

Il fisioterapista respiratorio e le cure palliative

In questo numero ARIR pubblica un sunto del documento di indirizzo "Cure palliative dei pazienti con patologie respiratorie croniche avanzate non oncologiche" promosso e realizzato da AIPO con la collaborazione di SIARTI e ARIR ed il contributo di AISLA. La versione completa del documento è invece disponibile sul sito dell'associazione (www.arirassociazione.org).

Questo documento è stato realizzato da una task force, composta da pneumologi, intensivisti, palliativologi, infermieri, fisioterapisti, psicologi e rappresentanti delle associazioni dei pazienti, in ragione delle diverse aree geografiche e delle diverse realtà sanitarie italiane.

Obiettivo del documento è fornire un aiuto agli operatori per:

- > migliorare la comunicazione delle "cattive notizie" e coinvolgere parenti e caregiver nelle decisioni, di cura, palliazione e fine vita
- > rimodulare le attività cliniche assistenziali
- > una definizione della qualità della morte e l'individuazione di un possibile percorso domiciliare per il paziente.

In questi ultimi decenni, infatti, i progressi della medicina hanno migliorato sensibilmente la prognosi di pazienti gravi affetti da patologie respiratorie croniche ma allo stesso tempo si sta sviluppando un crescente consenso che prolungare la vita a tutti i costi può non essere accettabile; sempre più pressante è diventata la necessità di inserire percorsi palliativi accanto a quelli tradizionalmente curativi e riabilitativi nella storia del malato con insufficienza respiratoria cronica avanzata.

Le cure palliative forniscono sollievo dal dolore e, nei malati affetti da patologie respiratorie, da altri gravi sintomi quali ad esempio la dispnea "il dolore del polmone" e l'ingombro catarrale; sono garanti della vita e considerano la morte un processo naturale che non intendono affrettare né ritardare. Integrano gli aspetti psicologici e spirituali della cura dei pazienti e offrono un sistema di supporto per aiutare i malati a vivere nel modo più attivo possibile fino alla morte. Offrono anche un sistema di sostegno per aiutare le famiglie ad affrontare la malattia del proprio caro e, in seguito, il lutto. Migliorano la qualità della vita e possono influire positivamente sul decorso della malattia. È auspicabile che siano previste precocemente nel corso della malattia, in associazione ad altre terapie di cura e riabilitazione.

Anche il fisioterapista, come membro dell'equipe terapeutica multidisciplinare che ha curato e accompagnato i soggetti affetti da patologie respiratorie croniche nell'evoluzione della malattia fino al momento della morte, è pienamente coinvolto. Anzi, molto spesso, in virtù del tempo speso insieme al malato, diventa depositario privilegiato di relazioni forti di affidamento e vicinanza emotiva che

possono esporlo a un'esperienza intensa di dolore, identificazione e impotenza.

Diventa quindi indispensabile acquisire consapevolezza del nostro ruolo e dei nostri limiti in tale fase di evoluzione della malattia, ripensare e rimodulare il nostro intervento sulla base di una periodica valutazione e di un costante monitoraggio ridefinendo in equipe gli obiettivi, con lo scopo di promuovere il benessere e garantire la continuità della presa in carico in modo che il malato non si senta abbandonato ma neppure che la fisioterapia rappresenti "l'ultima spiaggia" quando ormai non c'è più margine terapeutico.

Il direttivo ARIR

Cogliamo l'occasione per ringraziare tutti i fisioterapisti respiratori che hanno risposto al questionario sulle pratiche palliative somministrate al fine di raccogliere dati in merito alla realtà sanitaria italiana in tema di fisioterapia e palliazione. Le informazioni emerse da tale indagine preliminare sono state poi utilizzate nella stesura e discussione del capitolo "Outcomes e interventi fisioterapici".

Marta Lazzeri e Mara Paneroni