

La speranza: una questione di sguardo



Mario Melazzini
Pavia, 10 febbraio 2017



Dichiarazione di trasparenza/interessi*

Le opinioni espresse in questa presentazione sono personali e non impegnano in alcun modo l'AIFA

Interessi nell'industria farmaceutica	NO	Attualmente	Da 0 a 3 anni precedenti	oltre 3 anni precedenti
INTERESSI DIRETTI:				
1.1 Impiego per una società: Ruolo esecutivo in una società farmaceutica	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> obbligatorio
1.2 Impiego per una società: Ruolo guida nello sviluppo di un prodotto farmaceutico	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> obbligatorio
1.3 Impiego per una società: altre attività	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
2. Consulenza per una società	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
3. Consulente strategico per una società	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
4. Interessi finanziari	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
5. Titolarità di un brevetto	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
INTERESSI INDIRETTI:				
6. Sperimentatore principale	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
7. Sperimentatore	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
8. Sovvenzioni o altri fondi finanziari	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo
9. Interessi Familiari	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> facoltativo

* **Mario Melazzini**, secondo il regolamento sul Conflitto di Interessi approvato dal CdA AIFA in data 25.03.2015 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale del 15.05.2015 in accordo con la policy 0044 EMA/513078/2010 sulla gestione del conflitto di interessi dei membri dei Comitati Scientifici e degli esperti.

Il bene del paziente

- **Il bene biomedico:** il bene riferito solo agli aspetti strettamente biologici (un bene parziale, non sufficiente).
- **Il bene soggettivo:** quello che il paziente ritiene sia il suo bene (è un bene relativo, che non esaurisce il senso del bene).
- **Il bene del paziente in quanto persona:** è un bene che corrisponde all'insieme dei bisogni della persona.
- **Il bene ultimo:** quello in base a cui il paziente regola le proprie scelte ed il proprio progetto di vita.



Salute, sopravvivenza e benessere

- Essere mortale ha a che fare con la lotta per far fronte ai vincoli della nostra biologia, con i limiti stabiliti dai geni, dalle cellule, dalla carne e dalle ossa.
- Tuttavia occorre garantire non solo la salute e la sopravvivenza ma anche consentire il benessere che riguarda le ragioni per cui una persona desidera di essere viva.

Ogni vita è degna di essere vissuta

- Pensare che la vita sia degna di essere vissuta solo a certe condizioni porta inevitabilmente ad una maggiore solitudine le persone con disabilità e le loro famiglie.
- Occorre difendere la vita dall'inizio alla sua fine naturale, anche attraverso un modello di presa in carico della persona malata che mantenga viva la dignità della persona stessa.

Come fare della malattia una propria alleata?

- La malattia può rappresentare una vera e propria medicina per chi deve forzatamente convivere con essa senza la possibilità di alternative.
- E' possibile accettare i propri limiti, per arrivare alla consapevolezza che una malattia che mortifica e limita il corpo non significa necessariamente l'impossibilità di una vita piena e realizzata.
- Se si ragiona in questi termini, la malattia può davvero diventare una forma di salute e permettere a chiunque di compiere azioni impensabili.



Il rapporto tra cura e speranza

- La speranza può cambiare il corso di una malattia, aiutando il paziente a vincerla, poiché può essere considerata un catalizzatore della guarigione.
- Occorre distinguere tra vera e falsa speranza e capire la differenza tra l'ottimismo, cioè la propensione a pensare che in un modo o nell'altro tutto si aggiusterà, e la speranza, che è invece l'atteggiamento positivo e consapevole nei confronti di una situazione difficile.



Il rapporto tra cura e speranza

- Esiste una vera e propria biologia della speranza. Come diverse ricerche hanno dimostrato, un atteggiamento mentale positivo è in grado di modificare la biochimica cerebrale e influire sulla percezione del dolore, oltre che su fondamentali processi fisiologici quali la respirazione, la circolazione sanguigna, la locomozione.
- I familiari dei malati e i medici devono ripensare il profilo del proprio intervento nella malattia. Un corretto rapporto con il paziente, che accompagni le scelte diagnostiche e terapeutiche con un'attenzione partecipe al vissuto emotivo del malato, può diventare uno snodo fondamentale nel processo di guarigione.



Come è cambiato il rapporto medico-paziente?

- Il rapporto medico-paziente, soprattutto negli ospedali, si è trasformato nel tempo portando ad una involuzione di questo complesso legame.
- In passato il fulcro del rapporto medico-paziente risiedeva nel contatto umano, nella capacità del medico di esaminare un corpo anche attraverso i propri sensi, nella capacità della mano umana di toccare, diagnosticare, curare.
- I medici oggi trascorrono più del 40-50% della propria giornata di fronte allo schermo di un computer per compilare documenti o esaminare cartelle cliniche e spesso non visitano i pazienti insieme al proprio *team*.

iPatient: il paziente digitale

- L'attenzione del medico è spesso deviata dalle vite, dai corpi e dalle anime delle persone affidate alle sue cure, al punto che la figura del medico focalizzato sullo schermo anziché sul paziente è ormai un *cliché* culturale.
- L'*iPatient* pur ottenendo buone cure, rischia in realtà di modificare il concetto di centralità del paziente.
- Anche le competenze apprese dagli studenti di medicina non sono quelle tradizionali, necessarie per fare una buona anamnesi o per ricostruire la storia clinica del paziente.



Tornare al rapporto diretto medico-paziente

- Promuovere connessioni umane realmente utili tra medici e pazienti, tornando al rapporto diretto con i pazienti, dialogando con le loro famiglie e fondendo il paziente reale con l'*iPatient*.
- Rafforzare il legame tra medico e paziente per essere testimoni della sofferenza degli altri, dare conforto e offrire cura.



L'umanizzazione delle cure

- Lo sguardo nuovo con cui guardare il malato e non la malattia può portare ad un radicale cambiamento culturale nel farsi carico della persona malata insieme alla sua famiglia per garantirle un percorso di accompagnamento realmente corrispondente ai suoi bisogni e necessità.
- Uno sguardo nuovo può generare speranza, come sentimento capace di dare una incredibile voglia di vivere e di guardare al futuro.

La speranza come concetto chiave

- La correlazione esistente tra speranza e qualità della vita mostra che oltre alla componente clinica, psicologica e sociale, anche quella spirituale diventa un fattore determinante nella relazione con i *care givers* e nel miglioramento complessivo dell'efficacia della cura.
- Da anni la speranza è un concetto chiave sul quale si sono orientati la sensibilità e l'interesse della comunità scientifica, particolarmente nell'ambito delle cosiddette cure palliative.



Legge 38/2010

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Art. 1. (Finalità)

La presente legge tutela il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore.

- La legge che “cura” il dolore, approvata all’unanimità dal Parlamento italiano e considerata un modello di eccellenza dalla Commissione Europea.
- Una legge purtroppo poco conosciuta.
- Costo sociale per giornate lavorative perse per dolore cronico benigno (non dolore da cancro).



Agenzia Italiana del Farmaco

AIFA

Ricerca scientifica come strumento di speranza

- Il lavoro compiuto dai ricercatori diventa fondamentale al fine di ottenere risultati importanti per migliorare la qualità di vita dei malati.
- Occorre continuare a promuovere la ricerca scientifica per guardare avanti e fare nuove scoperte poiché rappresenta l'unico strumento in grado di dare risposte concrete ai bisogni e alle speranze dei malati e delle loro famiglie.



Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations



Scopo: identificazione di quattro popolazioni di pazienti terminali, affetti da patologie non oncologiche, che potrebbero beneficiare di cure palliative, descrivendo e confrontando la prevalenza e le manifestazioni del disagio legato alla sfera della dignità personale.

Partecipanti: 404 partecipanti, circa 100 per quattro diverse patologie tra cui SLA, BPCO, ESRD e fragilità degli anziani.

Dignity and Distress towards the End of Life across Four Non-Cancer Populations

- I pazienti affetti da questo tipo di condizioni tendono, rispetto a quelli affetti da patologie oncologiche, a ricevere meno cure palliative, nonostante la sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale.
- Chochinov ha sviluppato il Patient Dignity Inventory (PDI), uno strumento di screening delle fonti di disagio che è stato adottato nei modelli di cure palliative in tutto il mondo.

- Gli autori hanno concluso che la perdita complessiva di dignità **non differiva significativamente** tra le popolazioni oggetto dello studio e si è mantenuta su livelli paragonabili a quelli riscontrati nei pazienti oncologici.
- Le conclusioni dello studio ci ricordano che **esistono dunque una diversità e dei modelli unici** di disagio fisico, psicologico ed esistenziale in ciascuno dei gruppi di pazienti considerati.
- Si riconferma la necessità di **integrare precocemente le cure palliative**, sviluppare sempre più il modello di *simultaneous care*, approfondendo la conoscenza della realtà, delle aspettative, dei traumi e delle paure di ogni singolo paziente.



Il senso della dignità nel fine vita

- La fine della vita è un passaggio cruciale e allo stesso tempo è una sfida per i Sistemi Sanitari, uno stimolo a confrontarsi con le ragioni profonde della medicina e con i suoi limiti.
- Il senso di dignità del paziente, la sua capacità di sentirsi *dignus*, meritevole di stima e considerazione, è minata alle fondamenta dalla vulnerabilità e dalla dipendenza imposte dalla malattia.
- Il rapporto che si sviluppa con gli operatori sanitari nel fine-vita influenza in maniera significativa la percezione di sé del paziente, forgiandone l'esperienza in senso positivo o negativo, determinando in maniera drastica la qualità dell'assistenza sanitaria ricevuta.



Un nuovo approccio terapeutico

- Negli ultimi decenni sono stati compiuti progressi significativi dal punto di vista dell'attenzione dedicata alla salvaguardia di una delle dimensioni più importanti dell'essere umano ed è stato sviluppato un nuovo approccio terapeutico, **la terapia della dignità**, il cui obiettivo è il miglioramento dell'esperienza del fine-vita, aiutando il paziente (e i suoi familiari) a preservare l'identità personale e affermare i propri valori in questa fase.
- La sua pratica può promuovere il benessere spirituale e psicologico, generare senso e speranza e migliorare l'esperienza del fine-vita, nonché sostenere le persone che restano durante il periodo di lutto e di cordoglio.



In conclusione

Lo sguardo che quotidianamente rivolgiamo come medici ai pazienti diventa fondamentale, perché dev'essere uno sguardo che dà dignità e ti dà dignità.

*Thank
you*



Agenzia Italiana del Farmaco

AIFA