

Anna Maria De Santi  
Italo Penco



# 100

domande  
sulle **Cure**  
**Palliative**



*SEEd*

Anna Maria De Santi  
Italo Penco

# 100

domande  
sulle **Cure**  
**Palliative**



**SEEd**

© SEEd srl

Via Magenta 35 - 10128 Torino, Italia

Tel. +39.011.566.02.58

[www.seedstm.com](http://www.seedstm.com) - [info@seedstm.com](mailto:info@seedstm.com)

Prima edizione

Novembre 2022

Tutti i diritti riservati

Immagine in copertina: © Thomas Lammeyer | Dreamstime.com

ISBN 978-88-97419-84-6

Fotocopie per uso personale del lettore possono essere effettuate nei limiti del 15% di ciascun volume/fascicolo di periodico dietro pagamento alla SIAE del compenso previsto dall'art. 68, comma 4, della legge 22 aprile 1941 n. 633 ovvero all'accordo stipulato tra SIAE, AIE, SNS e CNA, CONFARTIGIANATO, CASA, CLAAI, CONFCOMMERCIO, CONFESERCENTI il 18 dicembre 2000.

Le riproduzioni per uso differente da quello personale potranno avvenire solo a seguito di specifica autorizzazione rilasciata dagli aventi diritto/dall'editore.

Le riproduzioni effettuate per finalità di carattere professionale, economico o commerciale o comunque per uso diverso da quello personale possono essere effettuate a seguito di specifica autorizzazione rilasciata da AIDRO, Corso di Porta Romana n. 108, Milano 20122, e-mail [segreteria@aidro.org](mailto:segreteria@aidro.org) e sito web [www.aidro.org](http://www.aidro.org)

È difficile rimanere imperatore in presenza di un medico  
*Marguerite Yourcenar, Memorie di Adriano*



*A Zoe*  
*A Marta*





# Sommario

Presentazione .....	1
<b>I. Aspetti generali .....</b>	<b>3</b>
<b>1</b> Il termine “palliativo” è sinonimo di inutile?.....	5
<b>2</b> Quali sono le finalità e le caratteristiche delle Cure Palliative (CP)? .....	6
<b>3</b> La Medicina Palliativa è sinonimo di Cure Palliative? .....	7
<b>4</b> A chi si rivolgono le Cure Palliative? .....	8
<b>5</b> Le Cure Palliative si rivolgono anche ai bambini?.....	9
<b>6</b> Da quanto sono attive in Italia le Cure Palliative? .....	10
<b>7</b> Che cosa si intende per “fine vita”?.....	11
<b>8</b> Che cosa si intende per patologia evolutiva e irreversibile?.....	12
<b>9</b> Qual è la richiesta di Cure Palliative nel nostro Paese? .....	13
<b>10</b> Perché le Cure Palliative sono poco applicate da parte dei professionisti della salute? .....	14
<b>11</b> Dove sono attualmente disponibili le Cure Palliative? .....	15
<b>12</b> Perché ricorrere alle Cure Palliative?.....	16
<b>13</b> Quale impatto ha avuto la pandemia da Covid-19 sulle Cure Palliative?.....	17
<b>14</b> Quali sono i benefici per le persone vicine al paziente assistito nelle Cure Palliative? .....	18
<b>15</b> Quali sono le principali problematiche e le attuali prospettive per le Cure Palliative? .....	19
<b>16</b> Perché è importante valutare con attenzione i bisogni della persona che richiede le Cure Palliative? .....	20
<b>17</b> Perché è utile valutare la qualità della vita?.....	21
<b>18</b> Come si differenzia la complessità nelle Cure Palliative? .....	22
<b>19</b> Con quale intensità devono essere erogate le Cure Palliative?.....	23
<b>20</b> Che cosa si intende per Cure Palliative precoci?.....	24
<b>21</b> Che cosa si intende per Cure Palliative specialistiche? .....	25
<b>22</b> Cosa prevede la legislazione in merito alle strutture dedicate alle Cure Palliative? .....	26
<b>23</b> Che cosa si intende per Rete di Cure Palliative?.....	27
<b>24</b> Le Cure Palliative possono essere attivate in un malato in chemioterapia? .....	29
<b>25</b> Che cosa si intende per hospice? .....	30



<b>26</b>	Che cosa si intende per Cure Palliative domiciliari? .....	31
<b>27</b>	Come viene effettuata la scelta tra assistenza domiciliare e ricovero in hospice? .....	32
<b>28</b>	Quali costi deve affrontare un malato e per quanto tempo può usufruire del servizio di Cure Palliative? .....	33
<b>29</b>	Che cosa si intende per “presa in carico” nelle Cure Palliative? .....	34
<b>30</b>	Che cosa è il PAI?.....	35
<b>31</b>	Come si compone l'équipe di Cure Palliative? .....	36
<b>32</b>	Quali sono i compiti del Medico di Medicina Generale nell'équipe di Cure Palliative? .....	37
<b>33</b>	Quali sono i compiti del medico palliativista nell'équipe di Cure Palliative? ...	38
<b>34</b>	Qual è il ruolo dell'infermiere nell'équipe di Cure Palliative? .....	39
<b>35</b>	Qual è il ruolo dei fisioterapisti nell'équipe di Cure Palliative? .....	40
<b>36</b>	Qual è il ruolo degli psicologi nell'équipe di Cure Palliative? .....	41
<b>37</b>	Chi può fare psicoterapia nell'ambito delle Cure Palliative? .....	42
<b>38</b>	Qual è il ruolo dell'assistente sociale nell'équipe di Cure Palliative?.....	43
<b>39</b>	Qual è il ruolo dell'OSS nell'équipe di Cure Palliative?.....	44
<b>40</b>	Qual è il ruolo del volontario nell'équipe di Cure Palliative? .....	45
<b>41</b>	Qual è il ruolo dell'assistente spirituale nelle Cure Palliative?.....	46
<b>42</b>	Perché gli operatori o i caregiver possono andare incontro a burn out?.....	47
<b>43</b>	Perché è necessaria una formazione specifica alle Cure Palliative? .....	49

## **II. Gestione della sofferenza.....51**

<b>44</b>	Che cosa si intende per dolore?.....	53
<b>45</b>	Che cosa si intende per terapia del dolore? .....	54
<b>46</b>	Che differenza c'è tra terapia del dolore e Cure Palliative? .....	55
<b>47</b>	Che differenza c'è tra dolore e sofferenza?.....	56
<b>48</b>	Quali sono i sintomi più frequenti nella fase avanzata di una malattia incurabile?.....	57
<b>49</b>	Quali sono le buone prassi per l'uso corretto degli analgesici? .....	58
<b>50</b>	La morfina accelera il morire? .....	59
<b>51</b>	Nella fase avanzata di malattia quali sintomi devono essere necessariamente trattati? .....	60
<b>52</b>	È possibile gestire la crisi dispnoica a domicilio?.....	60
<b>53</b>	Che cosa si intende per terapia al bisogno? .....	61
<b>54</b>	Sono necessari gli esami diagnostici strumentali o ematochimici durante un ricovero in hospice? .....	62
<b>55</b>	Quanto e quando è utile trasfondere un malato nella fase avanzata di malattia?.....	63

<b>56</b>	Quali sono i principali aspetti di natura assistenziale da considerare nelle Cure Palliative? .....	64
<b>57</b>	Cosa fare quando il malato ha difficoltà a deglutire? .....	65
<b>58</b>	Si può interrompere la nutrizione e l'idratazione di un paziente in condizioni terminali? .....	66
<b>59</b>	È possibile trattare le emergenze nelle Cure Palliative a domicilio? .....	67
<b>60</b>	Quando è utile trasferire un malato da un setting di Cure Palliative in ospedale? .....	68
<b>61</b>	Cosa significa sintomo refrattario a ogni trattamento? .....	69
<b>62</b>	Cos'è la sedazione palliativa? .....	70
<b>63</b>	Che cosa si intende per accanimento terapeutico? .....	72
<b>64</b>	Che cosa si intende per eutanasia? .....	73
<b>65</b>	Che cosa si intende per suicidio medicalmente assistito? .....	74
<b>66</b>	Perché la persona con malattia inguaribile o in fase terminale a volte desidera accelerare la morte? .....	75
<b>67</b>	È frequente incontrare persone che negano la malattia? .....	76

### **III. Consapevolezza.....77**

<b>68</b>	Come è cambiato il fine vita rispetto al passato? .....	79
<b>69</b>	Dove preferiscono morire le persone? .....	80
<b>70</b>	Quali sono le principali problematiche del paziente legate al morire? .....	81
<b>71</b>	Quali sono i principali bisogni della famiglia della persona con malattia inguaribile o in fase terminale? .....	82
<b>72</b>	Cosa si intende per consapevolezza della diagnosi? .....	83
<b>73</b>	Che cosa si intende per consapevolezza della prognosi? .....	84
<b>74</b>	È giusto dare tutte le informazioni al paziente? .....	85
<b>75</b>	I familiari hanno diritto di prendere decisioni per conto del malato? .....	86
<b>76</b>	Quali decisioni può prendere il malato e quali il medico? .....	87
<b>77</b>	Cosa è necessario considerare durante l'accompagnamento al morire? .....	88
<b>78</b>	Che cosa si intende per bisogni spirituali? .....	89
<b>79</b>	Come riconoscere la dimensione spirituale della persona? .....	90
<b>80</b>	Come è possibile donare gli organi dopo la morte? .....	91

### **IV. Relazione di cura .....93**

<b>81</b>	Qual è la differenza tra curare e prendersi cura? .....	95
<b>82</b>	Che cosa si intende per Pianificazione Condivisa delle Cure? .....	96
<b>83</b>	Che cosa si intende per consenso informato e come si acquisisce? .....	97
<b>84</b>	Cosa sono le DAT? .....	98

85	Come redigere le DAT? .....	99
86	Che cosa si intende per terapia della dignità? .....	100
87	Che cosa si intende per “Conversazioni di fine vita?” .....	101
88	Quando inizia l’elaborazione del lutto? .....	102
89	Quali sono le possibili reazioni al lutto? .....	103
90	Come si affronta l’elaborazione del lutto? .....	104
91	Quali sono gli interventi di sostegno psicologico nel lutto? .....	105
92	Quale ruolo può avere la medicina narrativa nella comprensione della persona? .....	106
<b>V. Comunicazione.....</b>		<b>109</b>
93	Come dovrebbe avvenire la comunicazione nel percorso di cura? .....	111
94	Che cosa è una cattiva notizia? .....	112
95	Perché è necessario informare sempre il paziente? .....	113
96	Come dovrebbe avvenire la comunicazione nelle Cure Palliative? .....	114
97	Quale modello di comunicazione risulta essere il migliore nell’ambito della comunicazione delle cattive notizie? .....	115
98	Come comunicare al malato la sua inguaribilità? .....	117
99	Quali sono gli errori più comuni dell’operatore nella comunicazione con il malato? .....	118
100	Perché bisogna porre attenzione alla comunicazione nelle Cure Palliative? ....	119
<b>Appendice .....</b>		<b>121</b>
	Bibliografia .....	123
	Autori .....	133



## Presentazione

Sebbene le Cure Palliative rappresentino l'approccio di cura più adatto per migliorare la qualità di vita e alla fine della vita, non tutti le conoscono ancora nella giusta forma a livello nazionale e internazionale.

Il libro, che si compone di 5 sezioni (Aspetti generali, Gestione della sofferenza, Consapevolezza, Relazione di cura, Comunicazione), permette a tutti di acquisire una migliore conoscenza della materia e ai professionisti sanitari impegnati in strutture non specialistiche in Cure Palliative di trovare risposte ai quesiti che spesso si pongono o che gli vengono posti da pazienti e familiari.

Il testo – che affronta la tematica in modo chiaro e semplice – è di facile lettura e offre un orientamento “pratico” verso la comprensione dei bisogni fisici, sociali, spirituali e psicologici della persona malata e della sua famiglia e nei confronti dell'adozione – anche precoce – di un appropriato percorso di cura che consenta il raggiungimento di una migliore qualità di vita.

Per rendere maggiormente operativo il volume si è chiesto agli operatori che quotidianamente lavorano nelle Cure Palliative di indicare le domande che più spesso vengono rivolte dai pazienti e familiari nel corso della malattia (e tra operatori stessi).

Ci si auspica che, anche grazie a questo testo, sia possibile contribuire a creare una cultura capace di accogliere meglio le Cure Palliative nel nostro Paese e consentire una maggiore sensibilità verso questo tipo di cure orientate alla condivisione delle responsabilità e delle scelte della persona.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> In tutto il testo:  
il termine **famiglia** è riferito a tutte le persone con cui il paziente condivide forti legami emotivi, che siano o no biologicamente o legalmente collegati;  
il termine **caregiver** viene utilizzato per definire quella persona che gestisce un paziente (che può essere anche un parente) che ha bisogno di assistenza quotidiana continua.





# I. Aspetti generali

*Abbiamo dentro di noi tutto ciò che è necessario per compiere il viaggio del morire*  
**Frank Ostaseski**



## **Il termine “palliativo” è sinonimo di inutile?**

Palliativo è un termine che deriva dal latino “*pallium*”.

Il “*pallium*” era un mantello; di esso facevano uso i pellegrini durante i loro viaggi verso i santuari, per proteggersi dalle intemperie. Analogamente le Cure Palliative hanno lo scopo di proteggere il malato nella sua globalità di persona, durante l'ultimo tratto della sua vita [ISSalute, 2018].

Nell'uso corrente il termine palliativo ha una connotazione negativa, un significato di inutile, inefficace o marginale. Al contrario, le Cure Palliative (CP) sono le sole cure veramente utili per il malato inguaribile che deve affrontare il fine vita, perché lo proteggono dalle sofferenze evitabili salvaguardando la sua dignità fino all'ultimo istante.

Secondo il vocabolario Treccani, per palliativo si intende un medicamento o una terapia che tende solo a combattere provvisoriamente i sintomi di una malattia, senza risolverne la causa.

Viene inoltre riportato che “Nell'ambito della cultura medica contemporanea, tesa alla soluzione di tutti i problemi fisici e psicologici delle persone (quali gli interventi sulle fasi iniziali della vita o il suo allungamento temporale mediante l'uso di sofisticate tecnologie), per molto tempo l'approccio palliativo si è configurato come una pratica medica riduttiva in quanto incapace di risolvere alla radice un problema clinico, ma piuttosto orientata alla sola gestione delle manifestazioni di una malattia, peraltro inguaribile. In verità, al di là delle definizioni restrittive le Cure Palliative sono espressione di una concezione olistica della medicina che libera il termine curare dalla prospettiva totalizzante del guarire, assumendo il concetto ben più complesso del prendersi cura dell'individuo. Tale assunto determina ricadute corrette in termini di impegno professionale, tempo, spazio, strutture, idee e ricerca” [Cartoni, 2010].