

L'evoluzione delle cure palliative pubbliche nelle aziende sanitarie di Torino

di Alessandro Comandone e Loredana Masseria

Introduzione

Le Cure Palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, si occupano in maniera attiva e completa dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e per la quale il controllo del dolore, gli aspetti psicologici, sociali e spirituali sono di fondamentale importanza.

La finalità delle Cure Palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche precocemente, durante il decorso della malattia, in aggiunta ai trattamenti ordinari. In questo caso parliamo più propriamente di cure concomitanti alle terapie anticancro o di continuous care.

Quando non c'è più niente da fare, c'è ancora tanto da fare.

Le cure palliative in Italia sono considerate una disciplina piuttosto recente che si è sviluppata a seguito dell'influenza del "Movimento Hospice", avviato a livello europeo da Cicely Saunders, intorno agli anni '80. E' evidente dunque che almeno alle origini le cure palliative erano rivolte ai Malati in fase terminale di malattia.

Occorre dire che grazie all'opera di privati attraverso associazioni no profit, su base volontaristica, le cure palliative si sono sviluppate a livello domiciliare per rispondere alla complessità e alla mutevolezza dei bisogni dei Malati terminali e delle loro famiglie che a quel tempo non trovavano nessuna risposta in ambito sanitario e soprattutto ospedaliero.

Solo nel 1999 le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute ed inserite nel nostro Sistema Sanitario Nazionale. Da allora hanno avuto una crescita esponenziale che ad oggi conta oltre 250 centri sia residenziali che domiciliari sparsi su tutto il territorio Nazionale.

Nel mese di febbraio 2019, l'ASL Città di Torino ha istituito la Struttura Complessa Cure Palliative, che porterà ad una riorganizzazione innovativa del servizio, nei vari setting di cura ospedalieri, domiciliari e residenziali. Il nuovo

2

modello si sviluppa sulla stretta collaborazione tra Ospedale e Territorio con l'apporto indispensabile delle famiglie e del "caregiver".

Peraltro anche se in modo meno articolato, le strutture di cure palliative preesistevano alla riforma del 2019.

Ripercorriamo gli ultimi 20 anni delle cure palliative, dalla nascita fino alla moderna organizzazione, attraverso le testimonianze di chi ha creduto in questo settore così coinvolgente e ha trasferito competenze, dedizione, lavoro, ricordi.

Fine anni '90: verso una visione olistica del paziente

Il primo commento è della Dottoressa Angioletta Calorio, Responsabile delle Cure Palliative dell'Area Sud Torino, ex ASLTO1, nel suo ultimo giorno di lavoro prima della pensione. Ricorda l'inizio della sua esperienza, da geriatra ex ospedaliera: *"La mia vita è cambiata nel '97 mentre mi trovavo nella lungodegenza nell'ospedale di Alba; ero scesa in segreteria della struttura e ho sentito il rumore del fax. Ho letto quell'avviso della Regione Piemonte che proponeva il primo corso sulle Cure Palliative a Pracatinat. Il corso del '97, di due settimane, si inseriva in un progetto regionale di formazione che partiva dalla rete oncologica e comprendeva a pieno diritto le cure palliative. Partecipai, e questo corso mi cambiò la vita perché, da geriatra ospedaliera, alcune competenze richieste si inserivano perfettamente nella mia professione, come ad esempio l'approccio olistico al paziente, la valutazione multidimensionale, la presa in carico a domicilio... In quegli anni c'era tutto un movimento culturale perché la medicina doveva adattarsi alle nuove necessità dei malati, e quindi anche noi medici dovevamo apprendere un nuovo modo di relazione e di presa in carico con il paziente".*

Di quel periodo, un infermiere del San Giovanni Antica Sede, Adriano Albano, ricorda di aver conosciuto il dott. Comandone: *"Era il 1991, e Alessandro Comandone, ai tempi era aiuto ma già un oncologo formato ed esperto".*

Torino negli anni '90 era divisa in quattro ASL, e a nord della città, nell'allora ASL3, vi era un infermiere, Gianni Dragonetti, che all'Amedeo di Savoia affrontava le cure dei malati di HIV. Dragonetti ricorda: *"Per raccontare la nascita del servizio di cure palliative della ex TO2 occorre passare dal servizio di Ospedalizzazione Domiciliare per malati affetti da HIV.*

In effetti tutto nasce nel gennaio del 1992 presso l'Amedeo di Savoia. Eravamo in piena epidemia AIDS. In quel preciso momento e in quel luogo si incontrarono alcuni amministratori illuminati come l'allora Direttrice Sanitaria Dott.ssa Gallo, il Prof. Grillone e Prof.ssa Soranzo e alcuni infermieri pionieri come Walter Pellegrini. Tutto ciò agevolato da una cornice legislativa emanata in quegli anni per fronteggiare l'emergenza AIDS, la legge 135/1990.

Grazie al forte volere delle persone e al mandato istituzionale prese vita il servizio di Ospedalizzazione Domiciliare per pazienti HIV.

3

Dal 1992 al 2001, il servizio seguì centinaia di persone affette da una malattia che all'epoca non era guaribile e portava a morte certa dopo pochi anni.

Quella esperienza sanitaria fu una delle esperienze guida per tutta Italia. Vennero diversi operatori da diversi servizi domiciliari italiani per comprendere come funzionasse il modello organizzativo. Era un servizio aperto 24/24, sette giorni su sette con orario attivo dalle 8 alle 20 e seguiva una reperibilità notturna medico-infermieristica; operava su tutto il territorio di Torino con la collaborazione dei servizi di volontariato. Inoltre, il servizio che sosteneva il malato e la sua famiglia nell'ultimo periodo di vita a casa sua o nelle comunità. Spesso, nella testa degli operatori sanitari, si sceglie di inviare al domicilio un malato, per le cure del caso e basta. Ma al domicilio è importante sostenere la volontà e il desiderio di quei familiari che scelgono di iniziare un percorso intenso e ricco di emozioni, ma molto faticoso e dispendioso per la stessa famiglia. Il servizio sanitario deve sostenere nel concreto la scelta, offrendo, come per l'esperienza del servizio di Ospedalizzazione domiciliare per Malati HIV, un servizio presente e forte nell'intervento al domicilio, altrimenti si incorre spesso nell'interruzione del percorso a domicilio, con l'inevitabile ricorso all'Ospedale o al Pronto Soccorso".

Anni 2000-2010 – Le Cure Palliative iniziano a strutturarsi

Gli anni che vanno dal 2000 al 2010 sono stati anni produttivi da un punto di vista normativo; le Cure palliative cominciavano a strutturarsi e Calorio ricorda la creazione dei primi "gruppi multidisciplinari": "Quando mi sono trasferita a Torino nel 2005 ho acquisito una nuova formazione nella comunicazione, nella terapia del dolore, nella valutazione dei sintomi e ho iniziato a lavorare anche con le infermiere che avevano fatto lo stesso corso del '97".

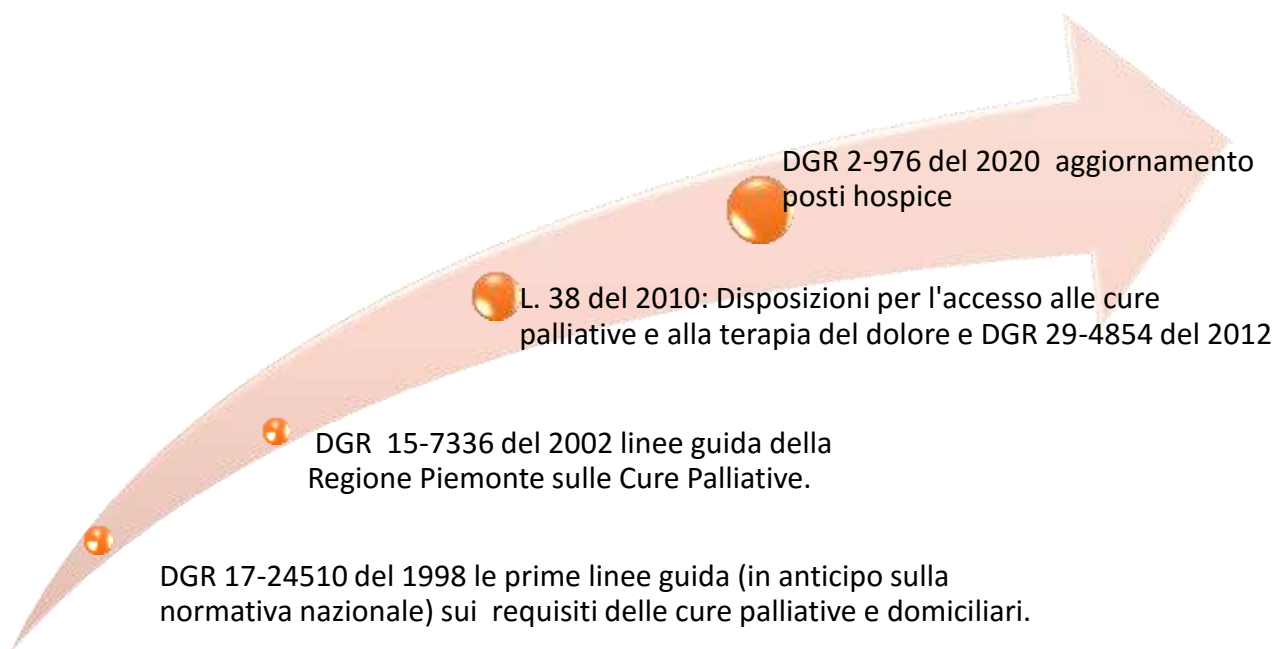
"L'approccio non era paternalistico, si considerava il paziente nel suo insieme, ascoltando la sua volontà, valutando la terapia del dolore e analizzando le cause di sofferenza. E' stato un movimento piuttosto attivo e innovativo. Quando sono nate le Cure Palliative nella ASL2 c'è stata una convergenza di professionalità diverse che sono state il valore aggiunto all'attività dei palliativisti".

Nel 2003 il dott. Pernigotti, nella RSA di via Gradisca dell' ASL2, istituisce un gruppo di cure palliative in RSA e una sorta di hospice; quando i pazienti avevano completato il loro percorso come cure attive in Ospedale, venivano trasferiti in via Gradisca in camere a due letti per proseguire con le cure di supporto e palliative. Era importante pensare inoltre alla socializzazione del paziente.

Nel primo decennio del nuovo millennio le cure palliative erano una parte delle cure domiciliari e, all'interno del servizio, un gruppo di infermiere si dedicavano esclusivamente alle cure palliative. Furono i coordinatori infermieristici a dare forte impulso all'organizzazione delle cure palliative.

4

Adriano Albano, coordinatore infermieristico ex ASL1 e poi ASLTO1 ricorda di quegli anni: *"Nel 2000 ho scelto di uscire dall'oncologia e andare sul territorio. La ex ASL1 aveva costruito l'ADI (assistenza domiciliare integrata) in quattro distretti quindi vi erano 4 ADI in una sola ASL. Abbiamo iniziato a parlare di cure palliative e nel 2005, siamo riusciti a costruire un piccolo gruppo dedicato, con una palliativista in consulenza che era la dott.ssa Bottino in accordo con il suo responsabile dott. Roberto Balagna, direttore della Rianimazione dell'Oftalmico. La capacità di Bottino di fare gruppo e la sua dedizione mi hanno fatto apprendere molto, anche perché con lei andavamo a vedere i pazienti a domicilio e siamo riusciti, nel 2006-7, ad avere un numero di infermieri maggiore grazie anche ai dirigenti, medico e infermieristico, dott. Tartaglia e dott.ssa Lacchio. Io ho avuto carta bianca sulla scelta degli operatori. Nel 2006-7 siamo riusciti a creare un gruppo autonomo di infermieri per le cure palliative, che comprendeva l'intero territorio della ASL 1 e nel 2007 lentamente sono nate le cure palliative. Poi nella nuova ASL TO1, noi infermieri sentivamo di dover fare qualcosa di specifico per i pazienti oncologici".*



L'evoluzione delle Cure palliative nella normativa della Regione Piemonte.

La dott.ssa Bottino, anestesista, riferendosi a quegli anni commenta: *"Ricordo ancora com'ero vestita il primo giorno di lavoro in una riunione con il direttore dell'ADI, dott. Tartaglia, dove ho conosciuto il gruppo in cui lavoravano Albano, la dott.ssa Maestro e altri infermieri. Era un piccolo gruppo particolarmente motivato che credeva nelle cure palliative e sotto la spinta proprio di Albano, per*

5

tanti anni caposala in Oncologia, si stava organizzando un gruppo specializzato per le Cure Palliative. Siamo partiti per questa avventura con le nostre battaglie, come quella per avere la cassaforte per i farmaci stupefacenti che ormai è una presenza costante nelle sedi di cure palliative". Bottino è stata una delle prime a collaborare con le Cure Palliative grazie al dott. Roberto Balagna che cercava dei collaboratori validi e motivati: "A me interessava la terapia del dolore, per questo ho accettato".

Cambiavano i tempi, le emergenze, e anche nella ex ASL3 nuove esigenze sanitarie e nuovi bisogni di salute venivano affrontati. Lo ricorda così Dragonetti: *"Intorno agli anni 2000, l'AIDS andava modificandosi e grazie alla scoperta dei nuovi farmaci diventò una malattia sempre più curabile e anche il servizio andò incontro ad una trasformazione.*

Molti infermieri e medici della prima ora, andarono in pensione e dunque rimanemmo in pochi e si coniugarono i nuovi principi di efficienza sanitaria con il nuovo contesto di malattia e, dunque, con una minor richiesta di assistenza al domicilio. Nel contempo subentrava un altro bisogno sanitario: quello oncologico. I vertici aziendali dell'allora ASL3, Dott. De Intinis e Dott.ssa Sensale, decisero di mutuare l'esperienza di medici e infermieri di lunga esperienza nell'accompagnamento del morente HIV e di dar vita ad un servizio domiciliare di cure palliative che operasse sul territorio della ASL3".

Fu il dott. Ezio Nigra, infettivologo e oncologo dell'Amedeo di Savoia, proprio con Dragonetti ad aprire il neonato Servizio Domiciliare di Cure Palliative seguendo il modello dell'ADI che si integrava con i distretti infermieristici e con il medico di famiglia, responsabile del caso.

Sono anche gli anni in cui si iniziava un processo di informatizzazione e la palliazione territoriale e ospedaliera si integravano sempre di più. Il primo gennaio 2008, la ASL1 e la ASL2 si accorpano nella **ASL TO1**, mentre dalla ASL3 e la ASL4 nasce la **ASL TO2**. Da quattro Aziende Sanitarie si scese così a due realtà.

Una vittoria importante che segna un momento storico per le cure palliative fu la distribuzione diretta dei farmaci, che era uno dei problemi che si presentava quotidianamente perché il palliativista andava a casa del paziente, prescriveva gli stupefacenti e il paziente doveva andare dal medico curante per la prescrizione per conto SSN. Albano: *"Questa era una grossa limitazione. Successivamente siamo riusciti ad avere il registro stupefacenti, con la nostra cassaforte ed è stata possibile la fornitura diretta. Poi, nel 2008-9, anche la fornitura delle pompe ad elastomero per la somministrazione continua dei farmaci antalgici: da quel momento il palliativista prescrive il farmaco, il farmacista lo prepara. Si tratta di sostanze stupefacenti per il controllo del dolore. Sono oppiacei e questo ha fatto sì che il paziente non debba andare in Ospedale a farsi prescrivere e preparare la terapia, ma è l'infermiere che si reca a domicilio con la soluzione già pronta nell'elastomero".*

6

La L. 38 del 2010 ha semplificato ulteriormente le procedure sul carico e scarico dei farmaci.

Con la nascita delle ASLTO1 e ASLTO2 i tempi erano maturi e nella ex TO1, nel 2008, nasce il dipartimento di Lunga Assistenza mentre inizia la collaborazione con la ASLTO2.

Ricorda Calorio: "Con la ASL TO1 ci siamo arricchiti perché abbiamo incontrato la cultura oncologica portata dal coordinatore A. Albano, con una eccellente capacità organizzativa dei servizi messa a punto dal dott. Tartaglia, e poi la cultura anestesiologicala portata dagli anestesisti dell'Oftalmico, che già seguivano parte delle cure palliative. Il dott. Balagna era il direttore e, dei suoi collaboratori, la dott.ssa Francesca Bottino, è stata una delle prime a trasferirsi alle cure palliative".

Accorpamenti delle ASL nella città di Torino dalla metà degli anni '90 in poi



L'inserimento dell'Assistente spirituale e dello Psicologo

A questo punto occorre aprire una parentesi.

Il lavoro svolto nelle Cure Palliative è un lavoro coinvolgente anche psicologicamente. Il percorso di cura sarà breve e abbraccia non solo il paziente ma anche il familiare. Per questo occorre stringere un'alleanza anche con il Caregiver. A volte il caregiver ha una certa età e l'operatore sanitario, medico, infermiere, oncologo, devono essere in grado di misurare le potenzialità del caregiver e non chiedere troppo soprattutto se sono anziani.

Due figure affiancano le Cure palliative. Albano: *"Nel 2007-8 le cure palliative si sono arricchite di due figure: l'assistente spirituale e lo psicologo. Secondo me gli infermieri sono persone che devono essere motivate per fare questo lavoro. Io sono stato sempre molto attento all'approccio verso il paziente e, l'accompagnamento alla morte, deve essere seguito da un gruppo di operatori specializzati insieme ai medici palliativisti e ai medici di famiglia. L'obiettivo è accompagnare il paziente al fine vita"*.

Bottino sull'assistenza al paziente precisa l'importanza del controllo del setting familiare, *"Un palliativista a domicilio deve valutare una serie di elementi: il setting familiare, la situazione etnica e sociale, la tipologia di caregiver che assiste il paziente. Il bello di lavorare a casa è che riesci a renderti conto di mille sfaccettature che in ospedale l'oncologo spesso non può cogliere. La situazione familiare e ambientale, nel contesto familiare, ti permette una valutazione multidisciplinare su quale sia il luogo sia più congeniale per seguire il paziente"*.

Gli psicologi nelle cure palliative

La legge del 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" (Gazzetta Ufficiale n. 38 15/03/2010), rafforza la figura dello psicologo nelle Cure Palliative. Nell'articolo 5 punto 2 vengono individuate le figure professionali nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore con particolare riferimento ai medici di diverse discipline, agli infermieri, e appunto agli psicologi.

La dott.ssa Agnesone, dirigente SS Psicologia, spiega l'intervento degli psicologi nelle cure palliative *"Gli psicologi nelle cure palliative nascono nei primi anni 2000. Una psicologia nuova, oltre ad offrire le proprie risorse in oncologia, deve anche seguire le cure palliative. Lo psicologo appartiene alla struttura di psicologia ma collabora ed è inserito nel gruppo interdisciplinare delle cure palliative. Tutto questo è in linea con l'indicazione della legge e la cultura della nostra azienda"*.



“Secondo noi il modello multidisciplinare dovrebbe essere applicato a tutte le aree dove la patologia ha un elevato carico emotivo. Accanto al medico, all’infermiere, all’assistente sociale, dovrebbe essere presente anche lo psicologo. Non dimentichiamo, infine, l’importante lavoro svolto dalle associazioni di volontariato”.

Gli psicologi spesso iniziano il percorso di assistenza del paziente in oncologia e lo psicologo lo segue anche quando, purtroppo, capita che, questi passi alle cure

palliative. Agnesone “Noi partecipiamo alle cure dei malati oncologici, lavorando a fianco di una famiglia o di un paziente durante le cure attive; poi li seguiamo anche durante le cure domiciliari e le cure palliative”.

Il contesto familiare e la casa sono molto importanti. Agnesone analizza quali sono gli aspetti da valutare per capire se un caregiver è adeguato, *“Occorre valutare se il caregiver ha la capacità di gestire le emozioni e il carico anche fisico: un paziente a domicilio è gravoso da seguire e sostenere. Quindi dobbiamo valutare la capacità di un caregiver o di un nucleo familiare di gestire la complessità come quella che può presentare un persona nel fine vita con tantissimi bisogni di tipo fisico, psicologico e spirituale. Infatti spesso sono il caregiver e la famiglia che hanno bisogno del supporto psicologico per trovare delle risorse e il modo di posizionarsi di fronte a nuove complessità organizzative ed emotive”.*

A volte la casa non è il luogo ideale per accompagnare Malato in fase terminale, per tale ragione, *“L’hospice è quella via mezzo tra domicilio ed ospedale, può essere il giusto compromesso che permette al caregiver e alla famiglia di stare vicini al Malato, avere una stanza singola, possibilità di dormire con il proprio caro. Lo psicologo è presente e può essere consultato. A casa occorre valutare se i familiari sono in grado di gestire anche dei momenti difficili, di grande stress ed impegno che vanno gestiti durante il decorso della malattia.”.*

Per le équipes di cure palliative un momento di grande crisi si concretizza quando il Malato non può rimanere in casa sia per complicanze mediche, sia per l’inadeguatezza o il burn out della famiglia. Agnesone: *“Emotivamente occorre essere capaci di sostenere il paziente sempre, ma spesso il lavoro dello psicologo è quello di sostenere anche i parenti. Parlare con il paziente che ha bisogno di essere ascoltato e che talora preferisce confidarsi sulle grandi tematiche del fine*

9

vita con un estraneo è un momento veramente molto toccante ma anche stressante. Decidere se continuare il percorso di cure palliative in casa o magari in un Pronto Soccorso è un problema che coinvolge profondamente il Malato, il Gruppo di palliativisti e la famiglia. Un'altra tematica particolare è rappresentata dalla presenza di figli minori nell'ambiente familiare. Per questo delicatissimo compito relazionale la Rete Oncologica del Piemonte e Valle d'Aosta ha ideato il Progetto Protezione Famiglie Fragili che in molti casi raggiunge il massimo impegno nel momento della separazione del genitore malato dai figli".

Una relazione quella dello psicologo con il paziente che si consolida nel tempo, dando la possibilità al paziente di fidarsi dello psicologo e di fidarsi del fatto che qualcuno si farà carico del suo desiderio.

Queste considerazioni ci portano a dire che non è scontato affermare quale sia il luogo migliore per l'assistenza al fine vita. La scelta tra ospedale, hospice e domicilio, è una scelta che va valutata.

Agnesone è chiara: "Mi è capitato il morente in una stanza e noi con i parenti in cucina a parlare delle paure, del dolore; in ospedale a volte è più difficile perché meno intimo. Credo che spingere per una soluzione piuttosto che per un'altra non sia corretto. Ci sono delle situazioni di famiglie fragili che non permettono la domiciliatura delle cure. Di fronte alla morte del proprio caro occorre valutare tanti aspetti: la presenza di minori o di anziani, per esempio. I fragili non sono solo i pazienti ma la famiglia, ci sono situazioni che in ospedale sono andate a buon fine e situazioni che a casa hanno avuto risvolti disastrosi. La valutazione è molto delicata perché rischia di essere colpevolizzante. Dobbiamo avere tante carte e dobbiamo giocare la carta migliore".

Dal 2010 al 2020: il passaggio alle cure palliative "precoci e simultanee"

Calorio spiega bene la concezione oggi delle cure palliative: "Il concetto delle cure palliative si è ampliato nel corso degli anni; la definizione dell'OMS è stata aggiornata nel senso che oggi si parla di una **presa in carico globale non solo del malato ma anche della famiglia**, garantendo delle competenze in grado di alleviare il dolore, le conseguenze fisiche e psicologiche rivolte al paziente. Oggi le cure palliative sono **precoci e simultanee**, cioè, quando viene fatta una diagnosi di una malattia inguaribile la teoria sarebbe quella di affiancare immediatamente un palliativista, ma questo non è consolidato in tutte le realtà".

"Anche noi abbiamo organizzato un approccio simultaneo nelle terapie oncologiche dal 2017. Nella nostra storia abbiamo circa il 98% di pazienti oncologici. Le cure simultanee si differenziano dalle cure palliative, si rivolgono a Malati ancora in fase attiva di cura, con delle buone prospettive di

10

lungosopravvivenza, ma che per le tossicità accusate durante le terapie o per la presenza di un dolore incoercibile rischiano di abbandonare le cure permettendo così alla malattia di progredire molto velocemente.

Per contro le nuove terapie oncologiche, soprattutto l'immunoterapia, aprono nuove prospettive di cura e di sopravvivenza anche in Malati un tempo ritenuti senza speranza. Bisogna dunque evitare la c.d. "deriva palliativista" che sospende ogni cura attiva nella errata valutazione che non vi siano più speranze,

*La nuova Oncologia richiede una strettissima collaborazione tra Oncologi e Palliativisti per evitare due spettri che si aggirano nel decorso di una malattia oncologica: l'accanimento terapeutico e l'abbandono di una persona che si gioverebbe ancora di cure attive. Non bisogna generalizzare ed è importante fare una diagnosi al paziente, valutare l'aspettativa di vita e la sofferenza, poi però, bisogna sempre tenere presente le cause concomitanti (polipatologie, età, stato di sofferenza). Chiaramente **le cure palliative richiedono un piano di cura personalizzato.***

Oggi

Il dott. Alessandro Comandone per un anno ha diretto la SC di cure palliative nella difficile fase di transizione sotto l'ASL città di Torino e durante l'epidemia COVID.

Affidiamo a lui le conclusioni:

"L'anno trascorso con l'équipe di cure palliative dell'ASL città di Torino mi ha permesso di apprezzare compiutamente la professionalità e l'umanità di Medici, Infermieri e Psicologi.

Talora a noi Oncologi ospedalieri o impegnati in contesti accademici, il grande lavoro svolto dai colleghi di Cure Palliative è parzialmente sconosciuto. Frequentemente ci si incontra solo all'atto della dimissione del Malato terminale dall'Ospedale, si elencano bisogni e terapie in atto e poi ci si congeda. Raramente esistono altre possibilità di incontro. La frenesia dell'attività clinica fa presto dimenticare il Malato che si è curato sino a pochi giorni prima.

Non è infrequente che non si sappia del decesso del Paziente o si apprenda la notizia molto tardivamente.

In quest'anno ho apprezzato invece il grande sforzo dei Colleghi delle cure palliative di non perdere mai il contatto con il malato e la famiglia. Ho apprezzato molto la volontà di coinvolgere sempre il Medico di Medicina Generale per condividere le scelte.

Purtroppo l'epidemia di COVID 19 ha pesantemente colpito l'équipe di cure palliative. Addirittura 11 componenti su 16 sono rimasti infettati o contagiati, alcuni in modo grave.

Questo evento ha rallentato l'intensità della presa in carico dei Malati, anche se mai si è pensato di sospendere il servizio.

Nell'anno di mio incarico come Direttore, ormai giunto a scadenza, ho voluto approfondire il dialogo con gli operatori, ho cercato un forte interscambio culturale ognuno per le proprie valenze e qualità: il palliativista ha ricordato le

11

tappe fondamentali della terapia del dolore, l'oncologo l'evoluzione recente della malattia cancro diventata una malattia cronica degenerativa.

A fine del mio mandato credo di avere qualche rammarico per un'opera incompiuta.

La prima è di non avere completato il percorso di collaborazione piena tra medico ospedaliero e medico palliativista.

Come detto, il contatto è frequentemente telefonico, per cui occorre impegnarsi per una discussione completa e fruttuosa sul Paziente come incontro pluridisciplinare. Il medico ospedaliero, addestrato maggiormente per le acuzie si trova a disagio nei confronti di un malato che tende invece a peggiorare quotidianamente e per il quale non si hanno terapie risolutive, ma solo palliative. Nel futuro, al pari di quanto avviene in altre Nazioni o in altre Regioni Italiane la collaborazione tra Medico Ospedaliero e Palliativista dovrà svolgersi con cadenza precisa e non "su chiamata" e soprattutto le tematiche sanitarie, psicologiche e assistenziali, dovranno essere condivise in modo da fare insorgere comportamenti e spiegazioni univoche nei confronti del Malato e dei famigliari.

Il secondo rammarico, ma meno acuto perché richiederà un lavoro di anni è la realizzazione di nuovi Hospice in Torino e in Piemonte per poter raggiungere lo standard come previsto dal Ministero della Salute e l'uniformità nei protocolli di ammissione e nella cura dei Pazienti ricoverati in Hospice.

Al momento gli attori coinvolti nel movimento Hospice della regione Piemonte sono numerosi, sicuramente molto professionali, ma necessitano di un maggiore raccordo tra di loro e di nuove linee guida di comportamento per una maggiore uniformità. Le difformità di comportamento creano disagio alle famiglie e si sono acuite nei mesi primaverili durante l'infuriare della pandemia da COVID.

La mia speranza è che sappiamo offrire lo stesso conforto ai malati in fase di fine vita sia dal punto di vista clinico che psicologico e spirituale".

*Grazie a tutti coloro che hanno permesso questa ricostruzione parte della nostra memoria.
Alessandro Comandone e Loredana Masseria*