

## Le cure palliative anche a casa

Sono le preferite e rendono accettabile la fine

# «Se c'è un malato, la famiglia si trova sola, senza le istituzioni»

Per Amanda Castello necessaria un'equipe curante con dei volontari

di **AMANDA CASTELLO\***

Nel particolare momento storico che la nostra società sta attraversando, la famiglia è spesso chiamata ad assolvere compiti a cui le istituzioni da sole non potrebbero far fronte. Tra questi, un ruolo di particolare importanza viene ricoperto nel caso di una malattia grave o cronica che colpisce un membro del nucleo familiare. Quante persone che conosciamo hanno dedicato o dedicano parte della loro vita alla cura e all'assistenza di un proprio caro? Molti di noi hanno vissuto, o stanno vivendo, in prima persona quella delicata esperienza.

Basta posare lo sguardo su una delle tante storie di vita per comprendere quanto grande sia la responsabilità, gravoso l'impegno e complesso il compito del prendersi cura. Accogliere i bisogni della persona malata con sensibilità e umanità aiuta a cancellare l'angoscia e rassicura. Ruolo fondamentale, certo, ma non facile da assumere. Il coinvolgimento emotivo è inevitabile. Una prova vera e propria per i membri di una famiglia, ma anche l'occasione di un profondo arricchimento umano.

Nell'ambito del sostegno al malato grave e inguaribile, in cui l'Associazione Paulo Parra per la Ricerca sulla Terminalità, A. R. T. onlus, è impegnata da ormai 14 anni, alla famiglia spetta sicuramente una responsabilità fondamentale. Lo studio realizzato dall'Osservatorio Italiano di Cure Palliative (1) afferma che "la famiglia del malato terminale è un punto cardine in qualsiasi programma di cura e assistenza palliativa. Il buon esito di tali programmi si basa su una sostanziale "alleanza" all'interno di una triade costituita da malato, famiglia ed équipe curante." Perché i famigliari possano diventare questo potente strumento terapeutico bisogna che siano guidati e sostenuti dall'équipe. La famiglia deve essere in grado di passare dalla situazio-

ne di "famiglia passiva" a quella di "famiglia attiva" per diventare così famiglia responsabile, partecipe, accompagnante, parte integrante dell'équipe.

L'esperienza dimostra che, in molti casi, una maggior partecipazione nella cura diretta della persona amata può favorire una migliore comprensione, creare complicità positiva, evitare i sensi di colpa ed aiutare alla futura elaborazione del lutto. La collaborazione che si auspica di costruire tra malato terminale, operatori e famiglia nell'assistenza porta ad un processo di crescita mutua in costante evoluzione e trasformazione. Il beneficio risulta evidente per il malato, ma la famiglia, destinata a "rimanere" dopo che la persona ammalata se ne sarà andata, sentirà a lungo gli effetti positivi del suo coinvolgimento.

Se riflettiamo, poi, sulle cure palliative domiciliari, erogate a casa del malato, in continuità con l'hospice, all'interno della rete territoriale di cure palliative, comprendiamo come la famiglia sia la condizione sine qua non per la loro attuazione. "La famiglia è, dunque, indispensabile per la realizzazione di determinate tipologie e condizioni di cure palliative da portare al malato. Risulta, insomma, strumento, mezzo, tramite e, per molti versi, caposaldo insostituibile." (2)

Assistere a casa il proprio caro, anche con il supporto dell'équipe curante e l'appoggio dei volontari, costituisce un impegno assai rilevante che si fa via via più intenso con il progredire della malattia. Al fine di renderlo possibile, è necessario aumentare il sostegno offerto a tutte le famiglie che compiono questa importante scelta d'amore.

Il successo dell'intento dipende dal potenziamento dei servizi di cure palliative domiciliari sul territorio nazionale. I dati a riguardo non sono confortanti. Ad oggi è garantita una copertura al solo 40% del territorio nazionale, con una diffusione più capillare al Nord rispetto al Centro e al Sud.

Una fotografia approfondita dalla situazione ci è offerta dalla recente "Indagine conoscitiva nazionale sullo sviluppo delle cure palliative domiciliari come livello essenziale di assistenza" (3). Risulta, quindi, prioritario l'impegno di tutti, ma soprattutto delle Istituzioni, affinché non si verifichino più differenze inaccettabili nella qualità delle cure di fine vita e nel sostegno delle famiglie.

Luca Moroni, Presidente della Federazione Cure Palliative FCP, di cui l'A. R. T. è membro, ha di recente allertato l'opinione pubblica, sottolineando che "le cure palliative a casa sono preferite da molti malati. Sono possibili, consentono un uso appropriato delle risorse pubbliche e devono, quindi, poter crescere."

Per queste ragioni, la Federazione Cure Palliative ha deciso di dedicare la XII Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile della Persona Inguaribile, che si celebra ogni 11 novembre, giornata di San Martino, al sostegno delle cure a casa. L'A. R. T. partecipa da sempre alla Giornata, realizzando eventi e momenti di sensibilizzazione per la città di Piacenza e provincia.

L'obiettivo della Giornata Nazionale per il 2011 è richiamare l'attenzione dei cittadini e delle istituzioni sui diritti e bisogni dei malati inguaribili e delle loro famiglie. Da qui l'avvio in tutta Italia della raccolta firme a cui l'A. R. T. aderisce per chiedere al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Ministro della Salute e ai Presidenti delle Giunte Regionali, l'istituzione di un bonus mensile per facilitare le famiglie che scelgono di assistere il proprio caro a casa.

L'Associazione A. R. T. sarà presente in via XX Settembre sabato 12 novembre con un banchetto dove si potranno ottenere informazioni e firmare la petizione.

Le raccolte di firme istituite nelle scorse edizioni della Giornata hanno permesso di conseguire importanti risultati. Nel 2004 il primo grande successo: la gra-



tuità dei farmaci contro il dolore. Le iniziative degli anni successivi hanno contribuito a guadagnare una semplificazione della prescrizione degli oppioidi (2009) e alla conquista della legge n. 38/10 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e terapia del dolore".

Grazie alla campagna a sostegno delle cure a casa, ci auguriamo di raggiungere un'ulteriore traguardo all'interno della battaglia di civiltà per garantire qualità di vita e piena dignità ai malati terminali e alle loro famiglie. Per farlo, abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti. Sul sito [www.artcurepalliative.com](http://www.artcurepalliative.com) e sul blog [www.artcurepalliative.com/blog](http://www.artcurepalliative.com/blog) si può aderire alla campagna.

La vita è il dono più prezioso che possediamo. Quando dalla clessidra del tempo scendono gli ultimi granelli, il bisogno di amore, di tenerezza, di conforto, della presenza costante dei propri cari diventa imprescindibile. Quale miglior luogo della propria casa, accanto ai propri affetti? Per garantire alla famiglia la possibilità di assumere pienamente questo ruolo, è indispensabile che le sia dato un supporto totale che includa un aiuto economico. In caso contrario, tutto quello che abbiamo proclamato si riduce a pura letteratura.

**NOTE BIBLIOGRAFICHE** - 1 - 2 "La Famiglia e il malato terminale. Analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia incurabile.", Centro Studi e Ricerche Osservatorio Italiano Cure Palliative, Oscar Corli, Massimo Pizzuto, Mari Giulia Marini, Antonio Natri, 2004.  
3 "Le cure palliative domiciliari in Italia", I Quaderni di monitor. Elementi di analisi e osservazione del sistema salute, a cura di SICP Società Italiana di cure palliative e SIMG Società Italiana di Medicina Generale con il supporto di Agenas Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, del Ministero della Salute, di Fondazione Floriani, della FCP Federazione Cure Palliative, di tutte le Regioni Italiane e di Wyeth Lederle Spa, 2010

\*Art-Labagnata