

## LA RETE PER LE CURE PALLIATIVE DELL'ASL TORINO 1

ANGIOLETTA CALORIO \*

Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, sono «*l'insieme degli interventi terapeutici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata che al nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da una inarrestabile evoluzione e prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici. Fondamentale è il controllo del dolore e degli altri sintomi e, in generale, dei problemi psicologici, sociali e spirituali dei malati stessi. L'obiettivo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie*». Le cure palliative si rivolgono a malati affetti da malattia inguaribile in fase avanzata o terminale, prevalentemente oncologica, prendendo in carico il malato in tutte le sue problematiche. Il termine deriva da "*pallium*", il corto mantello che costituiva l'abbigliamento dei sudditi dell'Impero romano, in particolare dal noto "*pallium*" di San Martino, che con gesto umano aveva aiutato un povero.

L'aumento delle malattie croniche inguaribili e nello stesso tempo dell'aspettativa di vita, la maggiore durata della fase avanzata e terminale di malattia che contraddistinguono i nostri tempi hanno portato a rivalutare, insieme alle nuove tecnologie, una medicina che pone il paziente al centro, che valuta attentamente i bisogni del malato e della sua famiglia, la sua sofferenza fisica e spirituale, i suoi desideri, in un'ottica di alleanza terapeutica.

Le cure palliative sono focalizzate sulla qualità di vita del malato, provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi, integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici e spirituali, offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia ed il lutto, sono multidisciplinari nella loro operatività.

La Regione Piemonte ha anticipato la normativa nazionale sulle cure palliative, prevedendo fin dal 1998 lo sviluppo della rete di cure palliative in parallelo alla rete oncologica regionale e prevedendo corsi di formazione per il personale del servizio sanitario (Delibere della Giunta regionale n.17-24510 del 6 maggio 1998 e n. 15-7336 del 14 ottobre 2002).

Il Servizio di cure palliative (Uocp) dell'Asl To1, diretta dal dott. Ferruccio Massa, è una Ssd (Struttura semplice dipartimentale) all'interno del Dipartimento integrato di lungassistenza (Direttore dott. Luigi Maria Pernigotti). L'assistenza viene fornita in diversi *setting*: assistenza domiciliare, ricoveri in regime di *Day Hospital*, ricoveri in residenza sanita-

ria assistenziale a gestione diretta, ricoveri in *Hospice*. L'équipe della Ssd cure palliative è composta da medici esperti (di cui un medico responsabile), due coordinatori infermieristici, 14 infermieri professionali, uno psicologo, un assistente spirituale, e lavora in stretta collaborazione con il medico di medicina generale del paziente. Tutti gli operatori sono in possesso di adeguata formazione. Per la vastità del territorio il Servizio ha due sedi: in Via Spalato 14 presso la Rsa e in Via San Secondo 29 bis.

L'attivazione del Servizio avviene da parte del medico di medicina generale curante, nonché dei centri oncologici e dei reparti ospedalieri, quando la malattia è in fase avanzata o terminale e le cure attive non sono più possibili. La domanda viene inoltrata alla centrale operativa unica con sede in Via Spalato o allo sportello informativo con sede in Via San Secondo e, in accordo con il medico di medicina generale, si provvede a programmare la tempestiva valutazione del paziente, al fine di definire l'indicazione al *setting* di cura più adatto: domicilio, residenza, hospice.

I criteri per la presa in carico sono la presenza di malattia inguaribile non in trattamento attivo, una ridotta capacità funzionale valutata con valutazione multidimensionale e con il *Karnofsky Performance Status*, una aspettativa di vita ridotta secondo scale di valutazione validate (*Pap score*) e valutazione clinica. L'operatività avviene attraverso l'attenta valutazione dei bisogni e la stesura di un piano assistenziale condiviso da tutte le figure professionali e modellato sulle esigenze del paziente e della sua famiglia. Oltre alla valutazione dell'aspettativa di vita, si esaminano i desideri del paziente, gli effetti della cura sulla qualità di vita, la riserva funzionale, le risorse socioeconomiche, l'eventuale comorbidità, la presenza di problemi cognitivi ed affettivi, le eventuali fragilità della famiglia.

Gli obiettivi dell'assistenza sono: controllare i sintomi fisici ed emozionali, supportare la funzione e l'autonomia, pianificare l'assistenza della fase terminale in accordo con le volontà del paziente, limitare le cure inutili o non desiderate dal paziente vicino alla morte, perseguire la soddisfazione del paziente e della famiglia, supportare la famiglia durante il lutto, fornire continuità e competenza.

La Ssd cure palliative fornisce accesso facilitato ai Servizi diagnostici (Radiologia e Laboratorio analisi – queste ultime con prelievi domiciliari – del presidio ospedaliero Martini e del presidio ospedaliero Oftalmico); fornitura al domicilio di ausili, presidi e ossi-

\* Medico responsabile della Struttura semplice dipartimentale cure palliative dell'Asl To1.

genoterapia in accordo con la Ssd protesica; fornitura domiciliare di farmaci stupefacenti e di elastomeri per terapia antalgica, nonché di ogni altro farmaco prescritto. È possibile ricorrere a prestazioni di riabilitazione domiciliare in casi selezionati, in accordo con la Struttura complessa recupero e riabilitazione funzionale. Il Servizio provvede ad attivare le eventuali consulenze specialistiche. È possibile per i pazienti in carico anche la visita oncologica domiciliare come da accordi con la Struttura complessa oncologia dell'Asl To1.

Il luogo di elezione di attività delle cure palliative è la casa del paziente; l'hospice è una struttura per l'assistenza 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 è possibile o appropriata. I criteri di ammissione all'hospice secondo la Delibera della Giunta regionale n. 15-7336 del 14 ottobre 2002 sono la presenza di malattie progressive e in fase avanzata, in via prioritaria malattie neoplastiche, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per le quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione della patologia non è possibile o appropriata; aspettativa di vita presunta assai limitata, non superiore ai 4 mesi; performance status secondo la scala di Karnofski = o inferiore a 50; impossibilità della famiglia ad assistere il malato al domicilio.

I nostri cittadini residenti che necessitano di ricovero in hospice possono usufruire dal gennaio 2009 dell'hospice dell'Asl To1 presso l'ospedale Valletta di Via Farinelli, oltre che di ricoveri in hospice in convenzione. A domicilio sono stati seguiti su tutto il territorio dell'Asl To1 n. 332 pazienti nel 2008 e 392 pazienti nel 2009. L'assistenza domiciliare vede impegnata tutta l'équipe della Ssd cure palliative nella realizzazione di un piano assistenziale di elevata complessità, in un contesto particolare, caratterizzato da gravità ed instabilità delle condizioni cliniche dei pazienti, fragilità dei nuclei familiari aggravata dalla drammaticità inevitabile che accompagna la terminalità.

L'operatività medica condotta durante la consulenza domiciliare comprende, oltre alla valutazione clinica e multidimensionale, la stesura del piano assistenziale in collaborazione con il medico di medicina generale e l'équipe infermieristica, rivolto alla pianificazione degli interventi farmacologici, socio-assistenziali, psicologici di supporto al paziente e ai familiari, alla prescrizione di ausili e presidi, all'eventuale attivazione di specialisti, in un'ottica non prestazionale, ma di fattivo contributo alla risoluzione concreta delle complesse problematiche del paziente.

I medici dell'Uocp affiancano il medico di famiglia nel trattamento del dolore e degli altri sintomi, seguendo protocolli e linee guida della Eapc (As-

sociazione europea cure palliative) e della Sicp (Società italiana cure palliative). La terapia del dolore può essere somministrata per via orale, transdermica oppure in infusione continua per via sottocutanea o endovenosa con elastomero. L'attività infermieristica è svolta da personale esperto e motivato e va dall'attività di prelievi, medicazioni, terapia infusione, alla gestione di sistemi impiantati, alla gestione e monitoraggio della terapia antalgica e degli elastomeri, alla cura della persona, all'addestramento del caregiver, alle sedute di rilassamento, all'accompagnamento del paziente e dei familiari, alle visite di cordoglio.

Ai familiari tocca la difficile gestione del quotidiano, l'esserci giorno e notte, il vedere spegnersi una persona cara. L'équipe dell'Uocp è presente tutti i giorni dalle 8 alle 20; vi sono passaggi programmati che si intensificano a seconda della gravità e delle necessità ed è possibile comunque parlare con un infermiere o con il medico componendo il numero del cellulare aziendale di riferimento. Le figure dello psicologo e dell'assistente spirituale sono a disposizione del paziente e dei familiari per visite domiciliari di supporto psicologico e per colloqui.

Qualora si renda necessaria l'attivazione di un assegno di cura, vi sono accordi tra l'Uocp e l'Unità valutativa geriatrica dell'Asl To1 diretta dalla dott.ssa Mara Simoncini per attivazione del Piano assistenziale urgente. Si tratta infatti di assistenze brevi, ma pesanti, visto il rapido aggravarsi del malato.

I vantaggi per il paziente sono: il rimanere nel proprio ambiente e circondato dalle persone care, essere al centro dell'assistenza e non essere un numero nell'ambiente ospedaliero, ricevere un'assistenza flessibile e personalizzata. Quando non è possibile l'assistenza domiciliare, l'Uocp provvede al ricovero in hospice. Per il grande anziano polipatologico sono disponibili letti per cure palliative presso la Rsa di Via Gradisca, a totale carico sanitario, dove i medici dell'Uocp si recano giornalmente a visitare i pazienti.

Uno degli obiettivi della Ssd cure palliative dell'Asl To1 è il continuo miglioramento della qualità del servizio erogato; è stato pertanto eseguito il monitoraggio della qualità percepita da parte degli operatori dell'Uocp e dei medici di famiglia e da parte dei caregiver nell'assistenza in cure palliative domiciliari.

Nel 2008 è stato iniziato uno studio con lo scopo di definire il percorso di accreditamento all'eccellenza per un servizio di cure palliative domiciliari, mentre nel 2009 la Ssd cure palliative si è sottoposta ad un procedimento di *audit* riguardante i processi di accettazione delle domande e presa in carico dei pazienti. Attualmente la struttura sta partecipando al percorso di accreditamento del territorio avviata dall'Aress (Azienda regionale servizi sanitari) e sta coordinando il nuovo comitato Asl senza dolore deliberato nel marzo 2010.