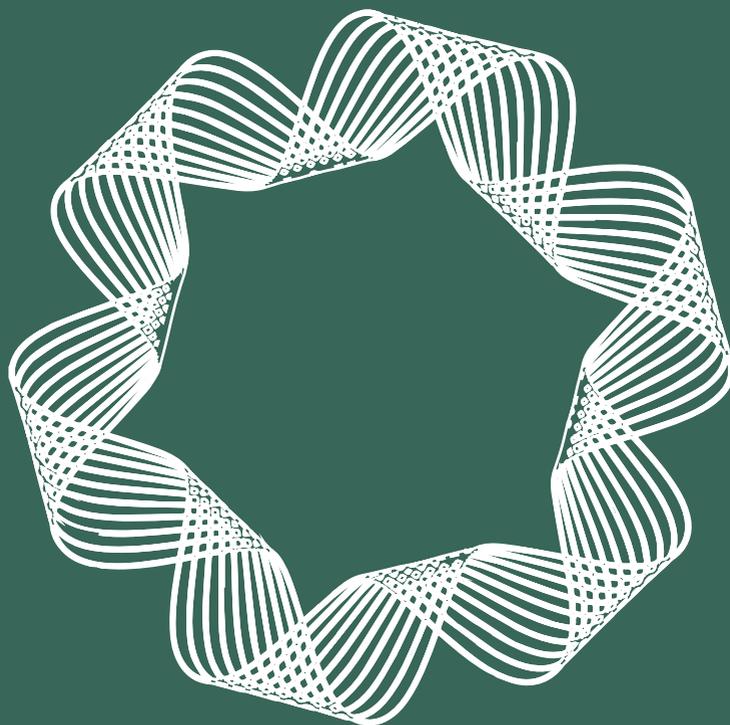




SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

Istituto delle Scienze Neurologiche
Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico



LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE DELL'AUSL DI BOLOGNA

Per curare e prendersi cura di chi non può guarire

LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE DELL'AUSL DI BOLOGNA

Per curare e prendersi cura di chi non può guarire

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE ?

Le Cure palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita.

Le cure palliative comprendono:

- prevenzione, identificazione precoce, valutazione completa e gestione di problemi fisici, inclusi dolore e altri sintomi debilitanti, disagio psicologico, disagio spirituale e bisogni sociali (...);
- sono proponibili nelle fasi precoci di malattia, contemporaneamente alla chemioterapia e alla radioterapia finalizzate al prolungamento del tempo di vita e includono tutti gli accertamenti necessari a meglio comprendere e gestire i sintomi e le complicazioni cliniche;
- vengono fornite in combinazione con terapie che modificano la malattia, ogni volta che è necessario;
- non affrettano né posticipano la morte, affermano la vita e riconoscono la morte come un processo naturale;
- migliorando la qualità di vita, possono anche influenzare positivamente il corso della malattia;
- forniscono sostegno alla famiglia e ai caregivers durante la malattia del paziente e nella fase del lutto (...).

«Le Cure Palliative si occupano in maniera attiva e totale di quei pazienti considerati inguaribili (la cui malattia non risponde più a trattamenti specifici) per garantire loro la dignità della vita fino all'ultimo istante e alla loro famiglia il supporto indispensabile durante la malattia e nella fase del lutto. Un servizio di Cure Palliative deve sapersi modulare offrendo la risposta più adeguata ai bisogni dei diversi nuclei paziente/famiglia nei diversi momenti della loro storia: da qui non solo l'esistenza di livelli assistenziali diversificati (domicilio, degenza, day hospice) consente di scegliere il luogo più adatto alla cura del malato tenendo conto delle esigenze cliniche e del contesto sociale di ogni singolo paziente; ma anche l'offerta di servizi dedicati alle famiglie, anche in seguito alla morte del proprio caro».

Il termine palliativo deriva dal latino "pallium", il mantello indossato dai primi cristiani e divenuto loro segno di riconoscimento nelle assemblee ecclesiali e nelle opere di aiuto fraterno.

Lo indossavano nel corso dei loro viaggi verso i santuari per proteggersi dalle intemperie, per analogia le cure palliative hanno lo scopo di proteggere il malato nella sua globalità di persona, nel viaggio della malattia.

Il pallium richiama anche il mantello tagliato a metà e donato al viandante da San Martino. Nel corso dei secoli il termine palliativo ha connotato tutto ciò che oggi definiremmo solidarietà, empatia, cura del corpo, intesa come sollievo da tutti i disturbi che la malattia porta con sé, ma anche degli aspetti psicologici, sociali e spirituali.

QUAL È LO SCOPO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE?

Lo scopo delle Cure Palliative è: garantire la migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia durante tutto il decorso della malattia, in tutte le fasi di malattia.

CHIARIMENTO TECNICO

La LEGGE 15 marzo 2010, n.38, "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. (70G0056) (G.u.Serie Generale n. 65 del 79 marzo 2010)" tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative.

La legge garantisce, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze. La legge vuole garantire un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi fondamentali:

1. tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
2. tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine.

Nell'intesa della Conferenza permanente per i rapporti tra lo stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano - 25 luglio 2012 è specificato che vanno garantite "Cure Palliative" per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1) e che nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato.

Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale".

L'Azienda AUSL di Bologna ha sviluppato la Rete di Cure Palliative, che dal 22 aprile 2013 ha attivo un punto unico di accesso la Centrale di Coordinamento della Rete della Cure Palliative.

Attualmente il percorso prevede la possibilità di segnalare la presa in carico di Cure Palliative da parte di:

- Medico Specialista: (Oncologo, Radioterapista, Medico di Medicina Interna, Neurologo, Chirurgo, ecc.);
- Medico di Medicina Generale;
- Psicologo;
- Infermiere;
- Assistente Sociale;
- Autosegnalazione Paziente – Care Givers (persona deputata all'assistenza del paziente);

La presa in carico si esplica attraverso:

1. visite ambulatoriali di Cure Palliative Precoci;
2. consulenze ospedaliere di Cure Palliative;
3. assistenza domiciliare di Cure Palliative di base o specialistiche (TAD 6 e TAD7);
4. ricoveri in Hospice.

Per l'attività di Cure Palliative Precoci sono stati realizzati 19 ambulatori di Cure Palliative Precoci distribuiti su tutto il territorio dell'AUSL, 5 dei quali in collaborazione con il terzo settore (Fondazione ANT e Fondazione Hospice MTC Seràgnoli), coordinati dalla Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative.

LA CENTRALE DI COORDINAMENTO DELLA RETE DELLA CURE PALLIATIVE

Il punto unico di accesso della Rete Cure Palliative dell'AUSL di Bologna è il Centro di Coordinamento della Rete al quale accedono tutte le richieste di visita ambulatoriale, di visita domiciliare e di Consulenza di Cure Palliative.

Le persone malate e/o i familiari sono contattati telefonicamente e con loro si concorda la visita ambulatoriale nella sede preferita o più vicina alla residenza della persona stessa.

La segnalazione da parte dei professionisti avviene attraverso il Modulo Unico di Attivazione della Rete delle Cure Palliative per tutte le tipologie richieste: presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci.

Consulenza presso i reparti ospedalieri, le strutture socio sanitarie e le strutture accreditate convenzionate, Consulenze domiciliari, Colloqui con i Familiari, Ricovero in Hospice.

COSA FA IL CENTRO DI COORDINAMENTO DELLA RETE DELLA CURE PALLIATIVE?

Ascolta e raccoglie il bisogno della persona malata e della sua famiglia, contatta i professionisti coinvolti nella cura, attiva il percorso di Presa in Carico della persona malata e della sua famiglia e mette in rete i professionisti che curano.

La Responsabile della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna è la dottoressa **Danila Valenti** e il Referente Assistenziale è il dottor **Fabrizio Moggia**. La Centrale Operativa della Rete delle Cure Palliative è situata presso l'Ospedale Bellaria, Via altura, 3, Padiglione B, 3° Piano. Telefono **051/4966149**.

CHIARIMENTO TECNICO

Il Centro di Coordinamento della Rete della Cure Palliative dell'AUSL di Bologna:

- valuta la domanda dopo la segnalazione;
- contatta il familiare indicato nella richiesta per valutare la sede ambulatoriale preferita o più vicina alla residenza della Persona malata o eventualmente ai parenti;
- valuta e registra le problematiche più rilevanti della presa in carico evidenziate durante il colloquio telefonico;
- contatta il Medico di Famiglia che ha in carico la persona malata:
 - per condividere la presa in carico;
 - per condividere le problematiche rilevate durante il colloquio;
 - per valutare la strategia comunicativa e clinico-assistenziale;
 - per condividere la sede più idonea per la presa in carico;

- se necessario contatta il professionista segnalante sulla base della valutazione della richiesta e/o dopo il colloquio con il familiare se evidenziate problematiche da affrontare;
- contatta telefonicamente il personale dell'ambulatorio al quale vengono affidati la persona malata e la famiglia;
- mette in rete tutti i professionisti coinvolti nel percorso di cura:
 - Medico e/o Infermiere segnalante;
 - Medico di Famiglia;
 - Equipe dell'Ambulatorio di Cure palliative Precoci;
 - Assistente Sociale (se coinvolto per competenza);
 - altro personale sanitario.
- invita a condividere gli opportuni aggiornamenti tutti i professionisti sanitari coinvolti;
- raccoglie, elabora e valuta i dati clinico-assistenziali e attiva percorsi di AUDIT.

CHI È PRESO IN CURA PRESSO GLI AMBULATORI DELLE CURE PALLIATIVE PRECOCI?

Tutte le persone con malattie cronico degenerative ad andamento progressivo ed a prognosi infausta (esempio persone affette da tumore con metastasi per le quali si sta facendo chemioterapia, da fibrosi polmonare, da demenza, ecc.) e i loro famigliari.

CHIARIMENTO TECNICO

LA PRESA IN CARICO AMBULATORIALE DI CURE PALLIATIVE PRECOCI

Possono essere presi in carico nell'ambito dell'Ambulatorio di Cure Palliative Precoci, i malati sintomatici o paucisintomatici, ma anche asintomatici (con Indice di Karnofsky compreso fra 80 e 50 che possono accedere all'ambulatorio con propri mezzi), affetti da:

- tumore in fase metastatica, anche in concomitanza alle terapie specifiche antitumorali;
- tumore in fase metastatica non più suscettibile di trattamento specifico;

- insufficienza cardiaca;
- insufficienza renale cronica in trattamento dialitico;
- BPCO e fibrosi polmonare;
- gravi disturbi di coscienza acquisiti;
- patologie neurologiche degenerative;
- patologie croniche inguaribili caratterizzate da una continua e progressiva evoluzione;
- i loro familiari in difficoltà nel percorso di accettazione della consapevolezza della prognosi del congiunto (non consapevolezza della progressione di malattia e della non efficacia dei trattamenti);
- le Persone malate e familiari che necessitano di un supporto nella pianificazione del percorso di cura.

Le Cure Palliative Precoci e Simultanee nel setting Ambulatoriale:

- **non sono da intendersi come cure di fine vita, ma di approccio palliativo precoce ad una persona con malattia inguaribile che può ancora rispondere ai trattamenti specifici, in condizioni cliniche buone/discrete in assenza di sintomi, con sintomi lievi o con sintomi disturbanti;**
- hanno lo scopo di rendere più consapevole la Persona malata, se possibile, e la famiglia sulla prognosi;
- sono una forma di sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche alla Persona malata, al familiare e al Medico di Famiglia al medico Specialista e nel Processo di Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 L. 219/2017).

CHI SEGNA LA ALLA CENTRALE OPERATIVA DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE CHE HO BISOGNO DI QUESTA PRESA IN CARICO?

Qualunque operatore sanitario che coglie, nella persona che ha in cura, il bisogno di essere preso in carico globalmente, come persona che ha una malattia, ma anche la Persona stessa o un suo familiare.

CHIARIMENTO TECNICO

Il percorso prevede la possibilità di segnalare la Presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci da parte di:

- Medico Specialista (Oncologo, Radioterapista, Chirurgo, Pneumologo, Chirurgo, Medicina Interna, Neurologo, ecc.);
- Medico di Medicina Generale (Medico di Famiglia);
- Infermiere, Infermiere Case manager, di percorso e Infermiere di famiglia e comunità;
- Psicologo;
- Assistente Sociale;
- **Il familiare stesso o il paziente può rivolgersi alla Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative Precoci per la presa in carico.**

COME RICHIEDO LA PRESA IN CARICO?

Con un modulo Unico che vale per tutte le richieste e che si può inviare tramite PEC. Qualunque chiarimento può essere chiesto, anche telefonicamente, alla Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative, presso l'Ospedale Bellaria, Via Altura, 3, Padiglione B, 3° Piano dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 20 e sabato dalle ore 8 alle ore 14.
Telefono 051/4966149 - Email: curepalliative.rete@pec.ausl.bologna.it

CHIARIMENTO TECNICO

Il Medico Specialista e/o l'Infermiere Responsabile di Percorso (per la Persona ricoverata in ambito ospedaliero in degenza ordinaria, DH, DS, ambulatoriale), il Medico di Famiglia e/o l'infermiere del territorio, per la Persona al domicilio, inviano alla Centrale di Coordinamento della Rete delle Cure Palliative dell'AUSL di Bologna (valutati i criteri di eleggibilità), il Modulo Unico di Richiesta di Attivazione Rete Cure Palliative, con richiesta di Presa in Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci.

PERCHE' È UTILE LA PRESA IN CARICO PRECOCE ATTRAVERSO LA VISITA AMBULATORIALE DI CURE PALLIATIVE PRECOCI?

Perché le Persone malate hanno una malattia che deve essere curata anche nei disturbi che provoca: tutti i disturbi (i sintomi) devono essere riconosciuti, trattati con adeguate terapie e monitorati nel tempo.

Perché le Persone malate hanno una malattia che deve essere curata, ma loro, come persone, non sono la loro malattia.

Perché le Persone non sono solo corpo, ma sono corpo e mente e globalmente devono essere prese in carico.

Perché le Cure Palliative Precoci lavorano insieme, e in maniera coordinata, agli specialisti, ai vari Professionisti e al Medico di Famiglia per garantire al malato e alla famiglia la presa in carico globale.

CHIARIMENTO TECNICO

Sono numerosi i disturbi (sintomi) legati alla malattia che devono essere controllati, affinché possa essere garantita una buona qualità di vita alla persona malata:

- Anoressia
- Ansia
- Ascite
- Astenia
- Cachessia
- Diarrea
- Disfagia
- Dispnea
- DOLORE
- Edema polmonare acuto
- Emorragia
- Nausea
- Ostruzione delle vie aeree
- Occlusione intestinale
- Ostruzione urinaria
- Prurito
- Rantolo
- Sindrome mediastinica
- Singhiozzo
- Stipsi
- Tenesmo
- Tosse
- Versamento pericardico
- Versamento pleurico
- Vomito

Di ciascun sintomo è importante indagare:

1. le modalità di comparsa;
2. la fisiopatologia;
3. la multidimensionalità;
4. le scale di misurazione;
5. gli interventi possibili;
6. le opzioni terapeutiche;
7. le modalità di valutazione dell'intervento;
8. la rimodulazione dell'intervento;

Le finalità della Presa In Carico Ambulatoriale di Cure Palliative Precoci sono le seguenti:

- presa in carico con cure palliative precoci e globali della Persona malata e della famiglia;
- trattamento di tutti i sintomi fisici, compreso il dolore, correlati alla malattia (vedi sopra);
- valutazione del livello di consapevolezza della Persona malata e dei familiari sulla prognosi della malattia e valutazione dell'opportunità di rendere più consapevole il malato, se possibile, sulla prognosi;
- valutazione dei bisogni psico-relazionali della Persona malata e della sua famiglia;
- sostegno ed aiuto nelle scelte terapeutiche per la Persona malata e nella programmazione del percorso di cura;
- collaborazione con il Medico di Famiglia e/o ad altri Medici Specialisti
- sostegno al Medico di Famiglia e/o ad altri Medici Specialisti nel percorso di comunicazione con la Persona malata e la famiglia nel Processo di Pianificazione Condivisa delle Cure (Art. 5 L. 219/2017);
- collaborazione con il Medico di Famiglia e/o con gli altri Medici Specialisti per discutere come evitare trattamenti non utili ed approcci di accanimento diagnostico e terapeutico (ostinazione terapeutica) negli ultimi mesi di vita;

- accompagnamento della persona malata e della famiglia nell'accettazione della fase avanzata di malattia finalizzata al **raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per il malato e per la famiglia.**

Per raggiungere gli obiettivi delle Cure Palliative Precoci e Simultanee sono attivi Specialisti Medici, Infermieri, Psicologi, Assistenti Sociali dedicati e specificamente formati ad attuare Cure Palliative con le specificità di intervento descritte, e non solo terapia del dolore, terapia dei sintomi e degli effetti collaterali legati ai trattamenti specifici.

MA SE UNA PERSONA MALATA NON SA DI AVERE UNA MALATTIA GRAVE, O COSÌ GRAVE, VOI LO DITE?

È importante, dal punto di vista etico, avere con le persone una comunicazione onesta. Onestà non vuol dire, tuttavia, scaricare sulla persona malata tutto, e tutto in una volta, il peso emotivo della consapevolezza di avere una malattia che non guarirà.

Onestà vuol dire cercare di raggiungere gradualmente e delicatamente la consapevolezza massima possibile per quella Persona, in quel momento della malattia, in quel contesto familiare, rispettandone sempre il bisogno reale di sapere o di non sapere.

Le Cure Palliative rispettano il livello di consapevolezza che la Persona vuole raggiungere in quel momento, in quel contesto familiare, in quella specifica fase della sua malattia. I Medici e gli Infermieri valutano sempre se la Persona è in grado di conoscere gli aspetti più gravi della malattia, favoriscono questo aspetto, ma non impongono mai una consapevolezza non richiesta o una consapevolezza non in grado di essere gestita. Si promuove una verità a piccoli passi. Si comunicano alcuni aspetti del peggioramento della malattia, si valuta come la notizia viene recepita e elaborata, si valuta nel tempo il feedback, si procede ulteriormente con altre informazioni, delicatamente, con rispetto, valutandone sempre gli effetti.

Gli operatori delle Cure Palliative non forzano mai una consapevolezza che la persona non vuole raggiungere. Come è vero che se una persona vuole sapere e ha bisogno di sapere, viene aiutata a raggiungere il massimo livello di consapevolezza per potere il più possibile, decidere per sé, nella sua malattia e della sua malattia, e per la sua famiglia.

COS'È LA PIANIFICAZIONE CONDIVISA DELLE CURE?

La Pianificazione Condivisa delle Cure (PCC), come indicato nell'articolo 5 della Legge 219 del 2017, è un processo dinamico e continuo di pianificazione del percorso di malattia e cura di una persona affetta da patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta.

CHIARIMENTO TECNICO

Gli Attori coinvolti nella PCC sono, la Persona malata, la famiglia, il fiduciario (se individuato) e l'Equipe Multidisciplinare che si occupa della Persona durante tutto il percorso di cura. La PCC è un percorso basato sul dialogo e su una comunicazione aperta, empatica e sincera.

Il suo scopo è rendere edotta la Persona ed i caregivers sull'andamento della patologia e sulle scelte terapeutiche possibili in ogni fase della malattia, specialmente nelle fasi terminali, al fine di condividere e attuare interventi avendo ben chiari obiettivi e necessità terapeutiche della Persona. La PCC permette, in caso di incapacità della Persona di comunicare e/o di esprimere il proprio consenso, di orientare l'assistenza del personale sanitario nel rispetto delle sue volontà precedentemente espresse.

La PCC si inserisce nel modello di Cure Palliative Precoci: si tratta di una presa in carico globale della Persona e di collaborazione e interazione tra le terapie attive e le cure palliative, quando l'obiettivo non è più la guarigione del malato, ma il sostegno nelle scelte terapeutiche e nella programmazione del percorso di cura.

La PCC si inserisce in questa realtà come strumento di accompagnamento della Persona e dell'equipe sanitaria che inizia già al momento della diagnosi e segue con continuità tutto il percorso di malattia tramite una progressiva valutazione e rivalutazione dei bisogni emersi.

La creazione di un percorso di cura ad hoc presuppone un consenso informato progressivo, la sua rivalutazione nel tempo, e il facile reperimento per tutta l'equipe curante. Lo sviluppo dei colloqui di PCC deve essere rispettoso verso la dignità della persona, deve presupporre un accompagnamento e non l'imposizione di scelte da parte dell'equipe, seguendo quindi i principi sanciti in merito al consenso informato.

SERVONO LE CURE PALLIATIVE PRECOCI?

Sì, servono. E lo dimostra anche la letteratura scientifica.

È stato dimostrato, ad esempio, che le Persone affette da malattia tumorale, prese in Cura dagli Ambulatori di Cure Palliative Simultanee o Precoci, non appena la malattia ha sviluppato metastasi, non solo hanno avuto una migliore qualità di vita, sono stati meno ansiosi e depressi e hanno fatto trattamenti meno aggressivi, ma hanno anche, mediamente, vissuto per un tempo superiore: **sono vissuti, quindi, meglio e di più.**

CHIARIMENTO TECNICO

Un articolo apparso sul “The New England Journal of Medicine” (Jennifer S. Temel: Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. NEngl J Med 2010;363:733-42), dimostra come l’anticipazione delle terapie palliative nel tumore polmonare, non solo migliora la qualità della vita, ma ne aumenta significativamente la sopravvivenza.

In questo studio sono stati confrontati due gruppi di malati con tumore polmonare in fase metastatica. Il primo gruppo aveva seguito il percorso classico, standard, in Oncologia, sottoposto ai vari cicli di chemioterapia per poi passare, quando l’Oncologo lo riteneva, alle Cure Palliative.

Il secondo gruppo di pazienti veniva subito, nel momento stesso della diagnosi di metastasi, avviato alle visite ambulatoriali di Cure Palliative Simultanee Precoci, con Palliativisti che, cioè, affiancavano precocemente l’Oncologo nella cura della persona malata e nella presa in carico della famiglia. I pazienti e le famiglie venivano visitati in ambulatorio con una periodicità variabile, ogni 15-20 giorni, con una media di 4 volte nel corso dello studio.

Dal confronto fra i due gruppi di pazienti è emerso che nel gruppo che veniva avviato alle Cure Palliative precocemente:

1. la qualità di vita registrata su apposite scale di valutazione validate a livello internazionale, era più alta;
2. la percentuale di sintomi ansioso-depressivi era inferiore;
3. l’aggressività dei trattamenti chemioterapici attuati era inferiore e la sopravvivenza media era aumentata.

Si è evidenziato, cioè, che i malati avviati alle Cure Palliative Simultanee o Precoci non solo hanno presentato una migliore qualità di vita, non solo sono risultati meno ansiosi e depressi (proprio perché erano più consapevoli della malattia e della gravità della malattia), non solo hanno fatto trattamenti chemioterapici meno aggressivi, ma hanno anche, mediamente, vissuto per un tempo superiore: sono vissuti, quindi, meglio e di più.

COME MI DEVO COMPORTARE CON MIO PADRE? HO PAURA CHE SAPPIA DELLA MALATTIA E DEL FATTO CHE E' PEGGIORATA. COSA POSSO FARE IO?

Comunicare la diagnosi della malattia e lo stadio della malattia è compito dei medici e del personale sanitario. La famiglia non può essere caricata di questo impegno (anche emotivo) che è compito dei medici.

Talora può succedere che la famiglia voglia nascondere al congiunto la malattia.

È legittimo che la famiglia sia spaventata dall'idea che il proprio familiare sappia o venga informato della gravità della malattia: la famiglia ha paura che il malato, acquisendo consapevolezza, diventi depresso e non voglia più combattere. È un timore legittimo che va riconosciuto e che la famiglia può affrontare aiutata dal personale esperto della Rete delle Cure Palliative.

La legge e il codice di deontologia del medico e dell'infermiere tutelano il diritto della persona malata ad essere informata in prima persona e a conoscere la propria malattia, per poter avere gli strumenti per capire e decidere relativamente alle terapie e per fare le scelte migliori, per sé e per la propria famiglia.

Peraltro, spesso il malato che non è stato informato della malattia o del suo peggioramento, coglie, sente che le cose sono cambiate o stanno cambiando.

Per la paura, tuttavia, di chi lo circonda di affrontare il discorso della malattia, rischia di rimanere solo con i suoi inevitabili dubbi e le sue profonde paure inesprese.

Rischia di non avere nessuno che l'aiuti, in maniera umana e competente, a parlare della malattia, a fare domande, a condividere le paure.

Comunicare la “prognosi” non significa “comunicare i tempi”, “dire quanto tempo rimane”.

Si riesce a trasmettere la comprensione della prognosi anche se non ci si sofferma sui tempi.

Va comunicata l'importanza e la complessità della situazione, non i tempi che spesso non siamo in grado di conoscere con precisione.

Tutto dipende da COME si comunica.

La comunicazione onesta tiene conto della profonda differenza che esiste fra sostenere una speranza (che permette scelte adeguate e coerenti con la realtà della situazione che il malato è messo nelle condizioni di valutare) alimentare un'illusione (che impedendo un esame di realtà non permette di fare scelte in linea con quelle che il malato farebbe se fosse consapevole).

La speranza ha una dimensione esistenziale che non è incompatibile con la consapevolezza del limite della propria vita. L'illusione, al contrario, impedisce di fatto alla persona malata di avere una buona qualità di vita: questa è infatti strettamente legata alle aspettative che si hanno rispetto al tipo di vita che ci si aspetta di dover vivere. Ridurre le distanze fra la vita che la malattia ti obbliga a vivere e l'idea della vita che si pensa di poter tornare a vivere, aiuta ad accettare e ad apprezzare la vita che si sta vivendo, rendendo più facilmente raggiungibile la migliore qualità di vita possibile durante la malattia.

Se la comunicazione è condotta con umanità e trasmette alla Persona malata la garanzia che mai verrà abbandonata, allora è possibile trasmettere anche il quadro clinico più grave.

La comunicazione deve essere onesta, rispettosa dei bisogni e dei tempi comunicativi di “quella” persona: alcuni vogliono sapere tutto della loro malattia, altri vogliono sapere solo in parte, altri ancora delegano totalmente ai familiari. Molte persone modificano il loro bisogno di sapere nel corso della malattia. Spesso si ha bisogno di comunicazioni graduali e delicate, ma veritiere.

Fondamentale è comprendere il bisogno di quella specifica persona e aiutarla sulla base del suo specifico e attuale bisogno. E' altrettanto importante aiutare anche i familiari a riconoscere tale bisogno, ad accettarlo e ad agire di conseguenza, affrontando e superando, per il bene del malato, le proprie difficoltà.

UN CONSIGLIO PER I FAMILIARI

Quando la Persona malata esprime dubbi e preoccupazioni, quali: **“qui tutti mi dicono che le cose vanno bene, che la TAC è a posto, ma io mi sento sempre più stanco, sempre di più. E se non mi dicessero le cose come stanno?”**, è importante non bloccare la comunicazione con una rassicurazione amorevole ma frettolosa del tipo **“ma cosa dici! Certo che andrà bene! Vedrai che la cura sarà efficace e tutto andrà bene, ma cosa vai a pensare!”**. Spesso si dice questo più per proteggere noi stessi che non per proteggere la Persona malata. Spesso nasconde la nostra paura e il nostro imbarazzo di affrontare il discorso.

Questa risposta rassicura molto il familiare, che cerca di gestire l'ansia con un approccio di evitamento, ma rischia di lasciare nella più assoluta solitudine la persona malata che, dopo questa risposta capisce, purtroppo, di non potere più porre questa domanda ad alta voce, perché mette in crisi chi le sta vicino.

Questo tipo di risposta, purtroppo, invece che rassicurare, trasmette il messaggio **“non ne parlare più, perché noi non ce la facciamo a parlarne”**.

A volte la Persona malata smette di fare domande per proteggere il familiare dall'imbarazzo di dover parlare della malattia.

Ma qual è il rischio per la Persona malata?

Il rischio è di lasciarla sola a reggere il peso di questi dubbi/evidenze, senza darle la possibilità di dividerne il carico con i familiari più cari.

Come rispondere, allora, alla Persona malata, per far sì che non si senta sola? Cosa dire per tenere aperta la comunicazione e per permettere veramente al malato di esprimere liberamente le sue paure, di essere ascoltato?

Una delle possibili risposte, che deve essere accompagnata da un profondo contatto visivo, è la seguente: **“perché mi dici questo? cosa ti preoccupa veramente?”** oppure **“che cosa ti fa paura?”** e non lasciarlo mai solo a gestire queste domande, che comunque, non dimentichiamo, si farà. Sta a noi decidere se sfuggire con facili quanto inutili rassicurazioni, lasciandola, così, veramente sola o se reggere con lei, generosamente, il peso di queste domande, aiutandola condividendone il carico: il vero **“cumpatire”**.

Danila Valenti

Direttrice UOC Rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna
Direttrice del Dipartimento dell'Integrazione dell'Azienda USL di Bologna

Fabrizio Moggia

Dirigente Professioni Sanitarie - Area Infermieristica e Management Integrazione socio-sanitaria e Rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna

Per contattare la Rete delle Cure Palliative dell'Azienda USL di Bologna:

Tel: 051 496 6149

E-MAIL: curepalliative.rete@pec.ausl.bologna.it

CENTRALE DI COORDINAMENTO

- Via Altura 3, Pad. B, 3° piano, c/o Ospedale Bellaria, Bologna
Tel. 051 496 6149

AMBULATORIO O. BELLARIA

- Via Altura 3, Pad. B, 3° piano, Bologna
Tel. 051 622 5567

AMBULATORIO O. MAGGIORE

- Largo Nigrisoli 2, 3° piano Ala corta, Ospedale Maggiore, Bologna
Tel. 051 3172893

AMBULATORIO O.S.ORSOLA

- Via P. Pelagi 20, PAD. 2, Ambulatorio 6, 2° PIANO SCALA D-E, Bologna
Tel. 051 214 2618

AMBULATORIO CASA DELLA SALUTE SAN LAZZARO

- Via della Repubblica 11, Amb. 71, S.Lazzaro di Savena
Tel. 051 496 6149

AMBULATORIO CASA DELLA SALUTE NAVILE

- Via Svampa 7, 1° piano, Amb 131, Bologna
Tel. 051 419 1078

AMBULATORIO CASA DELLA SALUTE SAN DONATO/SAN VITALE

- Via Beroaldo 4/2 piano terra amb 32, Bologna
Tel. 051 637 5762

AMBULATORIO O. BUDRIO

- Via BENNI 24, BUDRIO
Tel. 051 496 6149

AMBULATORIO O. SAN GIOVANNI IN PERSICETO

- Via Enzo Palma 1 amb 14 piano terra, S. Giovanni in Persiceto
Tel. 051 6813080

AMBULATORIO RELASA

- c/o CdS di SASSO MARCONI Via Bertacchi 11, Sasso Marconi
Tel. 051 496 6149
- c/o O. Bazzano, Viale dei Martiri 10/B, Bazzano
- c/o CdS Zola Predosa, Via Mameli 1, ZOLA PREDOSA

AMBULATORIO O. VERGATO

- Via dell'Ospedale 1 , VERGATO
Tel. 051 496 6149

AMBULATORIO VADO

- Via Val di Setta 4A, Vado
Tel. 051 496 6149

Si ringraziano per la fattiva collaborazione i colleghi della:

- **Fondazione ANT** - Bologna
- **Fondazione Hospice Seràgnoli** - Bologna

Inoltre si ringraziano i colleghi di:

Azienda USL di Bologna del:

- Dipartimento Chirurgie Generali e Specialistiche
- Dipartimento Cure Primarie
- Dipartimento Emergenza Interaziendale
- Dipartimento Materno Infantile
- Dipartimento Medico
- Dipartimento Oncologico
- Dipartimento Salute Mentale - Dipendenze Patologiche
- Dipartimento Sanità Pubblica
- Dipartimento della Diagnostica e dei Servizi di Supporto
- Dipartimento dell'Integrazione
- Dipartimento della rete Medico Specialistica Ospedaliera e territoriale
- Dipartimento della Riabilitazione
- Direzione della Attività Socio-Sanitaria
- Distretto Città di Bologna
- Distretto Pianura Est
- Distretto Pianura Ovest
- Distretto Reno, Lavino e Samoggia
- Distretto dell'Appennino Bolognese
- Distretto Savena Idice
- DATeR Dipartimento Assistenziale Tecnico e Riabilitativo

Azienda Ospedaliero-Universitaria di Bologna IRCCS Sant'Orsola-Malpighi

Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna IRCCS

