

## Le Cure palliative

di **Franco Cirio** (*Docente a contratto di Infermieristica della cronicità, disabilità e cure palliative c/o Corso di Laurea per Infermieri Università degli Studi di Torino, sede ASL Città di Torino*) e **Stefania Pia Lo Muzzo** (*Infermiera presso l'Ospedale Koelliker di Torino*).

La [palliazione](#), dal latino "pallium", mantello, che avvolge, copre e protegge, prevede la cura dei sintomi della malattia in fase di terminalità e si prende cura di chi non può guarire e ha bisogno di essere accudito e assistito per continuare a vivere con dignità (Council of Europe, 2003), "*l'esistenza residua*" - ossia- il tempo rimasto (Zaninetta, 2003).

Le cure palliative sono per definizione le *cure del fine vita*, e richiedono un approccio personalizzato, adeguato e rispettoso che sia dedicato alla persona malata, attento alla sua famiglia e che accolga la malattia come un evento naturale ed imprevedibile che non può essere evitato e, tanto meno, posticipato (Corli, 199). Garantire la "*buona morte*" attraverso le cure palliative permette di attuare un insieme di interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti, la cui malattia di base non risponde più ai trattamenti specifici e diventa per il paziente, causa di sofferenza fisica, psicologica e spirituale, oltre che sociale (De Hannezel, 2002).

I professionisti preposti alla cura palliativa sono adeguatamente formati al fine di garantire una risposta a 360 gradi per i vari bisogni della persona. Il Team di cure palliative prevede, oltre alla presenza di un medico palliativista, anche un'*equipe curante strutturata*, considerata la versatilità e la globalità dei servizi richiesti, nell'ottica di un *approccio multidisciplinare* (Council of Europe, 2003). L'approccio utilizzato viene definito olistico, diversificato, il personale deve essere in grado di [riconoscere la pluridimensionalità della persona malata](#) (tre dimensioni: fisica, psicologica, spirituale) e favorire la relazione nello *spazio dell'incontro*; un clima accogliente, tranquillo e figure professionali empatiche che possano riconoscere in autonomia i bisogni del malato e della famiglia, rendendone possibile la compliance, talvolta restituendo al malato il significato della *vita residua* e il valore dell'esperienza (Cigoli, 2000).

La [Legge 38/2010](#) stabilisce che "*l'accesso alle cure palliative va garantito alla persona affetta da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultano inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita*". La fase e il tempo di terminalità sono stabiliti secondo due criteri di valutazione: l'indice di Karnofsky e il limite temporale (circa novanta giorni), si precisa che non è prevista una stima della durata della vita residua per le patologie croniche degenerative, non oncologiche.

La fase avanzata, terminale di malattia è caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione, una prognosi infausta, una progressiva perdita di autonomia da parte della persona [e il manifestarsi di disturbi psichici e fisici, ad esempio il dolore, che insieme ai problemi sopra indicati, assumono importanza primaria per gli operatori sanitari, trattarli](#).

Un'altra caratteristica è l'irreversibilità, identificata come "*la condizione clinica caratterizzata dalla mancanza di ragionevoli attese di miglioramento oggettivo della patologia cronica evolutiva in atto*". La malattia può essere inguaribile, ma non ancora terminale; inoltre, è sempre possibile prendersi cura della persona e della sua sofferenza.

Il termine *cura* prevede il trattamento del disturbo, fonte di disagio e sofferenza, attraverso mezzi terapeutici che abbiano obiettivi chiari e precisi, tra questi troviamo:

- preservare la migliore qualità di vita possibile fino alla morte (considerata un evento naturale) senza accelerare o differire, per il paziente coinvolto, la sua famiglia e per il caregiver di riferimento. A tal proposito la Cura Palliativa, attenta alla persona nel suo essere globale (bio-psico-spirituale) insegue l'obiettivo di garantire alla persona *la miglior qualità di vita residua* alleviando le sofferenze, per garantire, talvolta restituire, valore, dignità e significato alla vita della persona malata e alla sua famiglia (Serpentini, 2006)
- provvedere al sollievo dal dolore, un'esperienza *privata, unica e irripetibile* (Legge 38,2010; [Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 2019](#))
- offrire un sistema di supporto alla famiglia, sia durante la fase di malattia che durante il lutto. Durante la fase di terminalità emerge spesso nei familiari il bisogno di ricevere informazioni precise riguardo la manifestazione e il controllo dei sintomi, il decorso e l'evoluzione della malattia e il riconoscimento delle emozioni della persona malata, al fine di accompagnarla con sicurezza, efficacia e talvolta serenità
- garantire una continuità assistenziale attraverso un Team multidisciplinare (prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico e spirituale) che comunica attivamente, [condividendo informazioni e vissuti del paziente, nell'ambito di incontri periodici](#) (briefing, riunioni, altro).  
L'equipe di cure palliative deve possedere requisiti e abilità specifiche per poter effettuare:
  - la "ricognizione puntuale dei bisogni" del malato e della famiglia, in modo da garantire l'efficacia globale sul piano di cura e assistenza
  - la garanzia del controllo dei sintomi, in quanto la guarigione non è più l'obiettivo primario ma lo diventa [il rispetto per la dignità del malato e i suoi desideri](#).

La sedazione utilizzata per la palliazione mira principalmente a ridurre la sintomatologia e, se necessario, a ridurre intenzionalmente la coscienza del paziente fino ad abolirla, permettendo un sollievo dai sintomi refrattari fisici e/o psichici. [La sedazione](#) può avvenire secondo varie gradazioni e modalità di somministrazione, senza incidere sui tempi di vita residua del paziente.

Pertanto, può essere:

- moderata/superficiale (se non incide completamente alla rimozione della coscienza)
- profonda (se si arriva all'annullamento della coscienza)
- temporanea (utilizzata per un periodo prestabilito)
- intermittente (somministrata secondo l'evolversi delle circostanze di malattia)
- continua (somministrata fino alla morte del paziente).

Quando si attua una procedura di sedazione palliativa profonda continua nell'imminenza della morte, in questo caso l'infermiere in collaborazione con il medico valuta la tollerabilità del paziente e individua la dose necessaria richiesta per la somministrazione intenzionale di farmaci, al fine di [alleviare la percezione di un sintomo refrattario](#).

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) definisce sintomo refrattario: "*un sintomo che non è controllato in modo adeguato, malgrado sforzi tesi ad identificare un trattamento ce sia tollerabile, efficace, praticato da un esperto e che non comprometta uno stato di coscienza*" (Gruppo di studio su etica e cultura al termine della vita, 2007).

Pertanto, l'equipe esperta multidisciplinare deve monitorare e valutare lo stato di refrattarietà di un sintomo durante le visite ordinarie. Esistono, inoltre delle condizioni indispensabili, al fine di

legittimare l'attuazione del protocollo di sedazione, tra queste rientrano:

- una patologia con prognosi infausta;
- la morte attesa entro poche ore/giorni;
- la presenza di più sintomi refrattari che provocano sofferenza non tollerata dal paziente;
- il consenso informato (elemento indispensabile al fine di permettere al paziente di raggiungere una consapevolezza del proprio stato di malattia, una raccolta delle sue volontà e dei suoi desideri).

Iniziare una sedazione palliativa, richiede di favorire un'adeguata informazione della situazione e la partecipazione di diverse figure professionali, della famiglia e del paziente, nel rispetto dei suoi desideri, anche se sono diversi o nel caso in cui essi decidano di rifiutare il trattamento. Essendo un'esperienza soggettiva, ogni persona percepisce la sofferenza e il dolore in maniera individuale, tale per cui deve avere la possibilità di scegliere la modalità con cui vuole [mantenere un contatto con il mondo che lo circonda fino al momento della morte.](#)

## **Bibliografia**

- Cigoli V, (2000), *Il corpo familiare*, FrancoAngeli.
- Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, 2019.
- Corli O., (1998), *Che cos'è la Medicina Palliativa. Una medicina per chi muore*, Città Nuova.
- COUNCIL OF EUROPE (2003), Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato ministeriale agli Stati membri sull'organizzazione delle Cure Palliative, 16-39.
- De Hennezel M., (2019), *Prendersi cura degli altri. Pazienti, medici, infermieri e la sfida della malattia*, Lindau.
- GRUPPO DI STUDIO SU ETICA E CULTURA AL TERMINE DELLA VITA, (2007), Raccomandazioni della SICP sulla Sedazione Terminale/Sedazione Palliativa.
- Legge 15 marzo 2010, n.38 "disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 Marzo 2010.
- Serpentine S., Alducci E., Dal Sasso L., Zanforlin V., Ballestrin G., Beltramello C., (2006), *Valutazione dei bisogni psicosociali del malato oncologico terminale in Hospice*, in Rivista italiana di Cure Palliative, Autunno.
- Zaninetta G., (2003), *Curare l'inguaribile*, Istituti editoriali e poligrafici Internazionali.