

# Parkinson e cure palliative

**Curare persone affette dal Parkinson che giungono alla fine della loro vita richiede conoscenze specialistiche.**

Le cure palliative sono destinate alle persone di qualsiasi età con una malattia non guaribile giunta alla fase finale del suo decorso. Esse comprendono consultazioni, accompagnamento e trattamento. Anche i parkinsoniani possono averne bisogno.

Lo scopo è cercare di garantire ai pazienti la migliore qualità di vita possibile in funzione della situazione individuale. Vengono adottate misure specifiche e si fornisce un sostegno adeguato alle persone di riferimento più vicine al paziente. Le premesse fondamentali delle cure palliative sono:

- accettazione del fatto che la vita finisce
- ogni persona sa che cosa significa per lei una buona qualità di vita
- le cure palliative si basano su conoscenze comprovate, comprendono tutti gli aspetti della vita, sono personalizzate e creative

La dignità umana è sacrosanta. La pioniera della medicina palliativa Cicely Saunders, deceduta nel 2005, diceva: «Tu sei importante perché sei tu, e sei importante fino

alla fine della tua vita. Noi faremo tutto ciò che possiamo, non solo per aiutarti a morire serenamente, ma anche per aiutarti a vivere fino alla fine».

Spesso nelle situazioni palliative si rinuncia a somministrare qualsiasi farmaco, salvo gli antidolorifici e all'occorrenza i sedativi. In caso di Parkinson, questo approccio può avere gravi conseguenze: 48 ore dopo la sospensione della somministrazione di dopamina, può manifestarsi una sindrome maligna da neurolettici, con febbre alta, rigidità, acinesia, disturbi della coscienza e, nel peggiore dei casi, il coma. Per questo è importante che anche negli ultimi giorni di vita la terapia dopaminergica non venga interrotta. I preparati possono essere somministrati con una sonda PEG o nasale, utilizzabile anche per la sedazione palliativa.

Le infermiere e gli infermieri specializzati, che si occupano sia di persone con patologie neurodegenerative sia di casi oncologici, rilevano che trattare i pazienti della prima di queste due categorie è partico-

larmente impegnativo: le cure prendono molto tempo, la comunicazione è difficile, i segnali non verbali a volte sono interpretati male e i pazienti (ma anche i congiunti) trovano che si esiga troppo da loro. Durante l'ultima fase di vita e subito dopo la morte della persona cara, i congiunti si trovano in una situazione eccezionale. Anni di cure somministrate, il fatto di aver dovuto trascurare le proprie esigenze e l'isolamento sociale portano a dover ridefinire il proprio ruolo.

Le cure palliative dimostrano una volta di più che è diverso prendersi cura di persone toccate dal Parkinson o di pazienti affetti da altre malattie. È importante che nell'ultima fase della vita vengano garantite le cure più adeguate.

*Elisabeth Ostler, Parkinson Nurse e Responsabile cura e formazione continua di Parkinson Svizzera*



Cure palliative: la miglior qualità di vita possibile deve essere garantita fino alla fine della vita attraverso misure adeguate. Foto: Keystone

## Il finanziamento delle cure palliative

Dopo la Camera alta, il 16 giugno 2021 anche la Camera bassa del Parlamento ha approvato la mozione 20.4264 «Per un finanziamento adeguato delle cure palliative». Depositato dalla Commissione della sicurezza sociale e della sanità del Consiglio degli Stati, il testo chiede al Consiglio federale di creare insieme ai Cantoni le basi legali necessarie per la tariffazione, la remunerazione e il finanziamento delle cure palliative.

*Parkinson Svizzera*