



PD DR. SSA MED. TANJA FUSI-SCHMIDHAUSER, PRIMARIO, CLINICA DI CURE PALLIATIVE E DI SUPPORTO, ENTE OSPEDALIERO CANTONALE DEL TICINO

Focus sulle cure palliative «precoci» nelle malattie rare

In occasione della giornata mondiale delle malattie rare, il 26 febbraio*, il primario di medicina palliativa Tanja Fusi-Schmidhauser espone l'importanza di intervenire il prima possibile nell'ambito di queste patologie, troppo spesso neglette.

INTERVISTA A CURA DI FABIO LO VERSO

Le cure palliative puntano a garantire una qualità di vita al paziente e alla sua famiglia, sotto tutti gli aspetti, fisici, psicologici, sociali o spirituali. «Rappresentano una branca specialistica della medicina», sottolinea Tanja Fusi-Schmidhauser, «ma purtroppo sono unicamente associate alla classica dimensione delle cure a pazienti morenti o oncologici». Uscendo da questa definizione, o pregiudizio, le cure palliative si applicano in realtà «ad ogni paziente con una patologia cronico-evolutiva», ci spiega il primario di medicina palliativa all'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC), «non forzatamente solo nel fine vita», se possibile a uno stadio quanto più «precoce».



PD. DR. SSA MED.
TANJA FUSI-SCHMIDHAUSER
PRIMARIO, CLINICA DI CURE PALLIATIVE
E DI SUPPORTO, ENTE OSPEDALIERO
CANTONALE (EOC) DEL TICINO

L'importanza di agire il prima possibile per garantire una qualità di vita al paziente «vale in generale», aggiunge Tanja Fusi-Schmidhauser, «gli studi mostrano che alcuni bisogni emergono lungo la traiettoria della malattia», e il concetto di cure palliative «precoci», al quale la dottoressa si dedica da anni, «significa essere presenti quando il paziente ne ha bisogno, ora ci sono degli elementi che permettono di identificare quando e di cosa ha bisogno». Anche nelle malattie rare, di cui il 26 febbraio si celebra la giornata mondiale.

Come si associano le cure palliative alle cosiddette malattie rare?

Tanja Fusi-Schmidhauser: Intanto rammentiamo che le malattie rare sono patologie che colpiscono un numero limitato di persone, spesso di origine genetica, come la sindrome di Huntington, o la sclerosi laterale amiotrofica, per citare alcuni esempi. Si tratta di malattie cronico-evolutive e in quanto tali necessitano di cure palliative. È fondamentale che si prenda coscienza intanto di questa necessità, ma anche di un intervento quanto più precoce. Nelle malattie rare, spesso neglette, a volte purtroppo si arriva tardi, ma i bisogni in termini di mantenimento di una certa qualità di vita, per il paziente e per la famiglia, emergono anche agli inizi del percorso medico.

Quali sono gli obiettivi delle cure palliative precoci?

Cure palliative precoci significa riuscire ad avere degli effetti a beneficio della qualità di vita del paziente e della famiglia, intervenendo nella gestione dei sintomi della malattia, degli aspetti psicologici e sociali, esistenziali a più ampio spettro, con un'attenzione su chi vive a casa con il paziente. Effetti che non si otterrebbero allo stesso modo se si intervenisse più tardi.

Come si svolge concretamente un ciclo di presa in carico di un paziente affetto da una malattia rara?

In questo momento ci occupiamo di pazienti con una sclerosi laterale amiotrofica, grave malattia neurodegenerativa che porta ad una paralisi muscolare. Il percorso inizia in ambulatorio, dove gli specialisti di medicina palliativa conoscono il paziente e dove

indagano attentamente i bisogni dello stesso, come detto a largo spettro, dai sintomi fisici alla situazione a domicilio, in collaborazione con lo specialista neurologo. Questo ambito di presa in carico palliativa si definisce «neuropalliativa» o di «neuropalliazione». Aggiungerei che l'équipe delle cure palliative è composta da medici, infermieri e dai cosiddetti «professionisti alleati», fisioterapisti, assistenti sociali, dietisti, consulenti spirituali, ecc.

Qualora i pazienti per esempio affetti da sclerosi laterale amiotrofica necessitano di un'ospedalizzazione, possiamo ricoverarli presso i nostri reparti acuti di cure palliative per la gestione dei sintomi, per eseguire delle procedure o per rivalutare i bisogni al domicilio. Il ricovero è anche un «momento di pausa» per la famiglia, che si occupa 24/7 della cura di questi pazienti. In questa fase è fondamentale la collaborazione con il medico curante e con le risorse sul territorio, le associazioni che si occupano dei pazienti con malattie rare, con la rete che si costruisce fra l'intra e l'extraospedaliero. In seguito lo stesso paziente viene nuovamente visto dall'équipe della «neuropalliazione» nel contesto ambulatoriale.

Questo è un ciclo, un percorso «classico». Non perdendo mai di vista che lavoriamo con temi legati alla qualità di vita del paziente e della famiglia. È un compito oneroso, ma estremamente importante, perché permette al paziente di navigare con un'accompagnamento a largo spettro fra le varie strutture e soprattutto

to evitare la frammentazione delle cure, ed è questo l'obiettivo più importante.

Le cure palliative dispongono di uno spazio all'EOC? Le cure palliative sono presenti all'EOC dal 1996. Da luglio 2025 è disponibile un ambulatorio che si occupa in modo specifico di neuropalliazione. Vi sono inoltre due reparti di cure palliative acute, a Lugano e Bellinzona, dove vengono ospedalizzati pazienti con necessità di intervento rapido per i bisogni fisici, psicosociali e spirituali. In questi reparti acuti, circa il 50-60% dei pazienti rientrano al domicilio o vengono trasferiti in un contesto di lungodegenza. La clinica di cure palliative e di supporto svolge anche un ruolo di consulenza in tutti gli ospedali dell'EOC, la chirurgia, la medicina, ecc., coadiuvando l'équipe curante in tutti i servizi in cui si cristallizza un tema palliativo. Concluderei che siamo in un ambito di sviluppo, procediamo cioè verso una strutturazione più definita per far progredire la nostra missione.

* Il Centro Malattie Rare della Svizzera Italiana (CMRSI), facente parte dell'EOC, in collaborazione con l'Associazione Malattie Genetiche Rare della Svizzera Italiana (MGR), organizza una conferenza pubblica dedicata al tema: «Qualità di vita e sostegno globale per le malattie rare».

Auditorium della Scuola Cantonale di Commercio
Viale Stefano Franscini 32, 6500 Bellinzona
26 febbraio 2026 / Dalle 18h00 alle 20h00



FOTO © DR 2026