

Cure palliative, abbiamo bisogno di non essere soli

di **Libero Ciuffreda**

È appena passata la 19° Giornata Nazionale del Sollievo che ha ispirato la legge 38/2010 sulla terapia del dolore e le cure palliative, ma a differenza delle precedenti edizioni, inevitabilmente la pandemia COVID-19 ha rubato la scena e l'interesse dei media.

Eppure in questo tragico periodo, il coinvolgimento delle cure palliative non si è fatto attendere. In ospedale, a domicilio e in Hospice i Colleghi palliativisti hanno garantito l'assistenza dei malati COVID-19 positivi o sospetti, rispettando le disposizioni imposte dai Decreti legislativi, con la flessibilità e la resilienza tipica di quel peculiare “mondo” di professionisti supportati anche da straordinarie Associazioni/Fondazioni no profit, che ancora una volta confermano di essere un patrimonio per il Servizio Sanitario Nazionale (SSN).

Il rischio isolamento per le famiglie

L'ondata epidemica ha messo a dura prova modelli organizzativi e modalità di gestione, in primis la comunicazione con i pazienti e i loro famigliari. Un'altra esperienza comune, che certamente avrà ripercussioni di carattere sociale, economico e psicologico è rappresentato dalle condizioni di isolamento che hanno vissuto i pazienti nella fase finale della loro vita e le loro famiglie, fino all'estrema condizione di solitudine vissuta nel momento del decesso, nell'assenza di riti funebri e, non ultimo per importanza, nell'elaborazione del lutto.

L'esperienza sul campo ha messo anche in evidenza le criticità di collegamento tra gli ospedali e il territorio, quest'ultimo inteso come servizi domiciliari e integrati (ADI, RSA, Case della Salute...) che devono avere come protagonista/regista dell'iter di cura il Medico di Medicina Generale (MMG).

Il dialogo non si deve spezzare tra la vita che rimane e la morte

“Siamo il tempo che ci resta. E siamo i responsabili di quel tempo.... La vita non ammette posticipazioni”, ha scritto in questi giorni la referente del Centro di Promozione Cure Palliative della Rete Oncologica del Piemonte e della Valle d'Aosta (ROPeVA). Le Cure Palliative devono essere intese come Cure allargate e condivise in un sorta di dialogo che non può essere interrotto tra la vita che rimane e la morte. Dallo tsunami del COVID-19 si dovrà riscoprire la centralità del SSN pubblico che non potrà prescindere dall'imperativo etico del prendersi cura del paziente e della sua famiglia consentendo la piena applicazione della già citata legge 38/2010 e la più recente 219/2017 su Consenso Informato e Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT).

Anche per questi motivi i rispettivi Gruppi di Lavoro istituiti dalla ROPeVA nei prossimi mesi elaboreranno raccomandazioni e documenti sui seguenti argomenti:

- 1) Le Cure Palliative durante l'epidemia Covid: morire di Covid, morire con il Covid
- 2) Le Cure Palliative per le fasi avanzate della malattia oncologica durante il Covid
- 3) Cure Palliative e RSA
- 4) Le narrazioni di pazienti, familiari, operatori come raccoglierle e farle conoscere

5) Le Cure Palliative oncologiche dopo il Covid: di cosa si può o non si può fare a meno.