

Quando una carezza serve ancora di più

Nonostante la legge 38 del 2010 solo l'1 per cento dei malati di demenza riceve cure palliative

di Italo Penco

Direttore sanitario
Fondazione sanità e Ricerca

Le demenze sono sicuramente l'emergenza del presente e del futuro. Per dare una dimensione del numero assoluto si parla di circa 47 milioni di persone, nel mondo, che convivono con questa malattia. Nonostante la ricerca scientifica per la cura delle demenze sia molto attiva, la malattia rimane inguaribile. È una patologia a lungo decorso, caratterizzata da un progressivo ed inesorabile deterioramento delle funzioni cognitive e globali e da un carico assistenziale per i familiari "caregivers", sempre più oneroso dal punto di vista psico-fisico.

Gli esperti parlano di approccio terapeutico multidimensionale in ogni fase della malattia, facendo riferimento alla cura degli aspetti fisici, sociali, psicologici, spirituali; e non solo per la persona malata, bensì per tutto il nucleo familiare di cui essa fa parte. Le cure palliative riassumono e abbracciano tutti questi principi configurandosi come l'approccio terapeutico più appropriato per chi riceve una diagnosi di inguaribilità, e quindi anche per tutti coloro che convivono con una forma di demenza, sia essa di grado lieve, moderato o grave.

Il Santo Padre, in occasione della giornata mondiale delle demenze, ha sottolineato che si deve "fare attenzione ai bisogni impercettibili dei malati". Di fronte a questo tipo di persone è necessario che le competenze degli operatori siano in grado di individuare anche i bisogni inespressi, per poter concedere al malato una vita dignitosa e priva di sofferenze. Se poi consideriamo che accanto alla demenza possono insorgere anche altre patologie, come il cancro, è assolutamente indispensabile che le cure siano specializzate, competenti e attente.

Esistono, inoltre, questioni etiche legate alla vita delle persone affette da demenza che non devono essere sottovalutate e l'assistenza socio-sanitaria che viene organizzata per queste persone deve affrontare aspetti molto critici relativi alle scelte di cura in tutte le fasi di malattia, nel rispetto delle volontà del paziente.

In Italia le cure palliative si sono sviluppate nell'ultimo decennio e la Legge 38/2010, che ha sancito il diritto a non soffrire per le persone affette da malattia inguaribile, ha sicuramente dato un impulso importante alla loro diffusione sul territorio nazionale. Inizialmente dedicate solo alle persone affette da tumore, sono ad oggi rivolte a tutti coloro che ne manifestano necessità. L'OMS, nel *Global Atlas of Palliative Care at the*

End of Life (January 2014) ha sollecitato i governi di tutte le nazioni ad incentivare le *cure palliative precoci* nelle fasi iniziali di tutte le diagnosi di patologie inguaribili ed erogare le *cure palliative specialistiche* anche ai malati non oncologici, che peraltro rappresentano il 66% di coloro che affrontano un percorso di fine vita.

Nonostante ciò, non vi è ancora piena coscienza che le cure palliative e il lenimento del dolore sono un diritto e non una scelta opzionale del medico. Un atto doveroso che deve preservare la dignità della persona a prescindere dall'età, dalle condizioni sociali, di salute e dal livello di autosufficienza fisico, mentale e cognitivo. Purtroppo, ad oggi, i malati con una diagnosi di demenza che ricevono cure palliative in hospice o a domicilio sono meno dell'1% ed è ancora difficile affermare che verso queste persone ci sia un approccio realmente efficace e competente, poiché l'incapacità di comunicare il proprio stato di disagio aumenta il rischio di sottovalutare aspetti di sofferenza da parte di operatori non adeguatamente formati alla rilevazione dei sintomi nelle persone con deficit cognitivo.

L'anziano fragile deve trovarsi al centro di un sistema organizzato, basato su conoscenze cliniche adeguate, su percorsi di continuità di cura che impediscano i pericolosi vuoti assistenziali e su un'intensa capacità di relazione, tra persona malata e operatore, che utilizzi canali comunicativi alternativi rimanendo "viva" anche quando il decadimento cognitivo avanza.

Molti problemi legati alle demenze non possono, infatti, risolversi con farmaci o tecnologie, ed è la capacità dell'operatore di instaurare una relazione efficace con il paziente che diviene discriminante nell'alleviare le sofferenze o infliggere involontariamente maggior dolore.

È sconcertante che né la scienza medica né le politiche sanitarie abbiano mai prestato attenzione concreta alle problematiche specifiche delle persone anziane negli ultimi anni della loro vita e alla qualità dell'assistenza che ricevono.

La Fondazione Roma, grazie all'iniziativa del suo Presidente, Prof. Emanuele, ha invece avuto l'intuizione, fin dal 2007, di ideare un modello assistenziale integrato tra più servizi che garantisca al malato affetto da demenza un percorso assistenziale adeguato alle sue necessità, in ogni fase della malattia e in ogni luogo, a domicilio o in residenza.

Da un approccio attivo per il mantenimento dell'autonomia ad uno più specifico diretto al comfort fisico e alla qualità di vita soprattutto nella fase avanzata di malattia, quando è di estrema importanza agire per assecondare i desideri di chi, pur avendo perso la memoria e l'identità, vuole mantenere la propria dignità di persona.
