

CURE PALLIATIVE E FASE TERMINALE DELLA VITA

Dott.ssa Roberta Lanzara

roberta.lanzara@uniroma1.it

CURE PALLIATIVE

- Le cure palliative sono l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali finalizzati alla cura attiva e totale di quei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una rapida evoluzione e da una prognosi infausta, non risponda più a trattamenti specifici.
- L'obiettivo delle cure palliative è di prevenire e contenere il più possibile i sintomi invalidanti che possono caratterizzare la fase terminale di malattie irreversibili come il cancro, molte patologie dell'apparato respiratorio, neurologico, cardiovascolare, e malattie infettive quali la sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS).
- Oltre a tutto questo, le cure palliative prevedono un supporto di tipo psicologico, spirituale e sociale rivolto sia alla persona malata sia al nucleo, familiare o amicale, di sostegno al paziente.
- La curabilità del paziente inguaribile è il principio guida delle cure palliative (il cui stesso nome deriva dal latino *pallium* che significa mantello, un qualcosa dunque che avvolge e protegge), il loro filo conduttore è la presa in carico attiva e totale della persona malata e il supporto di chi gli è accanto.

Caratteristiche delle cure palliative:

- l'attenzione è rivolta prima alla persona, poi alla malattia;
- non si affretta la morte né la si ritarda;
- si tutela la qualità di vita del paziente e dei suoi familiari;
- il morire è considerato un processo naturale;
- si persegue il trattamento del dolore e degli altri sintomi del paziente;
- gli aspetti psicologici e spirituali rientrano nel piano di cura della persona malata;
- si offrono sistemi di sostegno per rendere il più possibile attiva la vita del paziente;
- si supporta la famiglia nel corso della malattia e durante il lutto;
- gli interventi sono di tipo multidisciplinare.

A casa

Quando le condizioni fisiche e psicologiche del paziente lo permettono, l'ambiente abitativo sia idoneo e la famiglia consenziente, le cure palliative possono avvenire nell'ambito domiciliare.

L'obiettivo delle cure palliative domiciliari è di garantire ai pazienti che lo desiderano di rimanere a casa propria, assicurando loro la migliore qualità di vita possibile.

Le cure palliative domiciliari sono attivate su richiesta del medico di famiglia nel caso in cui la persona malata si trovi già a casa oppure in seguito a dimissioni protette da un reparto ospedaliero, al termine del ciclo terapeutico.

In ospedale

Le cure palliative vengono erogate anche in ambito ospedaliero; tale attività avviene prevalentemente sotto forma di consulenza di medicina palliativa per malati ricoverati presso i vari reparti di degenza o attraverso la specifica formazione del personale sanitario sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibili strategie terapeutico-assistenziali.

Sono sempre più numerosi gli ospedali che in tutto il mondo aderiscono al progetto internazionale "Ospedale senza dolore", avviato in Canada all'inizio degli anni Novanta al fine di diffondere la cultura della palliazione e di incentivarne la pratica all'interno dei nosocomi.

In hospice

L'hospice è una struttura dedicata esclusivamente all'assistenza, in ricovero temporaneo, di pazienti affetti da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non risulti possibile o appropriata.

L'hospice accoglie principalmente i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale bisognosi di assistenza palliativa e di supporto.

Le finalità dell'hospice sono:

- garantire un ricovero temporaneo ai malati per i quali le cure domiciliari non siano possibili o appropriate;
- ottenere un migliore controllo dei sintomi legati alla fase finale della vita, nel caso in cui non sia possibile farlo a domicilio;
- offrire un periodo di sollievo alle famiglie impegnate nella cura dei pazienti;
- diventare un punto di riferimento per l'informazione e il supporto agli utenti;
- svolgere attività di formazione continua al personale.

L'esempio delle patologie oncologiche

- Un individuo con un cancro in fase avanzata presenta un'estensione del tumore e un andamento delle metastasi talmente gravi da prospettare una prognosi infausta con un periodo di sopravvivenza limitato. Nell'affrontare tale diagnosi, il paziente è posto davanti a problematiche mediche, psicologiche, spirituali e sociali molto più complesse ed intense rispetto a qualsiasi altra fase del decorso clinico di tale patologia.
- L'esperienza psicologica dell'affrontare un cancro incurabile è assai complessa e costituisce di per sé un evento altamente stressante che impegna risorse fisiche e mentali dei pazienti tanto da esaurirle. Il distress e la sofferenza che ne derivano sono complessi e multidimensionali, sono il risultato di un insieme di fattori con pesi relativi differenti e che coinvolgono l'individuo nella sua totalità: cognizioni, comportamenti, emozioni, rapporti sociali e spiritualità.
- Particolarmente importante per i pazienti oncologici in fase terminale è la valutazione della salute in termini di qualità di vita. Liberare il termine curare dalla prospettiva totalizzante del guarire, assumendo il concetto ben più complesso del prendersi cura, permette a chi non ha più possibilità di guarigione di poter comunque beneficiare delle cure e del supporto di cui ha estremo bisogno.
- Vi sono delle specificità nell'ultimo stadio della malattia che non possono essere messe a confronto con gli altri stadi. La più evidente fra tutte è che nelle fasi avanzate i pazienti debbono riuscire ad abbandonare la speranza di una guarigione, cosa invece essenziale per coloro che sono in corso di trattamento. Ciò comporta un utilizzo delle strategie di coping completamente differente poiché il bisogno che si cela dietro è, in questo caso, diametralmente opposto.

L'esempio delle patologie oncologiche

- Il dolore e le limitazioni fisiche impattano sul distress psicologico e sulla qualità di vita dei pazienti oncologici terminali. Il dolore, oltre ad essere molto comune, è uno dei sintomi esperiti dai pazienti più temuto e gravoso. Il dolore ha cause e conseguenze complesse e pertanto nella sua gestione sono implicati anche trattamenti psicosociali, che tuttavia vanno considerati come integrazioni e non come alternative ai trattamenti biologici normalmente impiegati. Inoltre, nonostante le particolarità dell'esperienza del dolore nei pazienti con cancro in fase avanzata, sono disponibili pochi interventi specificatamente disegnati per loro.

Carta dei diritti del morente

Chi sta morendo ha diritto:

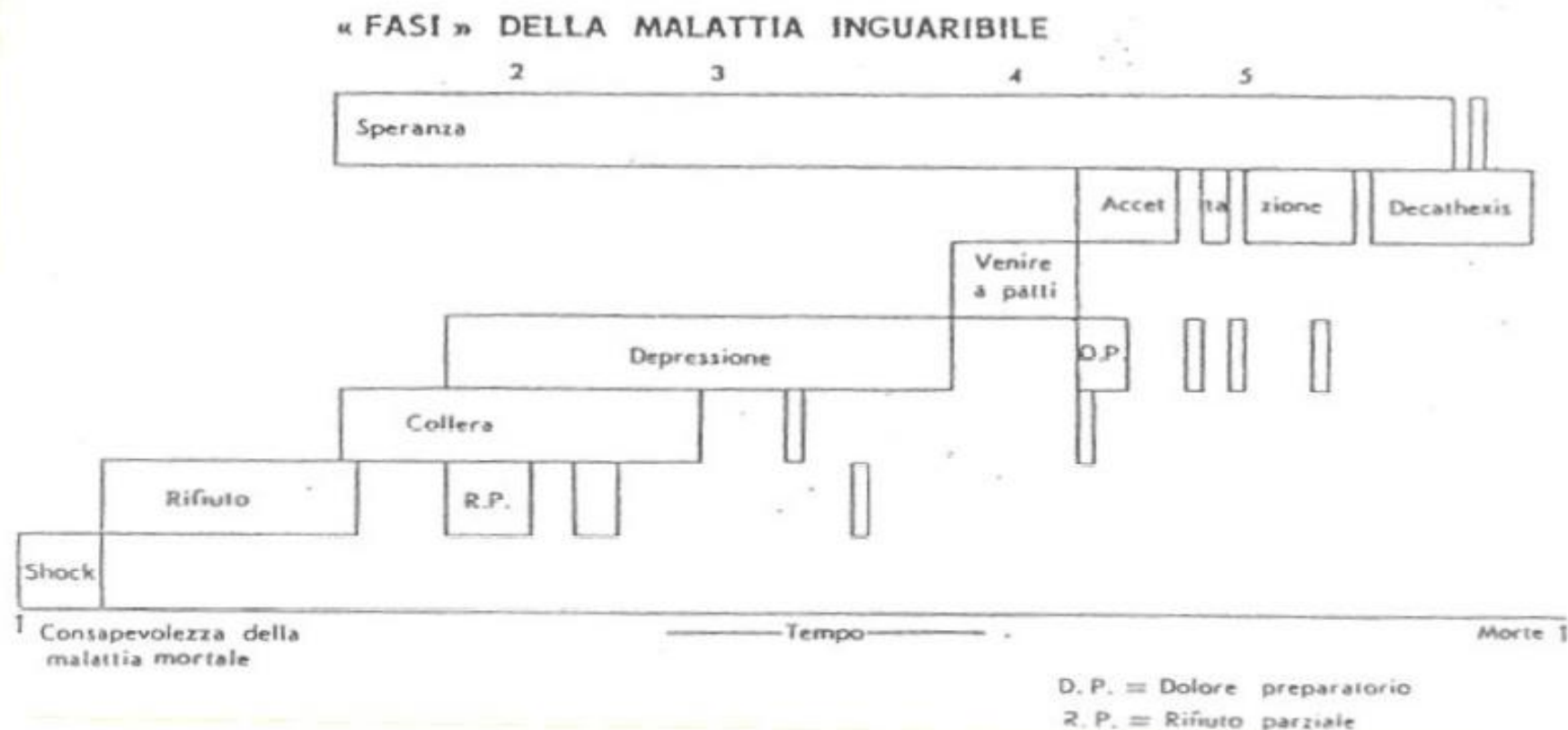
- Di essere considerato una persona fino alla morte
- Di essere informato sulle sue condizioni , se lo vuole
- A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- A partecipare alle decisioni che lo riguardano ed al rispetto delle sue volontà
- A cure ed assistenza continua nell'ambiente desiderato
- A non subire interventi che prolunghino il morire
- Ad esprimere le sue emozioni
- All'aiuto psicologico ed al conforto spirituale secondo le sue convinzioni e la sua fede
- Alla vicinanza dei suoi cari
- A non morire nell'isolamento ed in solitudine
- A morire in pace e con dignità

Il modello a cinque fasi della Kübler-Ross

Rappresenta uno strumento che permette di capire le dinamiche psicologiche più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia grave. Da sottolineare che si tratta di un modello a fasi, e non a stadi, per cui le fasi possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo, con diversa intensità, e senza un preciso ordine, dato che le emozioni non seguono regole particolari, ma anzi come si manifestano, così svaniscono, magari miste e sovrapposte. Anche se la maggior parte delle persone sembra vivere le fasi secondo l'ordine in cui vengono descritte, non si tratta di un percorso "evolutivo a stadi", per cui le fasi possono manifestarsi in qualsiasi ordine e ripresentarsi successivamente, ma anche presentarsi sovrapposte.

LE FASI DEL MORIRE SECONDO KÜBLER ROSS

La Kübler Ross, medico e psichiatra, ha ricavato dalla sua esperienza di accompagnamento di malati terminali una guida al cammino che percorre il malato inguaribile, suddiviso in sei fasi. Ne ha fornito anche una rappresentazione :



1. Fase della Negazione o del rifiuto

“Ma è sicuro, dottore, che le analisi sono fatte bene?” “Non è possibile, si sbaglia!” “Non ci posso credere”, sono le parole più frequenti di fronte alla diagnosi di una patologia organica grave; questa fase è caratterizzata dal fatto che il paziente rifiuta la verità e ritiene impossibile di avere proprio quella malattia. Molto probabilmente il processo di negazione del proprio stato può essere funzionale al malato per proteggerlo da un’eccessiva ansia per la propria morte e per prendersi il tempo necessario per organizzarsi. È una difesa, che però diventa sempre più debole, con il progredire della malattia, qualora non s’irrigidisca e non raggiunga livelli patologici di disagio psichico.

2. Fase della rabbia

dopo la negazione iniziano a manifestarsi emozioni forti quali rabbia e paura, che esplodono in tutte le direzioni, investendo i familiari, il personale ospedaliero, Dio. La frase più frequente è “perché proprio a me?”. È una fase molto delicata dell’iter psicologico e relazionale del paziente. Rappresenta un momento critico che può essere sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche il momento del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé.

3. Fase del patteggiamento

in questa fase la persona inizia a verificare cosa è in grado di fare, ed in quale progetti può investire la speranza, iniziando una specie di negoziato, che a seconda dei valori personali, può essere instaurato sia con le persone che costituiscono la sfera relazione del paziente, sia con le figure religiose. “se prendo le medicine, crede che potrò vivere fino a...”, “se guarisco, farò...”. In questa fase, la persona riprende il controllo della propria vita, e cerca di riparare il riparabile.

4. Fase della depressione

rappresenta un momento nel quale il paziente inizia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o che sta per subire e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta. Questa fase viene distinta in due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. La depressione reattiva è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali, sono andati persi. La depressione preparatoria ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase della malattia la persona non può più negare la sua condizione di salute, e inizia a prendere coscienza che la ribellione non è possibile, per cui la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte senso di sconfitta. Quanto maggiore è la sensazione dell'imminenza della morte, tanto più probabile è che la persona viva fasi di depressione.

5. Fase dell'accettazione

quando il paziente ha avuto modo di elaborare quanto sta succedendo intorno a lui, arriva ad un'accettazione della propria condizione ed a una consapevolezza di quanto sta per accadere; durante questa fase possono sempre e comunque essere presenti livelli di rabbia e depressione, che però sono di intensità moderata. In questa fase il paziente tende ad essere silenzioso ed a raccogliersi, inoltre sono frequenti momenti di profonda comunicazione con i familiari e con le persone che gli sono accanto. È il momento dei saluti e della restituzione a chi è stato vicino al paziente. È il momento del “testamento” e della sistemazione di quanto può essere sistemato, in cui si prende cura dei propri “oggetti” (sia in senso pratico, che in senso psicoanalitico). La fase dell'accettazione non coincide necessariamente con lo stadio terminale della malattia o con la fase pre-morte, momenti in cui i pazienti possono comunque sperimentare diniego, ribellione o depressione.

Il paziente terminale ha la necessità di ricercare un significato e dare un senso a ciò che gli sta accadendo per potersi riconciliare con la brusca interruzione della propria traiettoria di vita causata dall'evento malattia. Inizia una revisione della propria vita alla luce di compiti esistenziali, quali l'esplorazione della generatività, il lasciare un retaggio, il rafforzamento delle connessioni interpersonali, la percezione di essere un peso per gli altri, il senso di controllo, la disperazione, la perdita di speranza, la dignità, la "buona" morte, la spiritualità.