/17, la sedazione palliativa, cioè il trattamento con farmaci sedativi per ridurre (fino ad annullare) il grado di coscienza del paziente in modo da alleviare la sua sofferenza divenuta intrattabile. Tale sedazione non è irreversibile e può essere diminuita o interrotta qualora il sintomo sia sotto controllo.

DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

Nel caso il paziente abbia espresso la volontà di donare organi o tessuti, l'équipe fornirà informazioni specifiche.

Questa brochure è stata redatta in collaborazione con il **Comitato per l'Etica Clinica della ASL Toscana Centro**, al quale è possibile fare richiesta di un parere sugli aspetti etici, in caso sorgessero divergenze fra il paziente e l'equipe di cura in merito alle decisioni sui trattamenti.

Adattamento testi e progettazione grafica a cura della SOS Comunicazione.

WWW.USLCENTRO.TOSCANA.IT