

Giovanni B. D'Errico

Vanna M. Valori

Manuale sulle cure palliative

per il medico di famiglia e gli operatori
sanitari che si dedicano alle cure palliative



Autori

Antonello Bellomo

Dipartimento Misto di Salute Mentale AUSL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Massimo Bisconcin

Medicina di Famiglia, Venezia. Area Formazione Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Filippo Boscia

Consulta Nazionale di Bioetica. Dipartimento Materno-Infantile Ospedale "Di Venere", Bari

Giuseppe Bove

Radioterapia. Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Anna Maria Cairelli

Infermiera. Chirurgia d'Urgenza Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Salvatore Calò

Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche. Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Bari

Francesca Caputo

Oncologia. Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Ornella Carminati

Unità Cure Palliative Dipartimento Oncologico. Azienda USL di Forlì

Lucrezia Cavallo

Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche. Azienda Ospedaliero Universitaria "Policlinico Consorziale" di Bari

Gennaro Cera

Dottore di Ricerca in Boetica. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Grazia Ciavarella

Infermiera. Rianimazione. Casa Sollievo della Sofferenza Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Lucio Cinquesanti

Chirurgia d'Urgenza Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedale Riuniti" Policlinico di Foggia

Leonardo Consoletti

Centro di Terapia Antalgica Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Antonio Conversano

Hospice "San Camillo" Azienda Sanitaria Locale Bari 5

Nunzio Costa

Medicina di Famiglia, Stornarella (Foggia). Area Oncologia e Cure Palliative Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Anna Costantini

Psiconcologia. Ospedale Sant'Andrea, 2° Facoltà di Medicina e Chirurgia, La Sapienza Università di Roma

Porzia De Filippo

Infermiera. Pneumologia Azienda Ospedaliero "Di Venere", Bari

Teresa De Meo

Anestesia e Rianimazione. Terapia del dolore Ospedale Spirito Santo, Pescara

Vincenzo De Francesco

Gastroenterologia. Endoscopia. "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Caterina De Nicola

Hospice Cure Palliative degli Istituti Clinici Zucchi di Carate Brianza, Milano

Giuseppe De Nobili

Radioterapia. Azienda Ospedaliero Universitaria "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Lazzaro Di Mauro

Centro trasfusionale. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Giovanni Battista D'Errico

Medicina di Famiglia, Foggia. Area Oncologia e Cure Palliative Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Rocco Di Brina

Clinica Urologica e Centro Trapianti di Rene. Università degli Studi di Foggia

Guido Di Sciascio

Dipartimento di Scienze Neurologiche e Psichiatriche. Azienda Ospedaliero Universitaria "Policlinico Consorziale" di Bari.

Simona Donegani

Psiconcologia. Istituto Nazionale per lo studio e la cura dei tumori, Milano

Giuseppe Fasanella

Medicina Legale. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Marisa Ficarelli

Hospice Centro Riabilitazione "Don Uva". Ospedale S. Maria Bambina, Foggia

Giovanni Filocomo

Medicina di Famiglia, Milano. Area Neuroscienze Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Maria Pia Foschino Barbaro

Dipartimento di Scienze Mediche e del Lavoro. Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Foggia

Germana Gilli

Oncologia. Azienda Ospedaliera, Università "Arcispedale S. Anna", Ferrara

Luigi Grassi

Clinica Psichiatrica Azienda Ospedaliero Universitaria e Azienda USL di Ferrara

Marco Guido

Neurologia. Università degli Studi di Foggia. "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Francesco William Guglielmi

Gastroenterologia. AUSL BAT. Presidio Ospedaliero "S.Nicola Pellegrino", Trani

Leonida Iannantuoni

Medicina di Famiglia, Foggia. Area Oncologia e Cure Palliative Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Matteo Landriscina

Onco-ematologia. Università degli Studi di Foggia. "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Giorgio Lelli

Oncologia. Azienda Ospedaliero - Università "Arcispedale S. Anna", Ferrara

Michele li Bergolis

Infermiere. Chirurgia Generale. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Rocco Laricchiuta

Oncologia. Ospedale Lastaria di Lucera Asl Foggia

Leonardo La Torre

Oncologia. Azienda Ospedaliera. Università "Arcispedale S. Anna", Ferrara

Renato Lombardi

Dipartimento Farmaceutico Territoriale ASL, Foggia

Tommaso Luisi

Gastroenterologia. Azienda Ospedaliera "Di Venere", Bari

Evaristo Maiello

Dipartimento di Onco-ematologia. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Marco Maltoni

Unità di Cure Palliative. Dipartimento Oncologico. Azienda USL di Forlì

Alberto Malvilio

Medicina di Famiglia, Venezia. SIGG Società Italiana Geriatria e Gerontologia

Mauro Marin

Medicina di Famiglia, Pordenone. Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Silvia Mazzuoli

Gastroenterologia, AUSL BAT. Presidio Ospedaliero "S. Nicola Pellegriano", Trani

Giuseppe Maso

Medicina di Famiglia, Venezia. Università degli Studi di Udine

Giuseppe Melchionda

Anestesia e Rianimazione. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Antonio Melchionda

Medicina di Famiglia. San Giovanni Rotondo (Foggia). Area Oncologia e Cure palliative Aimef

Lorella Melillo

Ematologia. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Giuseppe Memoli

Centro Antidiabete "San Luca" Ariano Irpino (Avellino)

Teresa Meo

Anestesia e Rianimazione, Terapia del Dolore, Ospedale Santo Spirito, Pescara

Ciro Niro

Medicina di Famiglia, San Severo (Foggia). Area Uro-Andrologia Aimef - Associazione Italiana Medici di Famiglia

Vincenzo Orsi

Psicologia. Dipartimento Misto di Salute Mentale AUSL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Caterina Palladino

Infermiere. Dip. Oncoematologico day hospital, Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Carmine Francesco Panella

Gastroenterologia. Università degli Studi di Foggia "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Sergio Papagni

Dipartimento Misto di Salute Mentale AUSL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Antonio Penna

Otorinolaringoiatria. Azienda Ospedaliera "Di Venere", Bari

Anna Maria Petito

Psicologia. Dipartimento Misto di Salute Mentale ASL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Antonio Pugliese

Medicina di Famiglia, Castellaneta (Bari). Area Dermatologia Aimef Associazione Italiana Medici di Famiglia

Michele Raguso

Otorinolaringoiatria Ospedale "Di Venere", Bari

Cristina Rebuzzi

Hospice. Dipartimento Terapia del Dolore Cure palliative Ospedale Spirito Santo, Pescara

Renato Ricotti

Pneumologia. Azienda Ospedaliera "Di Venere", Bari

Annalisa Ritucci

Psicologia. Dipartimento Misto di Salute Mentale AUSL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Sante Romito

Oncologia. Azienda Ospedaliera Università "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Giovanni Rossi

Ematologia. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo (Foggia)

Marzia Salsapariglia

Medico palliativista, Foggia

Francesco Savino

Hospice "Aurelio Marena" Fondazione "Santi Medici Cosma e Damiano" Bionto (Bari)

Anna Scopa

Psicologa. Hospice Villa Speranza, Roma

Alessandra Semenzato

Infermiere professionale in Medicina di Famiglia, Venezia

Gaetano Serviddio

Medicina Interna. Università degli Studi di Foggia "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Girolamo Spagnoletti

Radioterapia. Azienda Ospedaliera Università "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Luigi Maria Specchio

Neurologia. Università degli Studi di Foggia. "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Ileana Tavoliere

Psicologia. Dipartimento Misto di Salute Mentale AUSL Foggia, Università degli Studi di Foggia

Michele Totaro

Hospice "Don Uva". Ospedale S. Maria Bambina, Foggia

Viviana Turchiarelli

Dipartimento di Scienze Mediche e del Lavoro, Sezione di Malattie dell'Apparato Respiratorio, Università degli Studi di Foggia

Emanuela Turillazzi

Medicina Legale, Università degli Studi di Foggia. "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Vanna Maria Valori

Oncologia. Day hospital. Casa Sollievo della Sofferenza. Istituto a Carattere Scientifico. San Giovanni Rotondo, (Foggia)

Rosanna Villani

Medicina Interna. Università degli Studi di Foggia "Ospedali Riuniti" Policlinico di Foggia

Indice

AUTORI	7		
INDICE	9		
PRESENTAZIONE	12		
<i>Giovanni Zaninetta</i>			
PREFAZIONE	14		
<i>Tristano Orlando</i>			
PREMESSE	15		
<i>Giovanni B. D'Errico</i>			
RINGRAZIAMENTI	17		
INTRODUZIONE	18		
<i>Vanna M. Valori, Giovanni B. D'Errico</i>			
CAPITOLO 1			
GLI ASPETTI ETICI DI FINE VITA			
1.1 L'etica dell'accompagnamento	23	3.2 La comunicazione di cattive notizie	77
<i>Giuseppe Fasanella</i>		<i>Simona Donegani</i>	
1.2 Quando sospendere le terapie	35	3.3 La relazione con la famiglia: bisogni e problemi	85
<i>Emanuela Turillazzi</i>		<i>Annalisa Ritucci, Ileana Tavoliere, Vincenzo Orsi</i>	
1.3 L'accanimento terapeutico	45	3.4 Gli aspetti spirituali	94
<i>Gennaro Cena</i>		<i>Caterina De Nicola</i>	
1.4 Testamento di vita e direttive anticipate	52	3.5 Reazioni psicologiche in fase avanzata	102
<i>Antonio Melchionda</i>		<i>Luigi Grassi, Anna Costantini</i>	
CAPITOLO 2		3.6 L'informazione al paziente terminale e alla sua famiglia. Aspetti psicologici, giuridici e deontologici	110
LE CURE DOMICILIARI		<i>Anna Costantini, Luigi Grassi</i>	
2.1 I fattori prognostici di sopravvivenza	57	3.7 La comunicazione tra operatori sanitari paziente e famiglia	117
<i>Giovanni B. D'Errico, Evaristo Maiello</i>		<i>Caterina Palladino</i>	
2.2 L'assistenza domiciliare - normativa	61	3.8 Il caregiver	121
<i>Giovanni B. D'Errico, Nunzio Costa</i>		<i>Anna Maria Petito</i>	
2.3 L'Hospice	67	3.9 Il processo del lutto	129
<i>Michele Totaro</i>		<i>Anna Scopa</i>	
CAPITOLO 3		CAPITOLO 4	
GLI ASPETTI RELAZIONALI		IL BURN OUT	
3.1 La comunicazione medico - paziente	72	4.1 Il burnout dell'operatore sanitario	136
<i>Giovanni B. D'Errico, Antonello Bellomo</i>		<i>Guido Di Sciascio, Lucrezia Cavallo, Salvatore Calò</i>	
		CAPITOLO 5	
		IL DOLORE ONCOLOGICO	
		5.1 Fisiopatologia del dolore	147
		<i>Giovanni B. D'Errico</i>	
		5.2 Valutazione del dolore e scala analgesica	152
		<i>Giovanni B. D'Errico</i>	
		5.3 La gestione del dolore	157
		<i>Giovanni B. D'Errico</i>	
		CAPITOLO 6	
		LA TERAPIA DEL DOLORE	
		6.1 Terapia farmacologica	162
		<i>Leonardo Consoletti</i>	

6.2 Terapia non farmacologica	185	CAPITOLO 11	
<i>Giuseppe Melchionda</i>		PROBLEMI MEDICI E	
6.3 I farmaci adiuvanti	191	INFERMIERISTICI	
<i>Valentina Lombardi, Matteo Landriscina</i>		11.1 Cateteri Venosi Centrali (CVC)	302
6.4 La prescrizione dei farmaci analgesici	201	<i>Lucio Cinquesanti, Marzia Salsapariglia</i>	
<i>Nunzio Costa, Giovanni B. D'Errico</i>		11.2 Tracheostomia	310
6.5 Infusione sottocutanea	205	<i>Michele Raguso</i>	
<i>Cristina Rebuzzi, Teresa Meo</i>		11.3 Aspirazione tracheo-bronchiale	312
6.6 Radioterapia antalgica	210	<i>Renato Ricotti, Porzia De Filippo</i>	
<i>Girolamo Spagnoletti, Giuseppe Bove</i>		11.4 Stomie intestinali	316
6.7 Ruolo dell'infermiere nella terapia antalgica	215	<i>Michele li Bergolis</i>	
<i>Grazia Ciavarella</i>		11.5 Stomie urinarie	323
		<i>Rocco Di Brina</i>	
CAPITOLO 7		11.6 Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG)	326
L'INSUFFICIENZA NUTRIZIONALE	219	<i>Vincenzo De Francesco</i>	
7.1 La fatigue	224	11.7 Ulcere da decubito. Prevenzione e trattamento	331
<i>Giovanni B. D'Errico, Rocco Laricchiuta</i>		<i>Giuseppe Memoli, Gaetano Serviddio, Rosanna Villani</i>	
7.2 La cachessia	229		
<i>Leonardo La Torre, Germana Gilli, Giorgio Lelli</i>		CAPITOLO 12	
7.3 Nutrizione enterale e parenterale: aspetti farmaceutici		URGENZE E EMERGENZE	
<i>Renato Lombardi</i>		12.1 Urgenze e emergenze respiratorie	357
		<i>Maria Pia Foschino Barbaro, Viviana Turchiarelli</i>	
CAPITOLO 8		12.2 Urgenze e emergenze varie	363
I PROBLEMI DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE	237	<i>Marzia Salsapariglia, Giovanni B. D'Errico</i>	
8.1 Problemi di nutrizione	242		
<i>Carmine Panella, Francesco W. Guglielmi, Silvia Mazzuoli</i>		CAPITOLO 13	
8.2 Problemi gastrointestinali	247	LA FASE TERMINALE	
<i>Tommaso Luisi, Antonio Penna</i>		13.1 Sintomi nella fase terminale	378
8.3 Problemi dermatologici	257	<i>Cristina Rebuzzi, Teresa Meo</i>	
<i>Antonio Pugliese</i>		13.2 Alimentazione e Idratazione	384
8.4 Problemi neurologici	268	<i>Marzia Salsapariglia, Giovanni B. D'Errico</i>	
<i>Luigi M. Specchio, Marco Guido</i>		13.3 Gli ultimi giorni di vita	394
8.5 Problemi psichiatrici	276	<i>Ornella Carminati, Marco Maltoni</i>	
<i>Sergio Papagni, Antonello Bellomo, Giovanni B. D'Errico</i>		13.4 Sedazione terminale	400
8.6 Problemi nefro-urologici	281	<i>Giovanni B. D'Errico, Marzia Salsapariglia</i>	
<i>Ciro Niro</i>		13.5 Infermiere di famiglia: ruolo e compiti	410
8.7 Problemi infettivi	286	<i>Alessandra Semenzato</i>	
<i>Lorella Melillo, Giovanni Rossi</i>			
8.8 Problema febbre		CAPITOLO 14	
<i>Caputo Francesca, Sante Romito</i>		LA RIABILITAZIONE DEL PAZIENTE IN CURE PALLIATIVE	
		14.1 La riabilitazione	422
CAPITOLO 9		<i>Marisa Ficarelli</i>	
LA TERAPIA TRASFUSIONALE	291		
9.1 Trasfusione a domicilio: indicazioni, limiti e responsabilità		CAPITOLO 15	
<i>Lazzaro Di Mauro, Giovanni B. D'Errico</i>		L'ORGANIZZAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE	
		15.1 Norme regolanti le cure palliative	424
CAPITOLO 10		<i>Mauro Marin</i>	
L'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE	298		
10.1 Lavoro in equipe. Componenti, ruolo e compiti			
<i>Giovanni B. D'Errico, Leonida Iannantuoni</i>			

CAPITOLO 16			
RICERCA E FORMAZIONE NELLE CURE PALLIATIVE			
16.1 Ricerca e cure palliative. Il contributo della medicina di famiglia	427		
<i>Giuseppe Maso, Alberto Marsilio</i>			
16.2 La formazione nelle cure palliative. Situazione attuale e nuove prospettive	436		
<i>Massimo Bisconcin</i>			
16.3 La qualità nelle cure palliative	443		
<i>Giovanni Filocamo</i>			
CAPITOLO 17			
LA RETE ASSISTENZIALE DELLE CURE PALLIATIVE			
17.1 Organizzazione e prospettive future	450		
<i>Antonio Conversano, Giovanni B. D'Errico</i>			
CAPITOLO 18			
RIFLESSIONI, ESPERIENZE			
18.1 L'etica e bioetica nelle cure palliative. Dichiarazioni anticipate di trattamento	456		
<i>Filippo M. Boscia</i>			
18.2 La morte e il morire oggi. Tra scienza e fede atteggiamento culturale e dignità del malato	462		
<i>Francesco Savino</i>			
18.3 Riflessioni sul malato e la malattia di pazienti in cure palliative	472		
CAPITOLO 19			
APPENDICE			
<i>Giovanni B. D'Errico</i>			
19.1 Storia delle cure palliative	473		
19.2 Dal codice di deontologia medica	475		
19.3 Legge sulle cure palliative e terapia del dolore	476		
19.4 La formazione nelle cure palliative	484		
19.5 Carta dei diritti del morente	487		
19.6 Carta dei diritti sul dolore inutile	494		
19.7 Principi etici per una buona comunicazione medico paziente	498		
19.8 Mini Nutritional Assessment (MNA)	500		
19.9 Scala multidimensionale ESAS	502		
19.10 Scala o indice di Karnofsky	504		
19.11 Nomenclatore e ausili protesici	506		
19.12 Equianalgesia degli oppioidi	510		
19.13 Eparinizzazione CVC			512
Raccomandazioni GAVeCeLT			
CAPITOLO 20			
MATERIALI PER MEDICAZIONI E AUSILI			
20.1 Medicazioni avanzate			513
<i>Giovanni B. D'Errico</i>			
CAPITOLO 21			
FARMACI UTILIZZATI NELLE CURE PALLIATIVE			
21.1 Farmaci			518
CAPITOLO 22			
ABILITÀ GESTIONALI 1			
<i>Giovanni B. D'Errico, Anna M. Cairelli, Leonida Iannantuoni</i>			
22.1 Cateteri Venosi Centrali (CVC)			526
22.2 Cateteri Venosi Periferici (CVP)			533
22.3 Pompe Elastomeriche (Elatomeri)			537
22.4 Sondino Naso Gastrico (SNG)			542
22.5 Gastrostomia Percutanea Endoscopica (PEG)			547
22.6 Gestione delle stomie intestinali			550
22.7 Nutrizione Artificiale (NA)			553
CAPITOLO 23			
ABILITÀ GESTIONALI 2			
<i>Giovanni B. D'Errico, Anna M. Cairelli, Nunzio Costa</i>			
23.1 Tracheostomia			559
23.2 Aspiratore tracheobronchiale			562
23.3 Infusori sottocutanei			564
23.4 Infusori intratecali			567
23.5 Paracentesi			572
23.6 Toracentesi			574
23.7 Stomie urologiche e nefrologiche			577
23.8 Cateteri urinari			579
23.9 Ulcere da decubito e medicazioni avanzate. Casi clinici			585
POSTFAZIONE			587
<i>Marco Spizzichino</i>			
SITI WEB - LETTURE			589

Presentazione

Nella presentazione di un testo scientifico come questo manuale, è quasi un luogo comune sottolineare la novità e la necessità della sua pubblicazione: credo che in questo caso ciò corrisponda esattamente al vero.

Non mancano, infatti, esempi di testi sia di autori italiani sia stranieri che affrontano, a volte in maniera monografica, più raramente in modo sistematico, il grande campo delle cure palliative nella ricchezza dei risvolti clinici, etici psicologici ed organizzativi, rivolti per lo più ad un pubblico di addetti ai lavori.

Questa pubblicazione si rivolge principalmente al gruppo più numeroso di operatori, i medici di medicina generale, che hanno l'occasione e la necessità di confrontarsi con i malati nella fase terminale di una malattia cronica evolutiva e con i loro familiari. Questi medici che, finora, avevano dovuto trarre indicazioni e suggerimenti da corsi ECM, da testi specialistici o da "sentito dire" potranno trovare ben organizzati i contenuti più importanti delle cure palliative di loro competenza.

L'elevato numero degli autori, che potrebbe far temere una eccessiva frammentarietà dell'opera, rappresenta però in maniera convincente la multidisciplinarietà delle cure palliative e la necessità che esse si arricchiscano di competenze, di conoscenze, di attitudini solo apparentemente eccentriche, ma, in realtà, assolutamente funzionali alla complessità dell'assistenza e dell'accompagnamento di questi malati e delle loro famiglie, le cui necessità sono ben più estese del buon controllo dei sintomi o di una buona igiene personale, poiché si trovano ad affrontare la dimensione esistenziale e più ampiamente sociale del vivere e (necessariamente) del morire.

Chi si avvicina alle cure palliative non da specialista (perché così speriamo si potrà definire il sanitario ad esse esclusivamente dedicato) ma da medico o da operatore che questi malati potrà comunque incontrare sulla sua strada, troverà in questo testo preziose indicazioni e precisi suggerimenti per rispondere efficacemente ai bisogni dei malati in fase terminale e delle loro famiglie.

Questo testo contribuisce a rafforzare la consapevolezza che un periodo significativamente esteso delle cure palliative può ottenere una adeguata risposta proprio dalla medicina generale e dai servizi territoriali, consentendo di assistere questi malati nel

loro ambiente familiare e con i ritmi a loro più favorevoli.

L'augurio che formulo è che tutti i medici di medicina generale abbiano questo testo a portata di mano per consultarlo, per esserne stimolati, per essere aiutati a considerare la cura palliativa dei malati una occasione preziosa di buona medicina, capace di confrontarsi con la persona al di là della malattia e con la vita e la morte al di là delle quotidiane contingenze.

Prof. Giovanni Zaninetta

*Past President SICP
Società Italiana Cure Palliative*

Prefazione

Il ruolo del Medico di Famiglia non si esaurisce nel tempo, più o meno breve, intercorrente tra la formulazione di una corretta diagnosi, con conseguente impostazione di opportuna terapia, e guarigione di un evento patologico d'organo o apparato, né può limitarsi alla mera individuazione di un corretto percorso con affidamento, esclusivo, del paziente ad uno specialista di riferimento. Mai, inoltre, si deve cedere alla comoda tentazione, frutto di scoramento e frustrazione, di abbassare le armi del nostro sapere e saper fare innanzi all'inguaribilità della sofferenza.

L'opera, di cui ho l'onore ed il piacere di curare la prefazione, nasce, quindi, dalla profonda condivisione del pensiero di Patch Adams per cui *“è compito del medico non curare le malattie, ma prendersi cura del malato”*.

Solo un amore profondo per il nostro simile e per la nostra professione, vissuta ancora come missione e non solo come mera occupazione, può spingere l'uomo medico a confrontarsi quotidianamente con la sofferenza, opponendosi alla disperazione di una morte prossima ed inevitabile.

Il contenuto del testo, pur trattato con rigore scientifico, è pervaso dalla umanità indispensabile ad un pieno ed appagante rapporto curante/malato.

Un pensiero di gratitudine è rivolto agli Autori tutti che, con la loro opera, hanno saputo donarci un testo di sicuro ausilio nei frangenti più difficili della nostra attività colmando, in un panorama editoriale nazionale non certo scevro di valide pubblicazioni scientifiche, la lacuna di testi curati da Medici di Famiglia ed indirizzati alla nostra stessa categoria.

Un grazie, è rivolto a tutti quelli che hanno collaborato alla stesura dell'opera e a quelli che hanno creduto nella validità del progetto e che mai ha fatto mancare incoraggiamento e fiducia nel non breve percorso tra l'ideazione e la sua realizzazione.

Dott. Tristano Orlando

*Presidente Nazionale AIMEF
Associazione Italiana Medici di Famiglia*

Postfazione

Dal 15 marzo 2010, data della definitiva approvazione in Parlamento della legge n. 38 riguardante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, l’assistenza palliativa e la terapia del dolore avranno maggiori garanzie di essere erogate ad un pari livello di omogeneità, adeguatezza e qualità su tutto il territorio nazionale.

La legge individua nel suo articolato, in modo diretto e puntuale o rimandando a successivi atti programmatici, le disposizioni attraverso cui organizzare le due reti assistenziali; applicando i principi enunciati è possibile assolvere all’obbligo espresso nell’art. 1 della legge stessa: “La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”.

Già sono stati raggiunti risultati importanti dalla data di emanazione della legge ad oggi: l’approvazione presso la Conferenza Stato-regioni il 16 dicembre dello scorso anno delle “linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali” obbliga le regioni e le strutture aziendali a prevedere nel proprio organigramma una funzione specifica che abbia la finalità del governo della rete assistenziale mediante un’azione di monitoraggio, così come richiesto al Ministero della Salute all’art. 9 della legge.

L’obiettivo prioritario è ottenere una piena consapevolezza della qualità attuale dell’assistenza palliativa nel nostro paese per costruire la rete del futuro.

Un ambito sul quale sarà obbligatorio investire in modo tale da dare certezza del livello di qualità richiesto è quello formativo.

Garantire la conoscenza, “il saper fare” e la condivisione delle esperienze acquisite in anni di attività nell’ambito delle cure palliative è l’espressione della volontà degli operatori del settore di assicurare quella tutela espressa come un obbligo indiscutibile dal citato art. 1 della legge.

Proprio in quest’ambito di tutela si sviluppa una serie di iniziative formative e informative di cui il presente testo rappresenta un esempio significativo.

La possibilità di penetrare capillarmente nel territorio per fornire al domicilio del paziente l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali identificati dal

piano di cura ha come presupposto l'obbligatorietà dell'elevato livello formativo degli operatori coinvolti; in tal modo è possibile assicurare ovunque identica qualità delle prestazioni erogate riuscendo ad ottenere soluzioni per le diverse problematiche emerse nei singoli casi trattati.

Con queste finalità è strutturato il presente volume.

In particolare nella parte finale, grazie all'utilizzo di un numero consistente di immagini fotografiche, viene messa a disposizione l'esperienza e la professionalità degli autori in modo tale da garantire un adeguato livello di assistenza ai pazienti e ai loro familiari evitando loro sofferenze inutili.

Dott. Marco Spizzichino
*Dirigente responsabile del settore
Cure palliative e terapia del dolore
del Ministero della Salute*