

Indice

p. 13 Prefazione

Le cure palliative: storia, principi, luoghi

Prima parte

17 Capitolo 1

Definizione e breve ricostruzione storica delle cure palliative

di Annamaria Perino

1.1. Le cure palliative: definizioni e finalità, 17

1.2. Nascita e diffusione delle cure palliative, 32

Riferimenti bibliografici, 37

Sitografia, 39

41 Capitolo 2

Il sistema delle cure palliative in Italia

di Annamaria Perino

2.1. Introduzione, 41

2.2. Il quadro normativo di riferimento, 41

2.3. I luoghi delle cure palliative: dalle reti ai setting operativi, 65

2.4. I luoghi di cura, 70

Riferimenti bibliografici, 75

Sitografia, 78

Gli attori delle cure palliative

Seconda parte

- p. 81 Capitolo 3
Il lavoro integrato nelle cure palliative
di Annamaria Perino
- 3.1. L'integrazione sociosanitaria come presupposto del lavoro di cura, 81
 - 3.2. Attori, livelli e strumenti dell'integrazione sociosanitaria, 85
 - 3.3. Le prestazioni sociosanitarie: classificazione e caratteristiche, 88
 - 3.4. Il lavoro d'équipe come strumento di integrazione professionale, 91
 - 3.5. Potenzialità e prospettive del lavoro sociosanitario integrato, 97
- Riferimenti bibliografici, 100
- 103 Capitolo 4
Le professioni delle cure palliative
di Marilena Ferretti
- 4.1. Introduzione, 103
 - 4.2. Il medico palliativista e il medico pediatrico palliativista, 108
 - 4.3. Il medico di medicina generale e il pediatra di libera scelta, 113
 - 4.4. L'infermiere, 118
 - 4.5. Lo psicologo, 126
 - 4.6. L'assistente sociale, 130
 - 4.7. Il fisioterapista, 134
 - 4.8. L'operatore sociosanitario, 140
 - 4.9. L'assistente spirituale, 144
 - 4.10. Il volontario, 151
- Riferimenti bibliografici, 155
Sitografia, 162

La narrazione nelle cure palliative: dalle esperienze alle proposte operative

Terza parte

p. 165 Capitolo 5

Narrazione e cure palliative

di Annamaria Perino e Marilena Ferretti

5.1. La narrazione nelle scienze mediche, 165

5.2. L'utilità della narrazione nelle cure palliative, 169

5.3. Storie di cura, 172

Riferimenti bibliografici, 203

207 Capitolo 6

Come utilizzare la narrazione nelle cure palliative? Alcune proposte operative

di Marilena Ferretti

6.1. Introduzione, 207

6.2. La terapia della dignità: un modello innovativo di terapia breve, 208

6.3. La terapia dialettico comportamentale e la sua applicabilità ai percorsi di cure palliative, 220

6.4. Terapia della dignità e DBT: quale possibile integrazione nelle cure palliative?, 229

Riferimenti bibliografici, 234

Prefazione

Una pubblicazione sulle cure palliative che esce a fine 2022 ha il pregio della tempestività perché fino ad ora non c'era mai stata una contingenza così ricca di novità e di possibilità come quella attuale, che vede la partenza del triennio 2023-2025 decisivo per la costruzione e il rinforzo delle reti, l'avvio delle Scuole di specialità in medicina e cure palliative e dei percorsi di accreditamento delle reti e l'arrivo del d.m. 77/22 sulla riorganizzazione di tutta l'attività territoriale.

Tutto questo sullo sfondo di quanto la stagione Covid ha reso evidente: la necessità della medicina territoriale di perfezionare gli aspetti organizzativi e di alzare il livello delle competenze, ambito nel quale le cure palliative possono assumere il ruolo di esempio virtuoso.

Il testo di Perino e Ferretti ha questo pregio e questa fortuna e non nasconde l'ambizione di meritarsela cercando di proporre uno sguardo completo e interessato su molteplici aspetti delle cure palliative: la normativa, la storia e l'evoluzione nel tempo, le modalità di lavoro, i professionisti. In particolare due aspetti contenuti nel testo sono da sottolineare: lo sguardo all'integrazione tra sanitario e sociale e

l'autenticità che nasce dall'attenzione alla dimensione narrativa e dall'aspetto dialogico della relazione.

L'integrazione tra sociale e sanitario nella presa in carico dei pazienti nelle reti di cure palliative è una delle frontiere dell'assistenza sulla quale sarà necessario lavorare, esplicitamente prevista dalla buona pratica ma realizzata con molta difficoltà per la poca consuetudine ad utilizzare strumenti condivisi o compresi dagli operatori di entrambe le filiere e per le diverse tempistiche invocate frequentemente come difficoltà reale alla collaborazione; proprio l'attenzione alla dimensione narrativa conosciuta e praticata da tutti gli operatori può gettare un ponte tra i due saperi e favorire le interfacce per una collaborazione utile.

Ben vengano quindi i lavori come questo che si rivolgono ad una platea ampia di lettori ma che inevitabilmente chiedono attenzione agli operatori che riconoscono la stessa radice professionale e culturali delle autrici.

Trento, 26 novembre 2022

Gino Gobber
Presidente SICP

**Le cure palliative:
storia, principi, luoghi**
prima parte

Capitolo 1

Definizione e breve ricostruzione storica delle cure palliative

di Annamaria Perino

1.1. Le cure palliative: definizioni e finalità

Quando si parla di cure palliative (CP) si fa riferimento a uno specifico ambito di lavoro del Servizio sanitario nazionale (SSN) che prevede il lavoro integrato tra diversi professionisti, al fine di sostenere e curare persone affette da malattie inguaribili.

Comunemente il termine “palliativo” viene usato per indicare un medicamento o una terapia utilizzati provvisoriamente per combattere i sintomi di una malattia, senza poter incidere sulla stessa. Volendo risalire alla etimologia dello stesso accertiamo che deriva dal latino *pallium*, che significa “mantello” e sta a indicare un qualcosa che avvolge e protegge. In effetti le CP sono cure che hanno l’obiettivo di dare risposte che abbracciano tutti i bisogni della persona malata – fisici, psicologici, affettivi, sociali e spirituali – proprio come una sorta di mantello (Mastroianni, Calvieri 2014).

A livello internazionale si utilizza la dicitura di *palliative care*; in essa la parola *care* sta a indicare il “prendersi cura” della persona, differenziandosi dal concetto di “cure”, che rinvia all’attività terapeutica che si occupa prevalentemente

della componente biologica della persona. Se la logica delle attività di “cure” è quella di “curare” il guasto, il malfunzionamento del corpo e di “produrre guarigione” (Folgheraither 1998; Bissolo 2005), quella delle attività di *care* fa riferimento a un ambito più ampio, che prende in considerazione i bisogni sociali, psicologici e spirituali delle persone. Si tratta di una terminologia propria del lavoro sociale che sta a indicare l'azione di «aver cura, prendersi cura» (Folgheraither 1998, p. 137) e «fornire aiuto e sostegno» (Bissolo 2005, p. 25).

Le CP sono cure che si applicano quando l'obiettivo della guarigione non è più possibile per via di una malattia infau-
sta in progressione; quindi la cura è finalizzata a occuparsi – in modo completo – sia della persona malata che si sta avvicinando alla fine dei suoi giorni, sia dei suoi familiari.

Sempre più frequentemente rispetto al passato ci si trova di fronte a situazioni in cui non è possibile arrivare a una guarigione completa ma bisogna convivere con malattie croniche che inducono a fare ricorso ai servizi (Bissolo 2005). In alcuni casi si parla di «guarigione sufficiente» e di «guarigione dipendente» (*ibidem*) in cui la persona, nonostante le cure ricevute, non riesce a riacquisire la sua totale autonomia poiché la malattia ha provocato una disabilità permanente. Questi scenari richiedono interventi che vanno a integrare le prestazioni mediche con quelle socio-assistenziali e psicologiche. Ci sono, inoltre, situazioni nelle quali – a causa dello stato di avanzamento della patologia – è necessario intervenire con cure che hanno lo scopo di ridurre il dolore e il disagio psico-fisico. In situazioni di questo tipo, quando non è più possibile curare per guarire e quando il prendersi cura diventa una necessità fondamentale (Abiven 2001), intervengono le CP.