

## Le cure palliative per accompagnare il paziente nelle fasi finali della sua vita

Le cure palliative. In molti sono a chiedersi in cosa consistano, nel dettaglio. Se ne sente parlare, ma spesso si ignora il loro reale significato, la profondità delle attività che vengono svolte nei centri specializzati presenti sul territorio. Si ignora spesso quale sia lo straordinario impegno, la dedizione del personale coinvolto in questo tipo di assistenza così preziosa, quotidiana. Troppo spesso non si conosce la dimensione dell'amore di cui sono oggetto i pazienti, accuditi in un momento così drammatico della loro esistenza, in cui si fa di tutto perché restino persone, affinché sia conservata la dignità della loro vita, dei loro affetti, delle loro relazioni, passioni, memorie, desideri.

### Ma cosa significa “palliativo”?

Il termine deriva dal latino “pallium” che significa “mantello, protezione”. Vocabolo introdotto in Inghilterra negli anni '60 per identificare una particolare tipologia di cure, globali e multidisciplinari, rivolte a pazienti colpiti da malattie croniche e degenerative, per i quali un percorso di guarigione non è più possibile.

Le **cure palliative** sono l'insieme dei trattamenti rivolti ai malati inguaribili al fine di **migliorare la loro qualità della vita**, riducendo il livello di sofferenza e dolore. La medicina palliativa si distingue dalle altre branche della medicina per la sua finalità distintiva: non combattere la malattia, ma accompagnare il paziente nelle fasi finali della sua vita.

## Un approccio terapeutico attivo e un diritto fondamentale

Le cure palliative rappresentano un approccio clinico specialistico che intende dunque prevenire o alleviare la sofferenza, sia essa fisica, psicologica o spirituale. Oggi, fortunatamente, si cerca sempre più spesso di attivare un percorso palliativo non soltanto negli ultimi momenti della vita, ma anticiparlo in affiancamento ad altre terapie, quando il paziente non sia ancora giunto alla fase terminale della malattia. Le cure palliative sono un protocollo terapeutico attivo, non una presa di coscienza di una resa incondizionata, come erroneamente si è pensato in passato. Non si tratta solo di somministrare antidolorifici, ma di prendere in carico il dolore totale del paziente e della sua famiglia, anche mediante supporto psicologico e spirituale. Per questo le cure palliative SONO un diritto fondamentale dell'essere umano.

Da qui le definizioni più contemporanee dei trattamenti palliativi. La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) la definisce **una disciplina che “cura anche quando non si può guarire”**. In quest'ambito si inserisce anche la **terapia del dolore**, che è l'insieme di terapie farmacologiche finalizzate alla soppressione ed al controllo del dolore fisico.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative “un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale.”

Più recentemente, l'International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) ha definito le cure palliative come: “la cura olistica attiva della persona di ogni età con sofferenza grave correlata alla sua salute a causa di una malattia grave, soprattutto in prossimità del fine vita. Obiettivo delle cure palliative è il miglioramento della qualità della vita del paziente, della famiglia e del caregiver”.

Secondo questo approccio, la sofferenza è correlata alla salute se associata a una malattia o a un trauma di qualsiasi tipo e si definisce “grave” quando compromette l'equilibrio fisico, sociale, spirituale ed emozionale e non può essere alleviata senza l'intervento medico. Invece la malattia grave è una condizione che comporta elevato rischio di mortalità, che impatta negativamente sulla qualità di vita e sulle attività quotidiane e/o è gravosa per i caregiver in termini di sintomi, trattamenti e stress.

## La specializzazione multidisciplinare e i servizi integrali

Le cure palliative si differenziano in modo marcato dagli altri percorsi terapeutici per un aspetto, essenziale: la presa in carico dell'intero nucleo familiare, a cominciare dal paziente, da parte di un team con una specializzazione multidisciplinare. Alla medicina palliativa vengono affiancate infatti una serie di terapie non farmacologiche, ma ugualmente indispensabili per alleviare le sofferenze e migliorare la qualità di vita del malato. In questo ambito, accanto all'assistenza medico-infermieristica, sono previsti diversi servizi erogati al fine di preservare la dignità della persona fino al suo ultimo istante di vita, tra cui:

- fisioterapia;
- logopedia;
- assistenza psicologica e sostegno al lutto;
- assistenza sociale;
- supporto relazionale;
- cura della persona;
- attività ludiche e ricreative.

Si tratta di un complesso integrato di accertamenti diagnostici, prestazioni mediche specialistiche, infermieristiche, riabilitative, psicologiche, assistenza farmaceutica, somministrazione di preparati di nutrizione artificiale, prestazioni sociali e sostegno spirituale che ricoprono l'intera sfera sanitaria, sociale e affettiva del paziente e del suo nucleo familiare.

Negli ultimi anni è aumentata la richiesta di assistenza in cure palliative anche per pazienti non oncologici, che allo stesso modo necessitano di una presa in carico globale del malato e della sua famiglia. Tante le malattie di diversa natura per le quali si interviene con trattamenti palliativi. Tra queste le più rilevanti sono: Parkinson, SLA, Alzheimer, Sclerosi Multipla, Nefropatie, HIV e AIDS, e diverse malattie cardiache.

La Fondazione FARO **assiste**, a casa e all'interno dei propri hospice, le persone che, colpite da una **grave malattia**, necessitano di cure palliative e le loro famiglie. Accanto a questa insostituibile attività di assistenza, la FARO svolge anche **attività di ricerca medico-scientifica**.

## La Fondazione

"FARO" è un acronimo: **Fondazione Assistenza e Ricerca Oncologica**.

Quando la FARO nacque, ormai 40 anni fa, quello era il suo ambito di attività. Oggi grazie ai continui studi, la FARO ha esteso il campo di applicazione delle **cure palliative** dal settore prettamente oncologico a quello delle malattie neurologico-degenerative e delle patologie epatiche, polmonari, in un continuo e instancabile sviluppo.

Gli stessi valori che nel **1983** spinsero il Prof. Alessandro Calciati e il Dott. Oscar Bertetto a costituire la (allora) Fondazione FARO onlus, sono oggi alla base del lavoro quotidiano di tutti quanti operano all'interno della FARO: **prendersi cura della persona malata** per migliorarne, il più possibile, la qualità della vita e sostenere la sua famiglia nel difficile momento della malattia di un proprio caro.

Infatti, se da un lato l'attenzione dell'équipe è tutta volta al paziente che deve essere curato con scienza medica e calore umano, dall'altro non tralasciamo il contesto in cui vive, fondamentale per godere di quella **serenità** anch'essa ricercata al pari della cura del dolore fisico.

La FARO ha assistito Alessandra nella fase più delicata della sua vita, con un amore speciale, e un impegno straordinario. Alla FARO e ai suoi operatori va la nostra riconoscenza profonda.