

Malattia incurabile:
domande incalzanti





Quando si è colpiti da una grave malattia che non concede speranze di guarigione, sorgono inevitabilmente molte domande, la maggior parte delle quali emotivamente difficili:

- › Quanto tempo mi rimane?
- › Cosa potrò ancora fare nel tempo rimanente?
- › Potrò ancora esaudire sogni coltivati da tempo?
- › Posso sperare in un miracolo?
- › Devo rassegnarmi all'evidenza?
- › Tenterò tutte le terapie immaginabili offerte dalla scienza?
- › Chi mi sosterrà nel cammino?
- › Chi mi aiuterà a regolare tutte le pendenze?
- › Chi assisterà i miei cari quanto non ci sarò più?
- › Dovrò soffrire?
- › Cosa mi succederà alla fine?

Parallelamente si prende coscienza di altre esigenze imperative:

- › lo voglio determinare il mio destino.
- › lo voglio conservare la mia dignità sino alla fine dei miei giorni.
- › lo non voglio pesare sulle spalle di nessuno.
- › lo voglio provare a trascorrere anche l'ultima fase della mia vita con serenità.

Le cure palliative offrono un aiuto a trovare risposte a tutte queste domande e contribuiscono a concretizzare questi bisogni, indipendentemente dall'età e dal tipo di malattia.



Cure palliative: dare struttura all'ultima fase della vita

Sovente, una volta entrati nell'ultima fase della vita, gli individui sono confrontati con paure di varia natura e con una forte sensazione di impotenza. Molti inoltre temono di dover morire in ambito ospedaliero, magari soffrendo e senza avere la possibilità di difendersi.

Anche quando la guarigione non può più essere un obiettivo, esistono altre possibilità per una presa a carico ragionevole e dignitosa. Il ricorso alle cure palliative migliora in genere la qualità di vita delle persone gravemente malate. L'obiettivo principale di queste cure è quello di lenire le sofferenze fisiche e di gestire in modo ottimale quelle psichiche come per esempio le paure e il senso di insicurezza.

In questo contesto il malato viene sostenuto e accompagnato da una rete di assistenza composta da professionisti dell'ambito medico, nell'ambito familiare e del volontariato. Nella misura del possibile il malato stesso decide autonomamente come e dove gradirebbe trascorrere l'ultima fase della sua esistenza. Le sue esigenze e i suoi desideri determinano il modo di procedere di coloro che sono chiamati alla presa a carico. Le cure palliative consentono ai pazienti di dare all'ultima fase della loro vita una struttura confacente alla loro volontà.



Cure palliative: vivere meglio – soffrire meno

Le cure palliative offrono alle persone gravemente malate un aiuto pratico per trascorrere nel miglior modo possibile l'ultima fase della propria vita. Piuttosto che combattere direttamente la malattia, esse si sforzano di rendere possibile una vita dignitosa con la malattia. La medicina ha per esempio conseguito importanti progressi nel campo del controllo del dolore. Le cure palliative impiegano queste moderne conoscenze per lenire sintomi opprimenti come appunto i dolori, le difficoltà respiratorie, la nausea e altri problemi importanti.

Le cure palliative offrono un valido aiuto anche nel caso di difficoltà nella sfera psichica come la paura, l'ansia o la depressione.

Esse offrono infine un valido sostegno anche nel caso di difficoltà psicosociali come il senso di solitudine o le difficoltà derivanti da conflitti familiari o esistenziali (assistenza spirituale).

Uno degli obiettivi delle cure palliative è di informare per tempo e correttamente i pazienti e i loro congiunti sulla tematica dell'ultima fase della vita. Così facendo si auspica che la persona malata contribuisca a strutturare questo periodo della vita in una maniera previdente e adeguata. A tale scopo ad alcuni pazienti può risultare utile redigere le cosiddette «direzive anticipate», aggiornandole regolarmente secondo la loro volontà. Le cure palliative permettono di assistere adeguatamente le persone gravemente malate e senza speranza di guarigione indipendentemente dall'età e dalla diagnosi.



L'ospite Ae Graf e l'infermiere Daniel Haug

Cure palliative: non soli, insieme!

L'elemento centrale che caratterizza le cure palliative consiste nel cercare le soluzioni migliori per ciascun malato in un contesto di persone competenti e di fiducia. Per fare questo è necessario disporre di un team di assistenza affiatato. Le cure palliative prevedono la collaborazione di specialisti in diversi campi di competenza, quello medico, quello della cura, quello dell'aiuto domestico, quello della fisioterapia – e dell'ergoterapia, quello della psicologia e dell'assistenza spirituale. Familiari e volontari completano la cerchia di sostegno.

Tutte queste persone formano una rete che offre sicurezza ai malati aiutandoli nel loro percorso di comprensione della malattia e delle sue conseguenze. La rete di cure palliative sostiene e alleggerisce il peso che grava sulle famiglie e sulla cerchia dei conoscenti che, da un contatto costante con il team di assistenza professionale, possono trarre energia e speranza come pure ottenere consulenza specialistica.



Cure palliative: nel luogo di scelta del paziente

Le cure palliative non sono legate ad un determinato luogo. Esse possono essere offerte al domicilio del malato, in casa per anziani come pure in istituti di cura, nelle sedi ospedaliere o nelle case Hospice. È essenziale che gli specialisti siano in grado di collaborare in modo proficuo indipendentemente dal luogo nel quale sono offerte le cure.

In Svizzera vi è un'offerta crescente; ecco alcune delle possibilità a disposizione:

Cure palliative di base

La maggior parte dei pazienti può essere assistita nell'ambito delle cosiddette cure palliative di base, offerte generalmente in ospedale, nelle case per anziani o in altri istituti di cura oppure al proprio domicilio. Questo tipo di cure è garantito da medici, dal personale dei consorzi infermieristici regionali o dal personale specializzato all'interno degli istituti di cura.

Offerte di sostegno

I servizi mobili di cure palliative garantiscono un'assistenza continua e senza lacune tra il proprio domicilio, gli istituti di cura e gli ospedali. All'interno degli ospedali e in parte anche negli istituti di cura esistono già dei cosiddetti servizi di consulenza, in grado di consigliare i vari curanti sulla migliore possibilità di assistenza erogabile a ciascun malato. La presenza regolare di volontari può alleviare il peso sulle spalle dei familiari.

Offerte di cure specializzate

Persone affette da malattie complesse che richiedono un'assistenza onerosa spesso necessitano di un'offerta specifica e specialistica che può essere erogata attraverso un'unità di cure palliative all'interno degli ospedali o eventualmente nelle case Hospice.



E voi cosa potete fare?

- › Riflettete bene sulle vostre priorità esistenziali già ora e approfonditele coscientemente quando si avvicinerà la fine della vita.
 - › Rendete partecipi i vostri congiunti sulle priorità e i contenuti delle vostre riflessioni e dei vostri desideri.
 - › Formulate per iscritto le vostre esigenze e i vostri desideri, raccogliendoli per esempio nelle cosiddette «direttive anticipate» oppure nel «testamento biologico».
 - › Aggiornate regolarmente tali direttive se è necessario sulla base della vostra situazione esistenziale.
 - › Informate attivamente la vostra famiglia e i vostri cari sull'esistenza di tali direttive.

 - › Qualora doveste essere colpiti da una malattia grave o inguaribile, discutete apertamente le vostre riflessioni e i vostri bisogni come pure i vostri desideri con il medico di famiglia. Chiedete attivamente in merito alle cure palliative e alle relative possibilità.

 - › Rivolgetevi in qualsiasi momento ad un servizio di informazione nelle vostre vicinanze.
 - › Contribuite attivamente alla pianificazione delle cure che vi vengono erogate e non lasciate passivamente tutte le decisioni ai vostri operatori sanitari.
 - › Parlate apertamente con le persone che vi stanno vicine e cercate di non isolarvi con le vostre ansie e le vostre preoccupazioni.
-



Offerta nelle vostre vicinanze

Maggiori informazioni sulle cure palliative sono reperibili sui seguenti siti Internet:

www.palliative.ch

La società svizzera di medicina e cure palliative, palliative ch, fornisce informazioni sulle sue attività di promozione delle cure palliative in Svizzera. Il sito riporta inoltre gli indirizzi di tutte le sezioni regionali di palliative ch.

www.bag.admin.ch/palliativecare

L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) descrive sul suo sito Internet le attività della Confederazione nell'ambito delle cure palliative. Fornisce inoltre informazioni su di esse e sulla loro rilevanza e offre una panoramica degli interventi delle due Camere federali nonché esempi di promozione delle cure palliative in altri Paesi.

Cure palliative: un'offerta in crescita

L'attenzione alle fasi finali della vita ha, negli ultimi anni, assunto sempre più importanza: in Svizzera vi sono numerose persone affette da malattie incurabili e degenerative ed il decorso di queste malattie è diventato man mano più lungo e più complesso. La durata delle ultime fasi della vita si è allungata rallentando, di conseguenza, anche la fase terminale. Attualmente, l'offerta sanitaria in Svizzera non tiene sufficientemente conto di questa evoluzione. I pazienti in fase terminale soffrono spesso di dolori e paure; i loro desideri, come ad esempio quello di morire a casa, non sempre vengono ascoltati. Per questo motivo sono necessarie le cure palliative.

Nei prossimi decenni, l'evoluzione demografica determinerà ogni anno un numero maggiore di decessi. Pertanto, le cure palliative diventeranno sempre più importanti.



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità



Ringraziamo l'Hospiz Zürcher Lighthouse per il suo sostegno per quanto riguarda le immagini.
