

FORMAZIONE PERMANENTE AVULSS odv

Sabato 8 marzo 2025
14.30 - 16
c/ Biblioteca comunale Tione

APPROCCIO PALLIATIVO; Curare la vita fino alla fine

A cura di
Loreta Rocchetti - Fondazione Hospice Trentino onlus
Cecilia Dal Ri Associazione Amici Fondazione Hospice

Doverosa premessa terminologica

PALLIATIVO

Palliare verbo transitivo, coprire con un panno o velo, dissimulare. Deriva dal latino tardo *palliare* che significava coprire, velare, a sua volta derivato da *pallium* «mantello alla greca, coperta, tenda» che nella terminologia della medicina ha assunto il significato di «coprire, attenuare i sintomi di una malattia senza rimuoverne le cause»*

Palliativo agg. e s. m. [der. di *palliare*]. **1.** Di medicamento o terapia che tendono solo a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia, senza risolverne la causa (*non è una vera e propria terapia, ma solo un palliativo*).

2. figurato. Di provvedimento che non risolve una difficoltà o una situazione critica, ma ne allontana provvisoriamente le conseguenze (*sono necessari interventi radicali, non servono i palliativi*).**

*L'ETIMOLOGICO Vocabolario della lingua italiana di Alberto Nocerini, Le Monnier 2010

** Vocabolario Treccani on line

Inguaribile \neq Incurabile

- **Inguaribile**: impossibilità di eliminare la causa della malattia

Ante «rivoluzione medico-scientifica» [Virchow (1902), C. Bernard (1878), Pasteur (1895), Koch (1910)]



Medicina tecnoscientifica:

- «rivoluzione terapeutica» (farmaci, vaccini),
- «rivoluzione tecnologica» (macchine, trapianti, genetica)
- «rivoluzione anagrafica» (longevità)



Aumentata cronicità, salute residua da sostenere con le moderne risorse mediche che nella **soggettività** del paziente corrisponde alla personale misura di benessere o malessere. Aumenta l'importanza della cultura palliativa (palliare) con la coscienza dei propri limiti fra etica-scienza-valori umani

- **Incurabile**

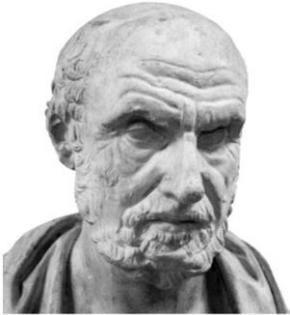
(Ospedale degli incurabili – Napoli 1517 e altre città)

Non esistono persone incurabili, solo persone inguaribili, visto che la mortalità umana è ancora del 100%

«nei momenti brevi o lunghi del morire «pochi uomini sanno morire. Anche più pochi sanno in qual modo deesi regolare la morte degli altri (Galateo medico» Del Chiappa 1852

RAPIDA CARELLATA STORICA

Scuola di Cos – Ippocrate: V sec. A.C.



Oggetto della medicina è «liberare gli infermi dalle sofferenze, alleviare i momenti più gravi della malattia e astenersi dal curare quegli infermi che ormai dalla malattia sono sopraffatti, quando si sa che l'arte non può fare nulla». Scritto ippocratico

PRIMA DEL 1800

Altissimo, onnipotente, buon Signore
tue sono le lodi, la gloria e l'onore
ed ogni benedizione. (...)

Laudato sii, o mio Signore,
per tutte le creature, (...)
per quelli che perdonano per amor tuo
e **sopportano malattia e sofferenza.**

Beati quelli che le sopporteranno **in pace**
perché da te saranno incoronati.

Laudato sii, o mio Signore,
per nostra sora Morte corporale,
dalla quale nessun uomo vivente può scampare.

Guai a quelli che moriranno nel peccato mortale.

Beati quelli che si troveranno nella tua volontà
poiché loro la morte non farà alcun male.

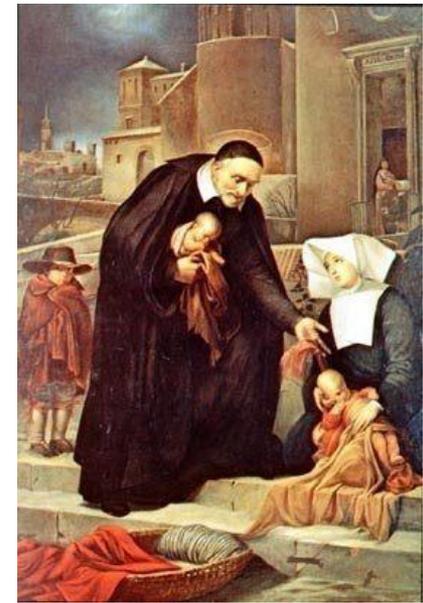
Francesco d'assisi 1226

All'avvicinarsi della morte **chiese che lo portassero alla Porziuncola, e di essere disteso nudo sulla nuda terra** in quell'ora estrema nella quale il nemico poteva ancora scatenare la sua ira. Così volle morire ed essere lasciato per un certo tempo dopo la morte, così.





Ars moriendi «L'arte di morire» 1415- 1450



La morte e il morire riguardavano l'individuo e la collettività non la medicina: «quando non c'è più niente da fare è ora di pensare all'anima» il sacerdote sostituisce il medico (Ars moriendi, testi diffusi nel medioevo)

I moribondi abbandonati dalla medicina, che aveva concluso il suo compito, erano seguiti da istituzioni caritatevoli per lo più religiose, dove si faceva “quello che si poteva” per accompagnare le persone:

Farmaci non sperimentati (morfina data a “spanne” e al bisogno (MS Contin solo dal 1998),

Sublimazione della sofferenza (imitazione di Cristo ...)

Presenza, vicinanza e ospitalità

VERSO IL 1800

Giuseppe Antonio Del Chiappa



Giuseppe Antonio Del Chiappa (1781-1866) medico, docente di Clinica Medica e Terapia Speciale per chirurghi a Pavia dal 1819 al 1854;

In un *Discorso della morale del medico*, pubblicato a Milano nel 1852, prescriveva ai più giovani colleghi come norma deontologica ed etica il «**volar ne' ricetti sacri al dolore, e addurvi, secondo che più lice, sanitade, speranza, consolazione**». Scriveva a chiare lettere che il medico deve «**palliare, ove il guarir non ha luogo**».



Luke Fildes The doctor, 1891

E. Munch 1863-1944





La maison médicale Jeanne-Garnier est un établissement de [soins palliatifs](#), fondé en 1874 dalle Dame del Calvario





VERSO IL 1900



Gli anni 60 del 1900

- Si muore sempre più frequentemente in ospedale dove per lo più sono perseguite cure «mirate alla guarigione». I bisogni dei morenti sono poco o punto considerati, in particolare essere liberati dal dolore.
- Si comincia a notarlo e se non sia sbagliato che la medicina non se ne occupi.

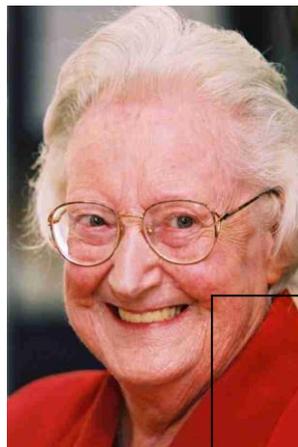


Antoni Michniewicz



David Tasma
"lasciami essere una
finestra nella tua casa"

Studente di filosofia, infermiera, assistente sociale e medico, fin dall'inizio le narrazioni dei pazienti sono state una caratteristica del suo approccio, pose i principi base della moderna assistenza e sostenuto la valutazione del lavoro dell'hospice. Ha promosso studi clinici e sviluppato un approccio sistematico al controllo del dolore e altri sintomi; prestato attenzione ai loro bisogni anche sociali, emotivi e spirituali; offerto un'alternativa positiva che cercava di garantire sollievo dal dolore, mantenere la dignità e migliorare il restante periodo di vita disponibile, per quanto breve.



LE CURE PALLIATIVE

Cicely Saunders (1918-2005)

Tu sei importante perché sei tu,
e sei importante fino all'ultimo
momento della tua vita.
faremo ogni cosa possibile non solo per
permetterti di morire in pace,
ma anche per farti **vivere** fino al
momento della tua morte

1967 a Londra St. Christopher
Hospice, considerato il primo
hospice moderno

«Sono stata infermiera e medico, ma la cosa più
difficile di tutte è imparare a essere una paziente».
Cicely Saunders (2005)





Anche in Italia comincia a penetrare la cultura delle cure palliative e il «movimento hospice»





FONDAZIONE FLORIANI FORMAZIONE
Teoria e pratica delle Cure Palliative

FONDAZIONE FLORIANI Milano 1970

- rendendosi conto di un vero e proprio vuoto istituzionale nella cura e nell'assistenza ai malati inguaribili, ha cercato di colmarlo e rispondere alla sofferenza dei malati "terminali" . Prima assistenza domiciliare fornita dall'Istituto Tumori e Fondazione Floriani a Milano (Ventafridda)
- **1986 ASSOCIAZIONE AMICI DELLA FONDAZIONE FLORIANI ONLUS**
- **Fondazione e Associazione Amici della Fondazione Floriani assieme iniziano a lavorare** per il bene di tutti quegli ammalati che, grazie alla Fondazione, potevano avere una morte dignitosa vicino ai loro cari.



Hospice Casa di Cura Domus Salutis

Nel 1984 la Congregazione delle **suore Ancelle della Carità di Brescia**, con l'aiuto di un gruppo di laici, ha iniziato a elaborare un progetto che potesse offrire un aiuto concreto ai malati prossimi alla morte, riconoscendo in loro i più deboli e i più indifesi.

Prima è nata una associazione di volontari - il VAD, Volontari Assistenza Domiciliare che, dopo una selezione attitudinale ed una formazione ha iniziato ad occuparsi dell'assistenza ai malati neoplastici in fase avanzata.

Nel contempo si sono tracciate le basi per la creazione dell'hospice vero e proprio nel 1987 fu inaugurata la Domus Salutis.





I CODICI DI DEONTOLOGIA MEDICA (ITALIA)

(1912 – 1948 Torino)

1958 solidarietà e sollievo e cura di ogni malattia e sofferenza

1989 no accanimento terapeutico - “nel rispetto della volontà del paziente **può limitare** la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze”

Dal 1995 2006 2014 ? informazione “con circospezione, usando terminologia non traumatizzante senza escludere mai elementi di speranza” «*Il medico **non può abbandonare** il malato ritenuto inguaribile, ma deve continuare ad assisterlo anche al solo fine di lenirne la sofferenza fisica e psichica.*

(2006) **Non abbandona**

Cosa sono le «cure palliative»

L'assistenza alle persone in fase finale della vita, nata su iniziativa di Associazioni di Volontariato e Fondazioni private, solo con la legge **n.39/1999** entrano nel Servizio Sanitario Nazionale e con la legge **38/2010** sono dichiarate «diritto del cittadino». Tale legge le definisce:

Ai fini della presente legge si intende per:

«cure palliative»: *l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla **persona malata** sia al suo nucleo **familiare**, finalizzati alla cura attiva e totale* dei **pazienti la cui malattia di base**, caratterizzata da **un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta***, non risponde più a **trattamenti specifici**;*

- totale: comprende tutti gli aspetti umani: fisici, psicologici, sociali e spirituali
- Previsione da parte dei medici che il malato non sopravvivrà (vocabolario)
Qui l'intendiamo come malattia grave ma a tempo di prognosi non definito.

Cosa non sono

Le cure palliative non sono né una aggiunta, né un plus, né una continuità della Medicina. Il significato è solo che, dalla nascita alla morte, l'essere umano non può bastare a se stesso e che il sistema di sanità, mezzo organizzato dall'uomo e per l'uomo, ha senso solo nel cercare di compensare questa vulnerabilità.

Marie-Noelle Belloir, Infermiera dirigente. Cellula di animazione regionale delle cure palliative in Bretagn, equipe mobile di cure palliative a Rennes
(in Manuel de soins palliatifs, Ed, Dunod 2014)

Come sono evolute negli anni le cure palliative

1. Nascita (a. 1960) Inghilterra e Canada

→ Cure palliative di fine vita (a domicilio o negli hospice)

Persone affette da malattia tumorale e in fase terminale di malattia

2. Anni 2000 in Italia

📄 Il Decreto legislativo 229/1999 (decreto Bindi)

Art. 1...la realizzazione ... di una o più strutture ... dedicate all'assistenza palliativa e di supporto, prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare ad essi e ai loro familiari una migliore qualità della vita.

3. OMS 2002 e Legge 38/2010

- Cure palliative di fine vita
- **Approccio palliativo**
- Medicina palliativa – Specialità Universitaria ([decreto n. 546 del 31 maggio 2022](#))
- Cultura palliativa

Persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (o non desiderate? L. 219/2017)

L'APPROCCIO PALLIATIVO: QUALI CARATTERISTICHE?

Centrato sulla presa in carico olistica del paziente

Ad un approccio “curativo” (mirato alla guarigione soprattutto quando non è più appropriato o accettato dal paziente) **privilegia**

- il senso della cura,
- la qualità della vita,
- i valori del paziente,
- la presa in carico anche della sua famiglia (in senso lato)

Quindi

non approccio “per protocolli” ma un **accompagnamento flessibile** centrato ad un tempo sulla singolarità della persona malata e sulla professionalità degli operatori volta ad ottenere la migliore qualità di vita possibile fino alla fine.

Dimensioni delle cure e dell'approccio palliativo Portatrici di valori diversi che si completano

Dimensione medica: competenze tecniche e assistenziali per garantire la migliore qualità di vita possibile

Dimensione extra-medica: sociale, spirituale, biografica... (competenze «umane»)

Legislatore illuminato
Istituzioni efficienti, non dogmatiche attente ai bisogni umani per i quali sono state create
RETE DI CP efficace

impegno in una attività sanitaria delicata:
Medici e professionisti preparati
Infermieri sensibili
Psicologi accoglienti
OSS «materni»

esperienza umana da vivere*
Familiari-amici affettuosi
Volontari presenti preparati
Terapisti «altri»
Comunità accogliente (compassionevole)

Come i volontari di CP si prendono cura della vita fino alla fine?



COMMENTI DOMANDE E OSSERVAZIONI

