

Il Gruppo di professionisti di varie discipline sanitarie, già noto come “**Gruppo di Pontignano**” ( dal nome della località in cui si sono tenuti i precedenti seminari promossi dalla Commissione Regionale di Bioetica della Toscana) si è riunita il 20 e 21 settembre 2013 in un Seminario promosso dalla Fondazione Italiana di Leniterapia – FILE, con il contributo dell’Amministrazione Provinciale di Firenze, presso il Convento dell’Incontro a Villamagna (Firenze) dal titolo:

***“A 10 anni dalla Carta di Pontignano:  
la Leniterapia a confronto di nuovi bisogni”***

Sulla base delle esperienze maturate e del cambiamento del fenomeno relativo all’aumento delle patologie croniche non oncologiche e della necessità di contribuire al miglioramento delle competenze relazionali sia degli operatori nell’ambito delle cure palliative sia di quelli che lavorano nelle RSA a contatto con la popolazione anziana, si è ritenuto opportuno riflettere su tre ambiti di studio:

- 1. il passaggio dalle cure attive alle cure palliative per le malattie non oncologiche;**
- 2. la comunicazione con il malato e la famiglia per favorire l'autodeterminazione e la pianificazione anticipata delle cure;**
- 3. la morte degli anziani nelle RSA: la consulenza per garantire l’appropriatezza delle cure di fine vita.**

**1. Il passaggio dalle cure attive alle cure palliative per le malattie non oncologiche**

*“Le persone non ancora morte sono vive e possono volere cose per loro necessarie o cose che vogliono fare,  
Non ci si può aspettare di fornire cure adeguate alle persone morenti o che lottano contro la morte almeno che non vengano ascoltate per i propri bisogni e non vengano stabilite insieme le priorità,  
C’è molto da imparare da coloro che stanno morendo o che stanno lottando contro la morte per quanto riguarda la mortalità comune e i modi di rispondere alla morte imminente”<sup>1</sup>*

---

<sup>1</sup> Corr CA Coping with dying: lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kubler-Ross in Death Studies 1993:17(1): 69-83

## Principi generali

La legge 38 prevede che tutti i cittadini abbiano diritto ad accedere alle cure palliative: le problematiche degli ultimi giorni di vita sono uguali per tutte le patologie. Mentre nella patologia oncologica è più facile ed è disponibile letteratura scientifica per identificare la traiettoria di malattia e i conseguenti approcci di cura, nelle malattie non oncologiche ad andamento cronico-progressivo, ciò non è facilmente prevedibile e, spesso, anche la persona malata è all'oscuro di ciò che gli sta capitando. Ne consegue la cosiddetta "paralisi prognostica"<sup>2</sup>.

Tenendo conto di questo contesto, la soggettività del malato, le sue condizioni di vita e di salute, i suoi vissuti e i suoi bisogni rimangono essenziali in tutte le fasi e in tutti i percorsi di cura: la relazione, la comunicazione e la corretta informazione sulla storia individuale di malattia sono condizioni doverose, essenziali e necessarie affinché il paziente possa orientare concretamente i percorsi di cura. E' quindi necessario modulare gli interventi in base alla diversa "preparazione al morire" della persona, che è stata così schematicamente differenziata nei seguenti quattro modelli:

- a) persone pronte a morire con corpo non pronto,
- b) persone pronte a morire con corpo pronto,
- c) persone non pronte a morire con corpo pronto,
- d) persone non pronte a morire con corpo non pronto (Copp 1999)<sup>3</sup>

Vi sono differenze importanti tra la percezione di malattia e della morte nell'immaginario collettivo e tra i pazienti stessi che vivono patologie oncologiche e non oncologiche. Il malato con patologia cronica progressiva sa che non guarirà della sua malattia, ma l'idea della morte è molto lontana e, spesso, non considerata nell'ambito delle scelte e si adatta alla sua disabilità con maggiore facilità grazie ai tempi più dilatati. Anche i curanti vivono per i malati cronici questa difficoltà di identificare l'orizzonte di morte come elemento dirimente per le scelte di cura.

Questo aspetto può costituire un ostacolo all'avvio delle cure palliative e alla sospensione delle cure attive. Diviene, quindi, eticamente necessario adottare criteri che aiutino i curanti ad identificare le differenti fasi di assistenza per garantire le cure più appropriate per il malato, garantire il rispetto della sue scelte autonome e dei suoi diritti, e tutelare il diritto della collettività all'equa distribuzione delle risorse.

Con il progredire della malattia, l'aggravamento delle condizioni del paziente, l'inefficacia delle cure causali, il curante deve prendere in considerazione ed iniziare a proporre al paziente l'eventuale ridefinizione degli obiettivi di cura verso un approccio palliativo e avvia con lui un percorso di consapevolezza di prognosi.

L'approccio palliativo volto a privilegiare obiettivi di qualità di vita rispetto alla cura della malattia o la sopravvivenza del paziente diviene dunque alternativa di cura possibile, appropriata e praticabile; in questa fase, quindi, si delineano le cosiddette *cure palliative simultanee*. Le cure simultanee rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza continua, integrata e progressiva fra terapie causali e cure palliative quando l'outcome non sia principalmente la sopravvivenza del malato.

---

<sup>2</sup> Stewart S and McMurray JJ. Palliative care for heart failure. *BMJ* 2002; 325: 915-916

<sup>3</sup> Field D, Copp G [Palliat Med.](#) 1999 Nov;13(6):459-68.

Le finalità sono: l'ottimizzazione e la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso una meticolosa attenzione agli innumerevoli bisogni, fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali del malato e della sua famiglia. La garanzia di una continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione, attraverso la valutazione, pianificazione, coordinamento, monitoraggio e selezione delle opzioni e dei servizi, e, non da ultimo, l'evitare il senso di abbandono nella fase avanzata.

L'integrazione tra le terapie causali e le Cure Palliative nel continuum della cura è essenziale per il malato<sup>4</sup>. Le Unità di Cure Palliative (UCP) possono affiancare il curante in questo percorso e il referente per le cure può variare sulla base dei modelli organizzativi adottati, delle condizioni del paziente, delle sue volontà e sulla base della complessità dei suoi bisogni; tale percorso deve essere comunque esplicitato e riconosciuto dal paziente e dagli stessi curanti.

C'è infine nella vita di questi pazienti il momento in cui le terapie per controllare la progressione di malattia e il prolungamento della vita del paziente non sono più possibili e dunque non appropriate. A questo punto le cure palliative diventano l'unica alternativa appropriata dal punto di vista clinico ed etico. Nell'approssimarsi alla morte i bisogni del paziente e della sua famiglia si fanno più intensi e spesso complessi. Tale complessità è determinata dai sintomi conseguenti al processo di malattia, dalla sofferenza psicologica ed esistenziale dell'approssimarsi alla morte e dall'isolamento sociale che ne consegue. Si determina quella condizione tipica nel malato terminale che Cicely Saunders ha definito come *dolore totale*. E' in questa fase che le cure palliative rappresentano la modalità di intervento più efficace in quanto in grado di rispondere in modo appropriato ai diversi bisogni del malato. Tale efficacia è stata ampiamente dimostrata nella letteratura scientifica riguardo alle malattie oncologiche, oltre che in alcune malattie non oncologiche (in particolare nei pazienti con SLA).

Secondo la definizione dell'OMS del 2002: *“le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità di vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psico-sociali e spirituali”*:

La presa in carico del paziente da parte dell'Unità di Cure Palliative (UCP) deve avvenire sulla base della valutazione dello stato di salute e delle condizioni di vita del paziente, esaminati sulla base dei parametri oggettivi di prognosi, valutati nel confronto con gli specialisti d'organo (secondo la logica della multidisciplinarietà/multispecialistica) nel quale diventa, se non fatto prima, necessario informare il paziente e la famiglia che le cure fatte fino a quel momento non hanno più una giustificazione etico-clinica e che, dunque, le uniche cure appropriate sono quelle finalizzate al miglioramento della qualità di vita.

Problematiche relative all'identificazione delle fasi di malattia e della fase finale della vita del paziente con patologia non oncologica.

Diverse sono le criticità che concorrono a rendere difficile l'individuazione della terminalità nei pazienti affetti da malattie cronico-progressive diverse dal cancro. La criticità principale nasce dal fatto che nelle malattie croniche, soprattutto nelle insufficienze d'organo, non è facilmente prevedibile capire in quale punto della traiettoria di malattia si trovi a vivere il paziente.

Di seguito vengono riportate le principali criticità così come emergono dai diversi lavori della letteratura scientifica che hanno indagato gli aspetti della terminalità e l'utilizzo delle cure palliative nelle malattie non oncologiche.

---

<sup>4</sup> Da Glossario – Osservatorio delle buone pratiche cliniche in Cure Palliative – AGENAS, 2013- modificato

- *Diagnosi/Prognosi.* La scarsa consapevolezza del paziente, e spesso della famiglia, relativa alla diagnosi e, più spesso, all'andamento e alla prognosi della malattia emerge in modo evidente in tutta la letteratura scientifica in cui si affronta il ruolo delle cure palliative nelle malattie non oncologiche<sup>5 6 7</sup>. Solo con un'onesta e completa informazione il paziente può (e deve essere) parte attiva nel processo decisionale che lo riguarda nel percorso di approssimazione alla sua morte. Tale percorso di consapevolezza deve iniziare sin dal momento della diagnosi nei modi e nei tempi più adatti alle caratteristiche e ai tempi del paziente. A questo proposito si fa spesso riferimento al modello palliativo di relazione tra curante e paziente, che è diverso dall'invocare la partecipazione attiva dell'U.O. di cure palliative alla gestione del paziente in fase precoce di malattia. E' decisamente più opportuno che venga recuperato il concetto di *buona pratica clinica* che racchiude più aspetti tra cui il counseling nelle sue diverse forme. In assenza delle conoscenze è fondamentale il ruolo della formazione degli operatori, per il quale le cure palliative possono assumere un ruolo di primo piano nel formare gli specialisti delle altre discipline ad acquisire gli strumenti "tecnici" per assolvere al compito.
- *Indicatori prognostici.* la mancanza di indicatori prognostici forti (o non suffragati dalla verifica della sperimentazione clinica) e le poche revisioni presenti in letteratura hanno dimostrato che i diversi elenchi di indicatori sin qui individuati non hanno avuto un'adeguata validazione, per cui l'inesattezza di questi può avere delle ripercussioni sui livelli di assistenza e sui luoghi di cura. Proprio la debolezza delle evidenze scientifiche deve indurre gli operatori a non fermarsi ai soli parametri biologici ma l'analisi e la verifica si deve estendere anche al quadro clinico generale, al contesto sociale, al vissuto di malattia, ai valori e alle credenze del malato. In ultima analisi non si può e non si deve prescindere dal punto di vista del malato.
- *La pianificazione anticipata delle cure (PAC).* Da quanto detto, sopra le cure palliative, nel loro proporsi come disciplina che si integra con gli altri specialisti nel percorso di malattia, devono portare lo strumento della Pianificazione anticipata delle cure (PAC) come elemento fondamentale e imprescindibile per organizzare e allestire l'integrazione, in particolare, nella fase delle cure palliative simultanee. La PAC rappresenta una tutela per il paziente ma anche per l'operatore che, con il consenso informato e consapevole del paziente e sulla base delle evidenze scientifiche ispirate, oltre che sulle prove di efficacia anche sulla proporzionalità, pianifica gli interventi clinico-assistenziali, in particolare, ma non solo, nel caso di sopravvenuta incompetenza del paziente.

---

<sup>5</sup> Barclay S, Momen N, Case-Upton S et al. End of life care conversations with heart failure patients: a systematic literature review and narrative synthesis. Br J Gen Pract 2011; 61: e49-e62

<sup>6</sup> Curtis JR. Palliative and end of life care for patients with severe COPD. Eur Respir J 2008; 32(3): 796-803

<sup>7</sup> Giles S and Miyasaki J. Palliative stage Parkinson's disease: patient and family experience oh health care services. Palliat Med 2009; 23: 120-125

Pur avendo ben presenti le criticità (di cui sopra sono state riportate le più frequenti), è importante e necessario procedere con una valutazione “multimodale” delle condizioni del paziente per decidere il passaggio dalle cure per il controllo della malattia alle cure palliative.

E’ il momento in cui il curante comincia ad avere il dubbio che le terapie causali siano inappropriate. E’ certamente un giudizio discrezionale e caratterizzato da incertezza dovuta, come detto, dalla scarsità dei lavori sugli elementi prognostici validati, ma è questo il momento in cui le cure palliative sono da proporre e diventano una alternativa di cura possibile.

Cambia la prospettiva di cura: dal prolungamento della vita alla qualità di vita.

Pur non essendoci criteri “forti”, è utile fare riferimento a ciò che sino ad oggi è disponibile per la valutazione delle terminalità nelle diverse patologie. Con riferimento a NICE e ai 16 standard di qualità delle cure palliative<sup>8</sup>, in cui si fa riferimento alla necessità di identificare precocemente i bisogni dei malati in cure palliative, si segnalano le *linee guida sui criteri prognostici di avvicinamento alla morte* del *GSF*<sup>9</sup>, nel quale troviamo disponibile un algoritmo di tre punti trigger:

1. la “domanda sorprendente”: *saresti sorpreso se il tuo paziente morisse nei prossimi 12 mesi?*
2. vi sono criteri di peggioramento generali oggettivamente rilevabili?
3. vi sono criteri specifici di peggioramento per ogni malattia non oncologica?

Questo algoritmo, valutato nel confronto con gli specialisti d’organo, concorre ad identificare il momento nel quale il curante dà avvio ad un approccio palliativo (le cure simultanee) e diviene indispensabile aprire una nuova fase della comunicazione con il paziente, si definisce una pianificazione anticipata delle cure che, nel tempo, deve poter essere rivista. Il tipo di assistenza è dettato dalla complessità dei bisogni e quindi di intensità variabile, sino alla presa in carico totale da parte dell’Unità di Cure Palliative.

## **2. La comunicazione con il malato e la famiglia per favorire l'autodeterminazione e la pianificazione anticipata delle cure**

La comunicazione, nei pathways/ processi attuali, è troppo carica di “elementi procedurali” e poco di “spazi comunicativi”. Il gruppo concorda che lavorare su Direttive Anticipate e sulla Pianificazione Anticipata delle Cure (PAC), invece, sia uno strumento efficace per “ascoltare” e favorire la comunicazione sforzandosi di stare “dalla parte della persona ammalata”.

La proposta è allora quella di pensare ed attuare una comunicazione entro “cornici” agili, atte a favorire gli spazi comunicativi piuttosto che espletare semplici procedure comunicative, al fine di evitare strumenti troppo vincolanti che soffocano gli spazi di espressione.

L’impegno di tutti deve essere quello di lavorare per una offerta costante di spazi informativi per le persone ammalate e per le loro famiglie.

---

<sup>8</sup> National Clinical Guideline Centre for Acute and Chronic Condition London: National Clinical Guideline Centre, 2010

<sup>9</sup> GSF: Gold Standard Framework. (Royal College of General Practitioners: Prognostic Indicator Guidance to aid identification of adult patients with advanced disease, in the last months/ year of life, who are in need of supportive and palliative care). Version 2.25 July 06

La cartella clinica, insostituibile strumento di lavoro, deve contenere spazi dedicati da utilizzare come strumento di documentazione della comunicazione ispirata non alla stesura di moduli difensivi ma ad aprire più spazi per raccogliere le “narrazioni” della persona malata e per completarne la biografia anche attraverso le sue volontà.

E' d'altronde necessario legittimare le proposte di lavoro ed innovazione nell'organizzazione e nella formazione in cure palliative, onde porre fine all'epoca dello spontaneismo per sostituirlo con reali competenze tecniche e relazionali.

Il gruppo ribadisce infine che “Comunicare” implica non solo utilizzare l'elemento verbale, ma anche la prossemica, il contatto e gli atteggiamenti relazionali.

#### *Pianificazione anticipata delle cure:*

Il gruppo concorda che la PAC deve sempre essere “modulata” sul processo di adattamento della persona nelle varie fasi della malattia. Tale asserzione d'altronde riprende in pieno il documento già elaborato durante il 4° incontro del Gruppo di Pontignano, che definisce:

*“Sarebbe pertanto opportuno utilizzare come strumento di lavoro una disamina attenta degli elementi che possono portare ad una riconsiderazione o ad un adeguamento delle decisioni ai valori di riferimento della persona malata (elementi temporali, relazionali, psicologici, biografici, ecc.), compresi coloro che riferiscono decisioni stabili “a prescindere”*

Un'altra raccomandazione forte viene fatta a riconsiderare la *speranza* nel processo di adattamento, e di *declinarla* nel contesto dell'evoluzione della malattia, ben sapendo come questa si modifichi nel tempo per ogni singolo individuo.

#### *Verità e consapevolezza:*

Il contributo del gruppo si articola nelle seguenti riflessioni:

La consapevolezza deriva non solo dalle informazioni veritiere ricevute, ma anche dalle percezioni del malato nell'interazione con il contesto familiare e con quello di cura.

Purtroppo, ad oggi, oltre il 50% delle persone ammalate non ha completa consapevolezza circa la propria condizione.

Ma, ci si è chiesto, la consapevolezza è sempre una risorsa?

Per coloro che hanno affrontato “inconsapevolmente” altri momenti importanti della propria vita (matrimonio, lavoro, genitorialità, ecc.), è così determinante un lavoro specifico sulla consapevolezza di malattia? Probabilmente questa minoranza di persone ha bisogno di rimanere in un basso grado di consapevolezza che le caratterizza da sempre.

#### *Educare alla comunicazione:*

L'educazione alla comunicazione rappresenta un processo da attuare sia nel percorso formativo che nel percorso lavorativo degli operatori sanitari.

E' necessario prendere atto che esistono diversità comunicative individuali di cui tener conto, purchè l'attenzione alle diversità non prevarichi le necessità comunicativo-relazionali del soggetto delle nostre cure.

Nel processo educativo è fondamentale il lavoro costante di supervisione.

Strumenti educativi efficaci vanno ricercati anche in ambiti culturali quali l'arte, la cultura, il cinema, la musica, la multimedialità, ecc.

### *Spiritualità:*

Gli aspetti spirituali sono complessi, legati a fattori non solo religiosi ed hanno un importante significato nelle cure di fine vita.

Tali aspetti vanno ripensati in termini di equilibrio fra libertà dell'individuo e vincoli (religiosi, sociali, ecc.), fra istanze collettive ed individuali, fra autonomia e interdipendenza, fra individualità e comunità.

Il gruppo auspica un crescente interesse per la spiritualità, a prescindere dalle esclusività/incompatibilità confessionali mentre la società attuale tende a rifiutare l'aspetto spirituale nell'assistenza a causa della prevalenza degli aspetti individualistici.

I "riti" della spiritualità sono infatti più in armonia con il concetto di "comunità" che di individualità.

E' tuttavia un errore pensare che la spiritualità, come pure l'attenzione agli aspetti comunicativo/relazionali dei processi di cura siano appannaggio esclusivo della medicina palliativa.

La "rinascita" della spiritualità in clinica deve essere parte di una più grande rivoluzione medica e sociale, come sta avvenendo già per altri argomenti trattati dalle Cure Palliative, quali superare il tabù della morte, l'elaborazione del lutto, il ruolo dei caregiver e dei volontari

### **3. La morte degli anziani nelle RSA: la consulenza per garantire l'appropriatezza delle cure di fine vita.**

Le cure palliative in RSA (Residenze Sanitarie Assistite) hanno caratteristiche diverse rispetto agli altri luoghi di cura. Nell'ospedale entra il malato ed esce la famiglia, o almeno ha uno spazio contingentato; nelle RSA lo scenario cambia, la famiglia infatti ha un aspetto importante nella gestione e nelle decisioni che riguardano l'anziano ospitato. I sistemi giuridicamente disponibili per la tutela non sono fondamentalmente attuati: spesso non c'è il fiduciario e possono non essere considerati i rapporti parentali non formalizzati.

Gli ospiti di una residenza per anziani si ricoverano per essere assistiti: la possibilità di ammalarsi è reale, anzi molto probabile: però all'inizio resta sullo sfondo, spesso si presenta parecchi anni dopo l'ingresso. Il decorso della malattia - più esattamente, delle pluripatologie che affliggono gli anziani - è lungo.

Alcuni nodi importanti sono il rapporto con i famigliari, le esigenze della persona, la proceduralizzazione della raccolta delle volontà (quest'ultima ha come interlocutore i responsabili delle RSA). La famiglia, da parte sua, soffre di sensi di colpa per l'istituzionalizzazione del congiunto, a volte scaricato sul personale da cui si pretende una sostituzione delle proprie funzioni. In questo contesto si inserisce l'esperienza del progetto VELA, organizzato da FILE e dall'Istituto Maestroni che si prefigge di migliorare l'assistenza alle persone con demenza ospitate in RSA (esso riguarda in particolare le RSA strutturate).

Se si vogliono interpretare le esigenze della persona le condizioni di demenza rappresentano le situazioni più complicate: la diagnosi di demenza in fase iniziale spesso non viene comunicata direttamente al malato ma ai familiari, anche per motivi di protezione. Ciò comporta poi situazioni complesse nell'aggravarsi della malattia se la persona non ha avuto occasione di esprimere le proprie volontà per le cure.

Col Progetto VELA si sta notando, da una parte, un alto livello di maturazione in ambito palliativo, sulla base dell'esperienza più che di specifica formazione, da parte del personale medico e infermieristico, perché in tali strutture sono numerose le persone morenti.

D'altra parte i rapporti con l'utenza sono viziati da un pregiudizio: che le RSA siano ospedali di serie B, dove si fa una medicina di minore qualità. Non c'è un'aspettativa di alta professionalità, tanto che i famigliari si rivolgono ai medici quasi indicando loro le prestazioni da fornire al proprio congiunto, considerandoli quindi interlocutori meno attendibili.

Occorre quindi contribuire a migliorare il rapporto equipe / familiari, in modo da cambiare le strategie familiari nei confronti della persona istituzionalizzata.

La RSA, a volte, appare più come un grande hospice per le condizioni delle persone ospitate, e l'accesso dei MMG, se sporadico e non coordinato con il personale della struttura, può comportare notevoli difficoltà. Ci sono realtà completamente diverse nelle organizzazioni delle RSA, spesso anche all'interno della stessa realtà regionale e la consulenza palliativa risente, oltre che di queste diversità, anche delle difformità nell'organizzazione delle Unità di Cure Palliative (UCP).

Sarebbe opportuno privilegiare la scelta di un equipe di lavoro che garantisca la presa in carico individualizzata per ciascun ospite, considerando anche i desideri e le volontà della persona malata e sia supportata da un'adeguata formazione e supervisione, soprattutto relativa ai vissuti emotivi e relazionali.

Per favorire una prassi corretta specie sul fronte della relazione occorre ricordare, come recita la Carta di Firenze, che *“il tempo per l'informazione la comunicazione e la relazione è tempo di cura”*. La condivisione e la registrazione delle informazioni tra gli operatori richiede molto tempo per le registrazioni, e vi sono, di solito, forti resistenze ad occupare il tempo in queste attività.

La famiglia ha una composizione diversa rispetto a quella che si stringe attorno a un malato oncologico. La fase terminale della malattia del grande anziano, spesso in condizione di incapacità mentale avanzata, si sviluppa progressivamente. Così che la condizione di residenzialità mette in evidenza la continuità del processo che si sviluppa nel tempo, che prevede come fasi tipiche quella in cui prevale l'assistenza, quella della cura delle malattie e quella finale delle decisioni di palliazione. La continuità assistenza/cura/palliazione è anche una risorsa in vista delle scelte finali (come la desistenza da trattamenti che non hanno più senso, ma anzi affliggono indebitamente la persona che sta morendo): in una struttura residenziale c'è molto tempo per prevederle e prepararle. Ciò vuol dire che le cure palliative in una RSA, ancor più che in una istituzione ospedaliera o in un hospice, devono essere un orizzonte presente in tutto l'arco temporale di permanenza, anche quando la morte non incombe, anzi è temporalmente lontana.

Quando gli interventi curativi non sono più appropriati, si tratta di cambiare passo. Non per smettere di curare e di prendersi cura, ma per fare cose diverse. Perché *“fare di più non significa fare meglio”*, come proclama ai nostri giorni il movimento della Slow Medicine. Alcuni aspetti delle cure palliative, come il trattamento efficace e sistematico del dolore, possono essere necessari molto prima della fase finale; altri interventi di conforto sono appropriati quando la fine si avvicina. In sintesi, interventi curativi e interventi palliativi non si presentano come due tipi di medicina che si applicano in fasi diverse e successive, ma sono distribuiti diversamente, in quantità e qualità, durante l'intero percorso di malattia.

In RSA una gran parte degli ospiti ha problemi di demenza e il tema dell'informazione del paziente risulta una situazione molto complessa: è bene agire *“senza accanimento informativo”* ma iniziando prima possibile. Nella fase della demenza si dice che il proprio sé si trasforma in altri sé diversi: è quindi possibile considerare valide le volontà espresse in altri momenti della propria vita? A questo proposito vi sono due scuole di pensiero: per una, il proprio sé è quello costruito nella vita e val fino al termine, se non viene modificato (Dworkin); per l'altra, il sé della persona in avanzamento di demenza è diverso dal sé precedente, possono esserci desideri completamente diversi, aspettative diverse e quindi scelte diverse (Parfit), per cui potrebbe apparire non accettabile la scelta fatta da *“sano”*, anche se questo parrebbe una grossa contraddizione.



In questo caso non esiste una cosa giusta di per sé, quanto opportuna a livello sociale, etico, modificabile nel tempo. L'appropriatezza delle terapie viene quindi considerata un problema cruciale e la base su cui scegliere dovrebbe essere quella di un consenso il più ampio possibile all'interno dell'equipe assistenziale.

Importa evitare l'introduzione di criteri di contenimento di spese applicati in modo "selvaggio", oppure che la società decida *quando* mettere un limite alla sopravvivenza, alla possibilità di escludere alcuni trattamenti per ragioni economiche. Il concetto di *eutanasia sociale*, si può combattere utilizzando i criteri dell'appropriatezza delle cure, e dell'utilizzo equo ed oculato delle risorse, soprattutto per le patologie croniche.

Occorre importare la filosofia delle *Cure palliative e del miglioramento della qualità della vita* nell'ambito delle RSA.

La previsione di sopravvivenza è una diagnosi clinica, soggetta quindi alla non certezza: prima si inizia un approccio palliativo maggiori potranno essere i benefici per la persona.

Obiettivo del lavoro di questo gruppo è anche dare delle indicazioni di sviluppo della qualità, e per questo si devono però trovare degli indicatori che possano definire un processo di sviluppo di una autentica sensibilità verso le cure palliative.

Ad esempio nelle RSA potrebbe esserci una figura di riferimento (quasi un facilitatore) per le problematiche di fine vita, che si prenda in carico della gestione della formazione, dell'aggiornamento e dell'organizzazione in caso di necessità; una persona quindi formata in ambito palliativo, purché tale figura venga accettata all'interno dell'equipe.

Il gruppo ha ritenuto opportuno quindi definire alcuni punti essenziali attraverso una check-list che definisse in base a quali presupposti si possa considerare di attuare cure palliative efficaci.

Sono stati delineati dal gruppo alcuni elementi ritenuti di qualità nella pratica di leniterapia in RSA: l'adeguamento dell'ambiente alla condizione della terminalità, e poi del decesso; la valutazione del distress (il senso che ha la malattia per la persona); l'individuazione di una persona di riferimento per ciascun ospite in fase terminale; la personalizzazione della camera e il rispetto della dignità dell'abbigliamento personale; la possibilità di rispettare le abitudini alimentari; la rilevazione sistematica del dolore (soprattutto per pazienti con demenza) secondo la normativa regionale; l'utilizzo di uno strumento di valutazione del dolore; il recepimento delle volontà dei pazienti antecedenti alla malattia la presenza di momenti di condivisione dell'equipe in caso di decesso di un ospite della RSA per affrontare il problema del lutto tra gli operatori.

Il gruppo ha definito quindi dei punti per una check list utile per attuare delle buone cure palliative. Essenziali risulterebbero essere:

- una anamnesi delle abitudini e delle esigenze della persona ospitata
- un rilevamento delle credenze religiose e delle volontà
- la segnalazione in cartella della diagnosi della malattia ed altre patologie, fra cui la demenza
- la registrazione dell'avvenuto colloquio informativo con i familiari / care giver in cui spiegare con chiarezza la situazione attuale del malato e la possibile evoluzione e la sintesi degli incontri periodici con i familiari di riferimento
- l'indicazione in cartella del nome e dei recapiti del familiare / care giver designato per comunicazioni urgenti
- la rilevazione puntuale di tutti dei vari sintomi presenti, attraverso strumenti condivisi
- l'identificazione delle fasi della malattia, per cui vengono utilizzate scale di stadiazione attraverso strumenti validati
- la segnalazione che il paziente è entrato nella fase finale della vita
- la revisione critica delle terapie in atto, rendendo più *friendly* le terapie fino allora prescritte

I partecipanti al seminario:

*Mariella Orsi (Coordinatrice), Lorenzo Boncinelli, Claudia Borreani, Alessandro Bussotti, Luca Bucciardini, Laura Canavacci, Donatella Carmi Bartolozzi, Nicola Casanova, Ignazio Renzo Causarano, Alessandro Cipriano, Veronica Dragoni, Gianluca Favero, Catia Franceschini, Bernardo Franco, Giuseppe Gristina, Paola Innocenti, Iacopo Lanini, Mario Longoni, Andrea Lopes Pegna, Pierangelo Lora Aprile, Antonella Marchisio, Bruno Mazzocchi, Guido Miccinesi, Grazia Mieli, Piero Morino, Katriona Munthe, Luciano Orsi, Massimo Piazza, Gianni Piva, Sandro Spinsanti, Franto Toscani, Fulvio Zegna.*