Sacro Cuore Don Calabria
Negrar - Verona

IRCCS Ospedale
Sacro Cuore Don Calabria
PRESIDIO OSPEDALIERO ACCREDITATO - REGIONE VENETO

21 novembre 2018
Continuità assistenziale ospedale –territorio

Hospice

Dr.Roberto Magarotto
responsabile USD Cure palliative in Oncologia
IRCSS Ospedale S.Cuore Negrar/VR

Etimologia

- Hospice : casa-ospedale

Da un termine inglese che descriveva le strutture che nel Medioevo accoglievano i viandanti – esausti- verso i luoghi di culto (nel nostro caso il transito attraverso la malattia verso la fine della vita…) In origine : più casa che ospedale

Cure palliative da «pallium» il mantello con cui coprire e soccorrere chi si trova in difficoltà e sofferenza

Tutto iniziò nel….

- 1967 a Londra col St.Cristopher’s Hospice
- Prima struttura residenziale sanitaria al mondo per malati terminali di tumore
- nata dalle idee e dall’energia umana di Cicely Saunders
- (infermiera, poi medico)
- Dimostrò che una somministrazione regolare ad orari di morfina portava ad un uso minore ma più efficace che continue somministrazioni al bisogno

Cicely Saunders fondatrice del «Movimento delle cure palliative»

- La morte come nemico dei nostri pazienti?

  Il mio compito è di occuparmi della salute del paziente.

  Vi sono tempi in cui morire è nell'interesse della salute.

  Non è sano protrarre il morire.

  Cicely Saunders

- *Morte in Hospice : e' la conclusione di un « processo del morire»*

Poi, gli Stati Uniti…

- Dal 1975 gli Hospices si diffondono negli States
- Nel mondo anglosassone :
- estrema franchezza su diagnosi ,
- ammissione precoce dell'inguaribilità della malattia
- lealtà nel riferire la prognosi (terminalità)
- dunque l'ingresso in Hospice risulta più «fisiologico»

- In Italia si e' parlato (Zaninetta) di «via latina» agli Hospice
- A patto che l'umanità non nasconda false illusioni(riabilitazione ?)

E in Italia?

- Il primo Hospice –direttore Giovanni Zaninetta – nasce come struttura privata di un Ordine religioso a Brescia: la DOMUS SALUTIS

- Oggi sono >**230 strutture** in Italia per **2500 posti letto** (si calcola che in Italia ci sono circa 300.000 malati terminali – oncologici , neurologici, cardiologici, respiratori)

- La distribuzione e' a macchia di leopardo : In Lombardia 60 Hospices : più di Sicilia- Puglia -Campania-Calabria –Basilicata tutte assieme

Solo **4 hospice pediatrici** in Italia (in Veneto a Padova –F.Benini)

In Veneto sono poco piu' di **20 strutture Hospice** per **200 posti-letto** circa

E a Verona?

- Oltre ai 2 storici Hospice del veronese :
- Marzana
- Cologna veneta
- si è aggiunto ora : Peschiera (dal 15 ottobre 2018)

- E Negrar : Coming soon ….(2019 ?)

In che mondo vivremo?

La necessità di Strutture residenziali per anziani ed Hospice per malati gravi sarà sempre più stringente in futuro :

invecchiamento della popolazione fragile su cui insorge un tumore

per prolungamento della sopravvivenza in patologie cronico-degenerative

NUMERI ISTAT : **aspettativa vita In Italia** : 80,4 anni M 84 anni F

168 anziani ogni 100 giovani <15 anni / tra 20 anni: **265 ogni 100**

aspettativa di vita senza malattia : 60 anni M 57 anni F

(a Bolzano : 70 anni, in Calabria 50 anni)

famiglie unipersonali : 31% (erano il 12% nel 1971)

il 27% dei >75 anni non ha nessuno intorno

Prendersi cura (care vs cure)

- Compito principale degli Hospice : dare «protezione» al malato e alla sua famiglia
- Prendersi cura della persona malata che si avvia verso la fase terminale della vita con scienza e umanità
- Prendersi cura della famiglia che soffre per la sofferenza del malato (se il malato e' un figlio ancora di più !) (a domicilio ci sono famiglie «pneumatiche» »pneumatiche» e famiglie «riccio» respingenti
- ci sono Hospice piu' «sanitari» - gestione ottimale dei sintomi complessi del fine vita – dolore difficile-dispnea-occlusione intestinale- delirio –
- ci sono Hospice piu'» residenziali» dove prevale l'assistenza e la cura psicologica (paziente che si stanno spegnendo, magari senza sofferenze particolari ma non hanno un supporto sociale)

Nella legge sui DAT(2017) si scrive : »la comunicazione e' tempo di cura «

Legge 38 /2010 Cure palliative e terapia del dolore

- Art. 1.
  (Finalità).
  1. La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.
  2. È tutelato e garantito, in particolare, l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, come definito dall'articolo 2, comma 1, lettera *c)*, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, 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, ai sensi dell'articolo 1, comma 2, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, e successive modificazioni.
  3. Per i fini di cui ai commi 1 e 2, le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti princìpi fondamentali:
  a) tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna discriminazione;
  b) tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine;
  c) adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia

No all'»accanimento»terapeutico

»Quando non esistono più cure efficaci per il tumore è meglio aggiungere giorni alla vita o vita ai giorni che rimangono ?»

Oggi l'oncologia medica propone ogni giorno nuove molecole : è difficile dire «basta» ma il medico con scienza e coscienza lo può e lo deve fare quando necessario

Occorre riscoprire l'arte della prognosi

a volte basta rispondere alla cosiddetta «domanda sorprendente»

» ti stupiresti se venissi a sapere che quel tuo malato tra un mese e' morto?

o tra una settimana nei casi più critici?

se si risponde no le scelte devono essere conseguenti

Accettare il limite in medicina : non lo si vive come un ingombro da superare ad ogni costo ma come consapevolezza delle vere priorità: diventa un punto di forza, non di debolezza

Formare i sanitari preposti alle cure palliative

- In italia non c'è una specializzazione ad hoc in cure palliative (ci sono master di vario livello)

La formazione universitaria in:

- comunicazione della cattiva prognosi,
- terapia del dolore e dei sintomi complessi
- cure di fine vita

e' assai carente

Ma…

dal 2019 2 CFU (percorsi formativi professionalizzanti) in Cure palliative e terapia del Dolore raccomandati a tutti i corsi di Laurea in Medicina !

Un esempio dal passato letterario: John Donne

- 1624-Devozioni nelle occasioni di emergenza

- « Osservo il medico con la stessa diligenza che lui la malattia
- Vedo che ha paura e ho paura con lui
- Lo sorpasso, lo supero nella sua paura , vado tanto più veloce perché rallenta il passo , ho tanta più paura perchè nasconde la sua paura e lo vedo con tanta più chiarezza perchè non vorrebbe che io la vedessi
- Egli sa cha la sua paura non turberà la sua pratica e l'esercizio della sua arte
- Ma sa che la mia paura può turbare l'effetto e l'operazione della sua pratica

Medico/infermiere/operatore= farmaco

- Per essere un »farmaco» per il paziente che si avvia alla fine della vita
- occorre una qualità che tutte le riassume

l' AUTENTICITA'

- per aiutare al persona malata a dare un senso alla propria fine -e anche oltre!

- V.Woolf diceva («On being ill») che con la malattia
- »Il mondo ha cambiato di forma , il panorama tutto della vita si è fatto remoto come la riva vista da una nave in mare aperto ..»
- Solo dando risposte autentiche si può provare a riavvicinare quella persona malata (nel corpo e nello spirito) più possibile alla riva della vita- fino al momento inevitabile di essere portati via dalle onde del mare …

Grazie dell’attenzione!