



CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE



A cura del Comitato Direttivo dell'Associazione "Con te" Cure Palliative Astigiane Onlus

COSA SONO LE CURE PALLIATIVE.

Il termine **palliativo** ha la radice etimologica nel latino "pallium" = mantello e il senso di coprire, avvolgere, proteggere (come in un mantello) è quello che più si avvicina al suo significato.

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità:

“Le cure palliative si occupano in maniera attiva, totale e multidisciplinare dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.”

Le cure palliative:

- affermano la vita e considerano la morte come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi;
- integrano gli aspetti psicologici, sociali e spirituali dell'assistenza;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Le cure palliative sono state definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come

"...un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicofisica e spirituale."

STORIA DELLE CURE PALLIATIVE

Benché di "sostegno al morente" si parli fin dall'epoca medievale, la cura e l'assistenza ai malati in fin di vita vengono istituzionalizzate a partire dal XIX secolo.

Lione 1842: i primi *calvaires*, veri e propri ricoveri destinati ai malati terminali.

Dublino 1879: la prima *home for the dying*, l'Our Lady's Hospice.

Cicely Saunders (Barnet 22.06.1918 – St.Christopher Hospice, Inghilterra 14.07.2005) infermiera britannica anglicana, medico e scrittrice, viene unanimemente considerata l'ispiratrice e la fondatrice della moderna assistenza ai malati terminali. A lei dobbiamo il prototipo dell'hospice, quel St. Christopher's Hospice di Londra da lei reso funzionante nel 1967.

La dottoressa Cicely Saunders amava ripetere ai suoi pazienti

«Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine»

Europa, Nord America e Australia intorno al 1950: con la diffusione delle cure palliative si afferma e si consolida gradualmente una cultura della "buona morte" in base alla quale si intende garantire il più possibile una fine della vita dignitosa ai malati inguaribili.

Italia anni '70: si comincia a parlare di "dolore terminale", ponendosi l'obiettivo di un suo efficace contenimento, ma solo negli anni '80 si assiste alla nascita della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e all'apertura del primo hospice per malati terminali, la Domus Salutis di Brescia.

Vittorio Ventafridda (1927-2008) pioniere delle cure palliative in Italia. E' stato fondatore della Società italiana di Cure Palliative e, in collaborazione con la Fondazione Floriani, di cui è stato direttore scientifico dal 1978, ha portato in Italia la cultura di una medicina dal volto umano in grado di accompagnare la persona attraverso le ultime fasi della malattia, brillante anestesiolego, ha ricoperto incarichi-chiave per il progresso della scienza nella terapia del dolore nei maggiori centri italiani e internazionali.

Virgilio Floriani (1906-2000) nato da una modesta famiglia di campagna, aveva la passione per l'ingegneria e le idee nuove. Dalla piccola impresa con 12 dipendenti, creata nell'immediato dopoguerra, fino ad arrivare alla grande industria, con 5mila dipendenti solo in Italia, all'altra sua grande impresa: la creazione, nel 1977, della Fondazione Floriani per l'assistenza ai malati terminali.

"La Fondazione Floriani è nata nel maggio 1977, voluta da me e da mia moglie Loredana. Con la nostra opera cerchiamo di sopperire alle carenze delle strutture sanitarie, offrendo un'assistenza domiciliare gratuita agli ammalati dimessi perchè inguaribili. Questo significa inviare presso i malati, nella loro abitazione, personale esperto nel trattare il dolore e tutti gli altri sintomi."

Casa di cura Domus Salutis

E' uno dei primi degli hospice nati in Italia con l'arrivo della cultura di cure palliative, assieme al L'Unità di Cure Palliative della Domus Salutis ha avviato nel 1987 l'esperienza italiana degli Hospice: una tappa fondamentale per l'integrazione tra cure palliative domiciliari e reparti di degenza dedicati all'assistenza dei malati cronici in fase avanzata.

Questa esperienza ha consentito di creare competenze sanitarie specifiche valorizzando, insieme ad un efficace controllo dei sintomi, il rispetto della dignità della persona anche nella fase terminale della vita



LA NORMATIVA DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE



LEGGE n. 39/99 il programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative ha sancito il diritto del cittadino di accedere alle cure palliative e ha previsto un programma nazionale per la creazione di strutture residenziali di cure palliative (hospice) in tutte le regioni italiane.

La legge e il suo relativo decreto attuativo del 28 settembre 1999, disponeva che le regioni presentassero all'allora Ministero della Sanità, sia i progetti di strutture residenziali (hospice), sia i programmi di organizzazione di rete assistenziali di cure palliative sul territorio.

I LEA Livelli Essenziali di Assistenza: nel 2001 le cure palliative vengono inserite all'interno dei LEA per cui lo Stato e le regioni devono fornire, gratuitamente, alla popolazione un modello assistenziale in rete, garante della qualità di vita e della dignità della persona

Legge 15 marzo 2010, n. 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

normativa fortemente innovativa poichè per la prima volta definisce:

- l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato;
- i compiti e i componenti della Commissione nazionale per le cure palliative e la terapia del dolore;
- i requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture;
- le campagne di comunicazione promosse dal Ministero per informare i cittadini sulle modalità e sui criteri di accesso alle prestazioni e ai programmi di assistenza in materia di cure palliative e di terapia del dolore;
- i percorsi formativi in cure palliative e di terapia del dolore;
- le disposizioni per semplificare l'accesso ai medicinali e la valutazione dell'andamento della prescrizione dei farmaci utilizzati per la terapia del dolore.

L'Italia ha una normativa all'avanguardia nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore avendo emanato nel 2010 una legge tra le più avanzate d'Europa, la L.38.

Questa legge per la prima volta tutela e garantisce l'accesso alle cure e alla terapia nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza ed assicura il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona, il bisogno di salute, l'equità, l'appropriatezza, la tutela e la promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale. Il provvedimento è di grande valore dal punto di vista assistenziale, culturale ed

organizzativo, tuttavia risulta poco conosciuto non solo dai cittadini, ma anche da buona parte del mondo degli operatori e professionisti sanitari.

La carenza di interventi informativi al riguardo risente verosimilmente delle modalità diversificate di organizzazione dei servizi fra le diverse Regioni italiane. Attrici "operative" della legge, infatti, sono proprio le Regioni, le quali sono tenute a strutturare reti di assistenza sanitaria che erogano cure palliative e terapia del dolore, assicurando un programma individuale per il malato e per la sua famiglia, senza alcuna discriminazione.

NORMATIVA IN PIEMONTE

1997 In anticipo sulla normativa nazionale, viene istituita una commissione tecnico-consultiva per le CP

1998 Prime linee guida regionali sulle CP

2000 Programma regionale per le CP

2002 Nuove linee guida aggiornate sulle CP

A CHI SONO DESTINATE LE CURE PALLIATIVE.

Le cure palliative si rivolgono a pazienti in fase terminale di ogni malattia cronica ed evolutiva, in primo luogo malattie oncologiche, ma anche neurologiche, respiratorie, cardiologiche ed hanno lo scopo di dare al malato la massima qualità di vita possibile, nel rispetto della sua volontà, aiutandolo a vivere al meglio la fase terminale della malattia ed accompagnandolo verso una morte dignitosa.

La fase terminale è quella condizione non più reversibile con le cure che evolve nella morte del paziente ed è caratterizzata da una progressiva perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici, come il dolore, e psichici che coinvolgono anche il nucleo familiare e delle relazioni sociali. La rete assistenziale deve essere composta da un sistema di offerta nel quale la persona malata e la sua famiglia, ove presente, possano essere guidati e coadiuvati nel percorso assistenziale tra il proprio domicilio, sede di intervento privilegiata ed in genere preferita dal malato e dal nucleo familiare, e le strutture di degenza specificamente dedicate al ricovero dei malati non assistibili presso la propria abitazione.

La rete sanitaria e socio-sanitaria dovrà essere strettamente integrata con quella socio-assistenziale, al fine di offrire un approccio completo alle esigenze della persona malata, alla quale dovrà essere garantito, se richiesto, anche un adeguato supporto religioso.

E' particolarmente stimolata e favorita l'integrazione nella rete delle numerose Organizzazioni No-Profit, in particolare di quelle del volontariato, attive da anni nel settore delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare e negli hospice, nel rispetto di standard di autorizzazione/accreditamento tecnologici, strutturali e organizzativi definiti a livello nazionale e regionale.

MORTE E MORIRE NELLA CULTURA CONTEMPORANEA.

Nella società contemporanea, non solo è profondamente mutata la «cultura» della morte e del «morire», ma si può constatare come questi due concetti vengano sempre più allontanati dal quotidiano. Spesso si prova imbarazzo a parlare di un morente o di una persona deceduta e la stessa parola "morto" non viene utilizzata, ma si usano sinonimi come: è trapassato, è defunto, se n'è andato, è scomparso...

Come è stato scritto su il notiziario dell'Ufficio liturgico nazionale 24/2005, "in questo processo di censura e di vero processo di rimozione nei confronti della morte, ogni segno esteriore riconducibile al morire sembra essere bandito. Bisogna uscire di scena in punta di piedi, perché lo spettacolo della vita deve continuare. Una volta la casa era il luogo che raccoglieva i gesti, le relazioni, le memorie intorno al morire. Al contrario, oggi, le case diventano sempre più inospitali nei confronti di chi sta per morire e si tende a cancellare ogni legame del defunto con la propria dimora. Infatti sovente si muore in una camera anonima di ospedale, per transitare poi nella camera mortuaria dell'ospedale, il più delle volte poco accogliente e fredda.

Ci si abitua così a un tipo di morte "a distanza", con minor partecipazione da parte della famiglia e quando ciò accade realmente, si è impreparati ad affrontare la realtà sotto diversi punti di vista, prima di tutto psicologicamente (come posso aiutare il mio caro a morire serenamente?, come faccio a stargli vicino?) e poi materialmente (quale tipo di esequie vorrebbe il mio caro?).

È anche cambiato il tipo di morte auspicabile. La morte oggi più desiderata è quella che in passato era la più temuta. Infatti in molti c'è il desiderio di non accorgersi del momento del trapasso, magari morendo durante il sonno. Questo tipo di morte oggi viene considerato una fortuna ("*È stato fortunato: è morto senza accorgersene!*"), mentre in passato era quello più temuto.

Il morire era un'arte, (*artes moriendi*), alla quale ci si preparava con cura, e numerosi erano i manuali scritti all'uso, al contrario nella società attuale, si tende a non pensare alla morte e tanto meno al processo del morire. La fede e la spiritualità davano un contributo importante in tal senso, ma anche questi aspetti oggi stanno con una certa frequenza venendo meno.

Spesso il morente viene condotto in ospedale, dove sotto un profilo di assistenza medico/infermieristica può essere seguito con maggior competenza che a casa. Al morente però vengono a mancare le persone a lui più vicine, i propri oggetti, riti, odori e rumori quotidiani. In generale l'assistenza a casa è più difficoltosa di un tempo perché le famiglie stesse non sono più quelle patriarcali di una volta nelle quali era costante la presenza di qualche familiare. Oggi ci si trova di fronte a famiglie in cui, per esiguità dei componenti e per impegni lavorativi degli stessi, l'assistenza necessaria è insufficiente e il coniuge, sovente anziano ha difficoltà nella gestione del congiunto.

"Non si deve dimenticare il fenomeno della secolarizzazione, che, a poco a poco, ci ha separati dal mistero del trascendente. Bisogna infatti distinguere tra la morte e il morire, perché prima della morte c'è il morire dell'uomo. La morte è un fatto biologico, inerente al concetto stesso di vita, e quindi di ogni forma di vita. Muore anche l'uomo, ma per lui c'è anche il fatto spirituale del morire. Infatti, molto prima che questo avvenga, egli la prevede, prendendo coscienza che un giorno morirà; ne sente la tragicità e insensatezza; ne prova una tremenda angoscia e un'insopportabile paura; cerca in ogni modo di allontanarla; si sforza di non pensare ad essa, di esorcizzarla.

In un'ultima analisi, il problema per l'uomo non è la morte ma il morire. Va considerato, comunque, che il problema non è il cambiamento culturale, quanto lo svuotamento del senso dei riti e delle tradizioni inerenti alle esequie e al lutto per i defunti. Ciò che oggi davvero preoccupa è perciò la frantumazione dell'universo simbolico che sottende la realtà esequiale. Il corpo non è più sentito immediatamente come luogo simbolico, luogo di senso, di legami, di storia, ma come «macchina» che ha i suoi guasti e che, fino ad un certo punto, si può riparare. Va da sé, che un atteggiamento di eccessiva medicalizzazione della vita e della morte rischia di impoverire il valore esistenziale del soffrire e del morire, riducendolo a una prospettiva esteriore e insignificante. Di certo, non possiamo lasciarci prendere dalla nostalgia, ma è necessario prendere coscienza che un tale mutamento socio-culturale deve necessariamente interrogarci e avviare una seria riflessione sui riti che accompagnano questo importante momento della vita"(vedi articolo di A. Pieretti).

Talvolta al letto del morente viene recitata una commedia, “Egli non deve sapere le sue reali condizioni perché altrimenti si spaventa o non riesce a sopportarla”. L’ammalato deve morire senza sapere che sta morendo “non è un tumore gastrico... è una gastrite...”.

L’uomo non ha più il diritto di sapere che sta per morire, e il morente viene privato dei suoi diritti.

Spesso anche i sanitari e l’equipe di sostegno vengono coinvolti e pregati di tacere all’ammalato le sue reali condizioni di salute.

E’ questo un gesto di protezione reciproca, che in ultima analisi costringe tutti ad un silenzio improduttivo.

Vi sono evidenze di come nel mondo, e in particolare in Italia, troppi malati muoiano, troppo spesso in ospedale, senza conoscere la diagnosi della malattia da cui sono affetti né la prognosi correlata. Da uno studio recentemente condotto sul territorio nazionale risulta che solo il 13% delle persone che muoiono di cancro ha ricevuto informazioni sulla prognosi (Costantini, Morasso, Montella et al. 2006). Altrettanto vero è che indagini retrospettive eseguite attraverso interviste a parenti di malati deceduti indicano che, al contrario di quanto accaduto, la sede desiderata dai pazienti per trascorrere le ultime fasi della vita fosse la casa e non l’ospedale.

LE DIMENSIONI DEL PROBLEMA.

Dai dati dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) si comprendono rapidamente le dimensioni del problema: vengono diagnosticati ogni anno 5.9 milioni di nuovi casi di cancro di cui 4.3 milioni giungono a morte. Il rischio di ammalarsi di tumore è in costante aumento nella maggior parte dei paesi sia per l’aumento della durata media della vita sia per l’aumento dei fattori di rischio. Inoltre molte altre patologie necessitano di cure palliative: pneumologiche, cardiologiche, neurologiche ed altre. Si calcola che nel nostro Paese oltre 250.000 persone ogni anno avrebbero bisogno di cure palliative e di queste circa la metà hanno patologie oncologiche.



LA FASE TERMINALE.

Le cure palliative provvedono al controllo del dolore e degli altri sintomi che sono causa di sofferenza per il malato, integrando anche gli aspetti psicologici e spirituali delle cure.

La fase terminale delle malattie oncologiche è stata definita come caratterizzata da un'aspettativa media di vita variabile dai tre ai sei mesi, da una non idoneità del paziente a essere trattato con terapie specifiche mirate alla guarigione, in quanto inutili a questo fine, e da un variabile grado di gravità delle condizioni cliniche del malato con una conseguente marcata riduzione del livello di autosufficienza.

In questa fase i sintomi più comuni di cui il malato soffre sono il dolore, la difficoltà di respiro (dispnea), la tosse, la nausea, la depressione, la stitichezza intrattabile, i disturbi del sonno, la perdita di appetito, la stanchezza cronica. Vi è ormai accordo che in questa fase di malattia una buona terapia di un sintomo non possa consistere soltanto in una corretta somministrazione di farmaci, ma anche in una gestione delle problematiche non mediche che il paziente presenta. **In altri termini, il sintomo, in quanto espressione di un disagio multifattoriale, diventa il problema clinico centrale attorno a cui ruota l'intervento palliativo.**

Per la risoluzione del problema dolore sarà necessario, per es., dare la giusta dose di farmaci oppioidi, ma anche affrontare la depressione del paziente ed eseguire un counseling per preparare emotivamente e tecnicamente un familiare a gestire una terapia morfina. Con l'intento di migliorare la qualità della vita del paziente, la risoluzione di un problema clinico che sembra solo l'epifenomeno di una malattia – il sintomo – offre la formidabile occasione di prendersi cura in modo globale del malato. Partendo dalla periferia del problema (la cura del sintomo) per arrivare al centro, ossia alla cura della persona con tutti i suoi bisogni, l'intervento palliativo quindi diviene espressione di qualcosa di risolutivo per il benessere del paziente.

Oltre al dolore, vi sono altri sintomi che richiedono una strategia terapeutica complessiva. In particolare la fatigue, e cioè lo stato di grave stanchezza, di progressiva perdita di energia e delle capacità mentali che condiziona negativamente la vita dei malati in fase terminale; non risulta essere provocata solo da cause organiche come, per es., l'anemia, la denutrizione, gli effetti collaterali di farmaci oppioidi o la progressione della malattia neoplastica. Tale condizione è determinata anche da stati di disagio sia psicologico (quali la depressione, l'ansia, la rabbia) sia di tipo sociale (quali la perdita di ruolo professionale, l'isolamento e la solitudine causati dallo stato di malattia). Così come per il dolore e altri sintomi, l'approccio terapeutico alla fatigue richiede pertanto un intervento farmacologico, di assistenza psicologica, sociale e spirituale che solo una concezione olistica di cura del malato può assicurare.

La frequenza e la tipologia dei sintomi associati a malattie di tipo cronico-degenerativo sono paragonabili a quelle delle malattie oncologiche, come dimostrato da una recente meta-analisi sistematica condotta su 64 studi originali relativi alla prevalenza di undici sintomi comunemente presenti nella fase terminale di malattie oncologiche, cardiologiche, polmonari e renali croniche e AIDS. In particolare, tre sintomi – dolore, dispnea e fatigue – sono stati riscontrati in più del 50% dei pazienti affetti da ognuna delle cinque malattie.

Le malattie cardiache possono causare il dolore al petto tipico dell'angina ischemica o la mancanza di fiato e l'affaticamento caratteristici dello scompenso cardiaco. L'ictus secondario a patologie cerebro-vascolari può causare difficoltà motorie o della parola, mentre le patologie polmonari croniche di tipo ostruttivo possono essere invalidanti a causa della mancanza di fiato (dispnea). Alcune malattie neurologiche degenerative (per es., sclerosi multipla, sclerosi laterale amiotrofica) causano un progressivo peggioramento dell'autonomia dei malati sino al termine della loro vita, attraverso fasi di riacutizzazione e remissione caratterizzate da gravi sintomi fisici e psichici e da necessità di elevati e complessi livelli di supporto assistenziale.

IL DOLORE

Può sembrare artificioso differenziare l'approccio al dolore dei pazienti oncologici e non oncologici, poiché la sindrome dolorosa non è caratterizzata da sostanziali differenze dal punto di vista fisiopatologico.

In realtà, questo approccio è indispensabile poiché, pur essendo identico l'obiettivo primario di controllare l'intensità del dolore percepito, gli obiettivi di cura e l'approccio terapeutico si rivelano assai diversi.

Nel dolore cronico non oncologico, obiettivo prioritario è la riduzione dell'impatto del dolore sull'autosufficienza e sulle attività e relazioni quotidiane, in altre parole la riduzione della disabilità.

Lo stesso risultato è perseguibile nel dolore che si presenta nella fase iniziale della malattia oncologica, mentre nell'ambito delle cure palliative, in pazienti destinati a morire nell'arco di pochi mesi, il tentativo di ridurre la disabilità è per lo più vano, poiché la capacità di svolgere i normali atti della vita quotidiana va continuamente riducendosi a causa della progressione della malattia.

Il sollievo dal dolore oncologico deve essere un obiettivo prioritario in ogni fase della malattia oncologica, raggiungibile, nella maggioranza dei casi, con la sola terapia farmacologica.

Tuttavia, quando il dolore si manifesta come compagno di viaggio lungo la strada che conduce alla morte, esso è aggravato dallo stato di fragilità psicologica e coinvolge tutte le dimensioni della persona, non soltanto quella somatica. Il dolore in queste condizioni è definito "**dolore totale**" e appare chiaro che non può essere affrontato con la sola terapia farmacologica.

Si rende necessario un approccio multidimensionale, che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali, che devono essere considerati con attenzione e affrontati contemporaneamente alla cura del dolore fisico.

Quando il livello di complessità assistenziale aumenta, per un trattamento adeguato della sofferenza (il dolore insieme al suo vissuto) si rende necessaria un'offerta di cure palliative a domicilio, in hospice o in ospedale, in grado di rispondere puntualmente ai molteplici bisogni del malato (come detto, di ordine non solo fisico, ma anche psicologico e spirituale) e della famiglia, sulla quale quasi sempre grava il peso assistenziale maggiore, proprio nel momento di maggiore fragilità psicologica.

Questa assistenza, in accordo con i modelli avanzati di cura nei Paesi europei più evoluti, dovrebbe essere erogata a domicilio da un'"equipe di cura" in cui sono presenti, oltre al MMG e all'infermiere, il medico esperto in cure palliative, l'assistente sociale, lo psicologo, l'assistente spirituale e volontari specificamente formati.

Quando nel dolore si hanno compagni
che lo condividono,
l'animo può superare
molte sofferenze.

William Shakespeare

LA RETE DI CURE PALLIATIVE

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di Cure Palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La gestione e il coordinamento della Rete Locale di Cure Palliative è affidata a una Struttura Organizzativa, specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010 individuate tra quelle operanti presso le strutture erogatrici accreditate.

La Struttura Organizzativa di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria:

- garantisce l'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative, assicurando la necessaria continuità delle cure, la tempestività della risposta e la flessibilità nell'individuazione del setting assistenziale appropriato
- garantisce la continuità delle Cure Palliative attraverso l'integrazione fra l'assistenza in ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica
- attiva il monitoraggio della qualità delle cure attraverso l'analisi dei flussi informativi e degli indicatori ministeriali, verifica il rispetto, da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative operanti nella Rete, dei criteri e degli indicatori previsti dalla normativa vigente
- effettua il monitoraggio quantitativo e qualitativo delle prestazioni erogate, verificandone anche gli esiti ed i relativi costi
- promuove ed attua programmi obbligatori di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti nella Rete, attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multiprofessionali. Tale formazione si svolge preferenzialmente attraverso progetti di audit clinico e di formazione sul campo.

I principi cardine sono:

- principio guida: la curabilità della persona anche quando la guarigione non è più possibile.
- Il filo conduttore: la presa in carico attiva e totale della persona malata e della sua famiglia.

L'EQUIPE DI CURE PALLIATIVE.

Le cure palliative consistono in un intervento complesso multidisciplinare condotto da varie figure professionali (medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali e spirituali e associazioni di volontariato) che agiscono in stretta collaborazione nell'intento di migliorare la qualità di vita residua del malato, riducendo la sua sofferenza e supportando la famiglia nell'assistenza.

E' importante rimarcare che le cure palliative non consistono solo in un puro trattamento sintomatico, né sono ristrette alla sola fase terminale, ma i malati e la famiglia devono essere presi in carico sin dalle fasi iniziali e seguiti per tutta la durata della malattia fino al momento del lutto.

Il Medico Palliativista, essendo professionista operante sia sul territorio che nella struttura ospedaliera, è figura centrale in questa rete di assistenza a domicilio perché funge da collegamento tra paziente, famiglia, medico di medicina generale, operatori dei servizi territoriali, specialisti ospedalieri di eventuali strutture di ricovero residenziale o dell'Hospice.

L'intervento dell'équipe di cure palliative è a 360 gradi.

Comprende infatti periodiche visite del medico palliativista e degli infermieri territoriali per il rilievo dei sintomi e l'effettuazione della terapia di controllo del dolore, della dispnea e degli altri disturbi che impattano negativamente sulla qualità di vita del paziente come nausea, crampi, scialorrea, secrezioni bronchiali, stipsi, disturbi dell'umore.

Se necessario sono attivate consulenze psicologiche, fisioterapiche e delle assistenti sociali e sanitarie.

Non meno importante della terapia medica è il supporto fornito dalle associazioni di volontariato e dall'assistente spirituale.

I volontari sono di grande aiuto ai malati nelle fasi iniziali di malattia, quando non sono ancora compromesse le capacità comunicative ma solo quelle motorie, mentre nelle fasi più avanzate, l'attenzione dei volontari si rivolgerà soprattutto ai familiari per cercare di sollevarli, quando possibile da piccole ma noiose incombenze quotidiane, come il disbrigo di pratiche burocratiche, il rifornimento presso la farmacia ospedaliera o territoriale di farmaci o cercare di concedere un piccolo spazio di libertà al caregiver, che sopporta il carico assistenziale più impegnativo, rendendosi disponibili a tenere compagnia al paziente per qualche ora nella giornata.

Il requisito essenziale per questo importante impegno di solidarietà è la disponibilità a un ascolto attento e partecipativo del malato e della famiglia e la partecipazione empatica alla loro sofferenza evidenziata da piccoli gesti di affetto, più significativi di tante parole.

I Diritti dei Morenti:

- il malato deve essere considerato persona fino alla morte;
- devono essere riconosciuti e tutelati i suoi diritti;
- la sua famiglia deve essere adeguatamente sostenuta;
- deve essere informato della sua malattia nel rispetto delle sue richieste e delle sue capacità cognitive;
- deve partecipare alle scelte che riguardano la sua vita, la malattia e la morte;
- devono essere rispettati i suoi valori culturali, spirituali e religiosi;
- deve avere diritto a una vita sociale e di relazione in base alle possibilità che la malattia gli concede;
- deve essere assistito in ambiente appropriato ai suoi bisogni e ai suoi desideri;
- deve avere diritto alle cure palliative evitando abbandono e accanimento;
- deve ottenere un adeguato controllo del dolore e dei sintomi con assistenza competente, globale e continua;
- deve poter morire con dignità e serenità.

L'équipe assistenziale è composta da una molteplicità di figure che intervengono sulla base dei bisogni del paziente e della sua famiglia: medico palliativista, medico di medicina generale, infermieri, fisioterapisti, psicologo, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari e medici specialisti.

• Il **medico palliativista** offre le competenze cliniche utili ad aiutare il malato a raggiungere la migliore qualità di vita date le sue condizioni attuali, collaborando con il medico di medicina generale

Legge gli aspetti clinici sempre attraverso la lente del malato e della sua famiglia e rispetta le priorità del malato come elemento guida nella cura.

Il controllo del dolore, ad esempio, è uno degli obiettivi delle cure palliative, ma solo se questo rientra tra le richieste del malato.

• L'**infermiere** provvede alla valutazione dei bisogni di assistenza infermieristica e conseguentemente alla pianificazione dell'assistenza e alla predisposizione degli interventi appropriati. Visita il malato con regolarità, collabora con i medici, i volontari e quanti si

occupano del malato, è disposto all'ascolto e a entrare in relazione col malato e la sua famiglia.

- Il **fisioterapista** interviene per rallentare il deterioramento della massa muscolare e ad alleviare il dolore da postura che spesso determina sofferenza in coloro che sono costretti a letto da lungo tempo. Inoltre educa la famiglia rispetto alle tecniche di mobilizzazione per agevolare gli spostamenti letto-sedia, la deambulazione, etc...

- Lo **psicologo** interviene per supportare eventuali difficoltà che possono instaurarsi in questa delicata fase sia rispetto alla persona assistita sia alle relazioni all'interno della famiglia. E' disponibile, se il malato o i familiari lo desiderano, ad accogliere richieste di colloquio a domicilio o in ospedale, per gestire il carico emotivo che la malattia porta con sé. Effettua visite domiciliari su richiesta, per pazienti e/o familiari, per situazioni ritenute a rischio da parte dell'équipe di cura, come in caso di relazioni alterate tra paziente e familiare e in caso di necessità di contenimento delle emozioni.

Nel corso di questo tipo di assistenza è possibile un supporto adeguato, anche attraverso una stretta collaborazione con i servizi sociali.

- **L'assistente sociale** si occupa di fornire risposte su eventuali difficoltà economiche e di gestione sociale del malato a domicilio. Attiva inoltre gli **operatori socio sanitari (O.S.S.)**, i quali collaborano con gli infermieri nell'accudimento del paziente rispetto ai bisogni igienico-sanitari.

Infine, a seconda dei sintomi o delle problematiche cliniche che si rendono evidenti durante la presa in carico del paziente, il medico curante e il medico di cure palliative possono ricorrere alla presenza, a domicilio, di altri specialisti (chirurgo, urologo, pneumologo, otorino, etc.) che intervengono in caso di problematiche cliniche specifiche.

Il sistema delle cure palliative è costituito da un insieme di persone e di strutture.

Al centro del sistema c'è il paziente



LE CURE PALLIATIVE: DOVE SI EFFETTUANO.

L'OSPEDALE.

In ospedale si eseguono:

- visite di medicina palliativa per i malati che riescono a raggiungere l'ambulatorio
- educazione del paziente e del care giver alla gestione dei sintomi e all'utilizzo di terapie specifiche
- terapie di supporto
- consulenza di medicina palliativa per malati ricoverati presso i vari reparti di degenza
- formazione del personale sanitario sui problemi legati alla fine della vita e sulle possibili strategie terapeutico-assistenziali.

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI.

Le cure palliative domiciliari, sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, assistenza farmaceutica e accertamenti diagnostici a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo nella fase terminale della vita.

Gli obiettivi specifici delle cure palliative domiciliari sono:

- garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile;
- realizzare un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari;
- garantire continuità terapeutica e assistenziale fra ospedale e territorio;
- attivare piani di cura e gestire percorsi assistenziali complessi anche a domicilio;
- monitorizzare i processi assistenziali e valutarne i risultati.

Le condizioni necessarie perché possano essere erogate le cure palliative a domicilio sono:

- consenso alle cure domiciliari;
- indicazioni, in pazienti in fase avanzata di malattia, al trattamento di tipo palliativo finalizzato al miglioramento della qualità di vita ed al controllo dei sintomi;
- ambiente abitativo e familiare idoneo;
- livello di complessità ed intensività delle cure compatibili con l'ambiente domestico;
- disponibilità della famiglia a collaborare.

Le cure palliative domiciliari sono attivate o per richiesta del medico di medicina generale (per un paziente che si trova a domicilio) o per dimissione protetta da un reparto ospedaliero.



L'HOSPICE.

Il termine inglese hospice è diventato un riconosciuto neologismo a livello internazionale dal significato unico e preciso: centro residenziale di cure palliative. Esso designa, quindi, una struttura sanitaria residenziale per malati terminali.

In altri termini si tratta di un luogo d'accoglienza e ricovero, nel quale il paziente viene accompagnato nelle ultime fasi della sua vita con un appropriato sostegno medico, psicologico e spirituale affinché le viva con dignità nel modo meno traumatico e doloroso possibile.

Inteso come una sorta di prolungamento e integrazione della propria dimora, l'hospice include anche il sostegno psicologico e sociale delle persone che sono legate al paziente, per cui si può parlare dell'hospice come di un approccio sanitario inclusivo (globale, olistico) che va oltre all'aspetto puramente medico della cura, intesa non tanto come finalizzata alla guarigione fisica ma letteralmente al "prendersi cura" della persona nel suo insieme.

Diverse professionalità operano all'interno dell'hospice riunite in equipe. L'equipe è costituita da medico, psicologo, infermiere, assistente sociale, assistente spirituale e volontario.

E' da sottolineare nell'equipe il ruolo dei volontari, i quali non sono figure sanitarie, ma che hanno il delicato compito di ascoltare per cogliere ogni aspettativa, desiderio, speranza del paziente.

Gli hospice sono situati all'interno di strutture ospedaliere o sul territorio e possono essere gestiti direttamente dalle Aziende sanitarie o da associazioni di volontariato no profit in convenzione con le Aziende sanitarie.

L'Hospice è in genere costituito da camere singole con bagno, dotate di una poltrona-letto per accogliere un parente o assistente anche durante la notte.

Se il paziente ne ha desiderio può personalizzare la camera con piccoli oggetti della propria casa in grado di ricreare una sensazione di calore e familiarità.

L'hospice comprende locali comuni, un soggiorno e una cucina dove i parenti possono prepararsi bevande e pietanze.

Non esistono orari di entrata e di uscita e sono garantiti anche i pasti per gli accompagnatori. Dall'hospice sono bandite regole e divieti riguardanti l'orario al fine di consentire la presenza di parenti ed amici in qualsiasi momento.

L'assistenza nell'hospice è gratuita e l'accesso alla struttura avviene attraverso i reparti ospedalieri o dal domicilio tramite richiesta del medico curante. Il personale dell'hospice contatta poi direttamente il familiare o il paziente per definire la data prevista del ricovero.

In tutto il periodo di degenza l'hospice tutela e garantisce la privacy del paziente.

La Legge 39 del 26 febbraio 1999, con uno stanziamento di circa 206 milioni di euro ha previsto l'adozione di un programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari.

Nell'ambito della Campagna di comunicazione sulle cure palliative e sulla terapia del dolore il Ministero ha raccolto e pubblicato, per la prima volta sul suo portale, l'intera rete nazionale di cure palliative e terapia del dolore: due piantine dell'Italia (**Mappa Regione per Regione**) con tutte le strutture consultabili e la possibilità di aprire, per ogni struttura, una scheda anagrafica coi riferimenti necessari, dai responsabili, ai posti letto, agli indirizzi, ai telefoni.

In Piemonte sono presenti i seguenti Hospice:

Città	ASL	Struttura	Indirizzo	Responsabile medico	Telefono
Alessandria	ASL AL	Hospice Il Gelso	Via S. Pio V, 41	Dr.ssa Gabriella D'Amico	0131 306721
Biella	ASL BI	Hospice L'Orsa Maggiore - Fondazione ONLUS	Via Belletti Bona, 20	Dr.ssa Raffaella Ambrosio	0158 352111
Busca	ASL 1 Cuneo	Hospice di Busca (S.C. Cure Palliative e Hospice)	Piazza Regina Margherita, 10	Dr. Pietro La Ciura	017 1450 276-277
Casale Monferrato	ASL AL	Hospice Mons. Zaccheo	Strada Vecchia Pozzo S. Evasio, 2/E	Dr.ssa Daniela Degiovanni	0144 34081
Galliate	ASL NO	Hospice di Galliate - A.O. Universitaria Maggiore Carità	Via Cottolengo, 2	Amedeo Riccetti	03218 05400
Gattinara	ASL VC	Hospice Edo ed Elvo Tempia c/o P. Sanitario Polifunzionale di Gattinara	Corso Vercelli, 159	Dr. Giorgio Delzanno	0163 822610
Lanzo Torinese	ASL 4 Torino	Hospice Lanzo - ASL TO4	Via Marchesi della Rocca, 30	Dr.ssa Silvana Sabba	0123 300545
Nizza Monferrato	ASL AT	Hospice Monferrato	Piazza Garibaldi, 41	Dr. Franco Testore	0141782373
Orbassano	ASL 3 Torino	Hospice Anemos - S. Luigi di Orbassano	Regione Gonzole, 10	Dott.ssa Eugenia Malinverni (Luce per la Vita), Dr. Marcello Tucci (San Luigi)	011 9026076
Salerano Canavese	ASL 4 Torino	Hospice Villa Sclopis - Associazione Casainsieme	Via S. Urbano, 2	Dr. Giovanni Bersano	0125 538809
Torino	ASL 1 Torino	Hospice F.A.R.O. Sergio Sugliano	Strada Comunale di S. Vito Revigliasco, 34	Dr. Alessandro Valle	011 630281
Torino	ASL 1 Torino	Hospice F.A.R.O. Ida Bocca	Strada Comunale di S. Vito	Dr.ssa Gloria Gallo	011 630281

			Revigliasco, 34		
Torino	ASL 1 Torino	Hospice c/o Presidio Ospedaliero Vittorio Valletta	Via Farinelli Arturo, 25	Dr. Francesco Aitoro	011 566 4212-4214
Verbania	ASL VCO	Hospice S. Rocco	Via Alla Bolla, 2		0323 401270

LA PSICOLOGIA NELLE CURE PALLIATIVE.

La figura dello psicologo nelle cure di fine vita si rivela un ingrediente fondamentale del più ampio intervento multidisciplinare che, come abbiamo visto, contraddistingue le cure palliative. In particolare, il professionista psicologo dovrebbe farsi promotore di una prassi curativa centrata sulla persona del paziente, sui suoi bisogni, sui suoi diritti, in particolare su quello dell'autodeterminazione. In effetti, uno dei principali obiettivi dell'intervento psicologico, consiste, nella necessaria personalizzazione della cura che deve aprirsi ai significati, alle storie, ai valori, alle volontà dei curati.

Lo psicologo è chiamato a calarsi nella dimensione individuale del paziente che ha di fronte, coglierne le esigenze e le risorse e vincolare strettamente ad esse la sua azione professionale. In altri termini è chiamato ad esplorare con cura, percorsi di storia personali e familiari allo scopo, non solo di cogliere bisogni assistenziali di natura sanitaria, ma anche di individuare significati e valori che orientano le scelte del malato circa il modo in cui vive il suo morire e prende commiato da ciò che sta lasciando, riconciliandosi eventualmente con esso.

E' necessario a questo scopo che lo psicologo sia in grado di mettere in campo una forma di alleanza terapeutica multipersonale e multicontestuale, che sia cioè capace di tessere una fitta rete di dialogo con le persone più direttamente coinvolte nell'esperienza di sofferenza del morente, attraversando con loro i vari contesti della cura in cui il malato stesso transita al tramontare della sua vita: reparti ospedalieri, day hospital, hospice, domicilio.

Soltanto questo lavoro psicologico continuo e complesso di tessitura comunitaria, con e intorno alla persona morente può creare le condizioni perché si possa realizzare uno degli obiettivi primari di una medicina votata alla promozione di scelte condivise, alla valorizzazione e al rispetto della volontà del curato. Prendersi cura dell'esperienza personale e relazionale di chi muore significa alimentarne la vita, sino alla fine, e rendere possibili trasmissioni di eredità morali che arricchiscono chi dà e chi riceve, vincolando tutti, sanitari compresi, ad una più piena e consapevole assunzione di responsabilità rispetto a ciò che proprio in questo scambio si rivela essenziale. Essere aiutato a rimanere nel tessuto vivo dei propri rapporti con il mondo significa, per il malato, poter continuare a sperimentare il proprio valore e la propria possibilità di incidere su quello che gli accade.

Proponiamo dunque la figura di uno psicologo nelle Cure Palliative che sia capace di offrire uno spazio di dialogo intimo, critico, in cui la persona malata possa immergersi e, se possibile, dare significato il trovarsi di fronte alla propria finitezza; capace, inoltre, di promuovere un collegamento fatto di comprensione e collaborazione del morente con la sua famiglia e con la comunità professionale chiamata ad un esercizio il più possibile personalizzato delle sue competenze.

La realtà dello sviluppo nel nostro paese delle Cure Palliative pone, però, alcune questioni di rilevanza centrale che sembrano andare in direzione contraria rispetto a quanto detto sinora. Crediamo alla possibilità di infondere nuova vitalità nelle cure psicologiche di fine

vita, rendendole cioè flessibili a cambiamenti e autocritiche, verificabili dal punto di vista degli esiti, ispirate dal punto di vista umanistico, avvedute dal punto di vista etico, fedeli alle aspirazioni delle persone a cui si rivolgono, capaci di offrire e accogliere quella “bellezza” che non di rado e, insospettabilmente, abita proprio lo spazio della tragedia.

LE CURE PALLIATIVE AD ASTI.

Nell’ottica di un approccio globale, le cure palliative offrono al paziente e alla sua famiglia una presa in carico totale che prevede sostegno e intervento in diversi ambiti: sanitario, assistenziale, psicologico, sociale e spirituale. Ciò assicura una completezza e una migliore qualità di intervento che si traduce in una migliore qualità di vita della persona assistita e della sua famiglia.

Gli operatori che compongono l’équipe in stretta collaborazione con il medico curante del paziente, condividono un progetto diagnostico, terapeutico, assistenziale multidisciplinare, il cui obiettivo non consiste più nella guarigione della persona, bensì nel prendersi cura della famiglia e della persona malata nella fase finale della vita.

Gli ambiti di intervento dell’équipe assistenziale sono:

- L’OSPEDALE:
 - ambulatorio di cure palliative;
 - reparti di degenza;
- HOSPICE MONFERRATO
- IL DOMICILIO DEL PAZIENTE;
- LE STRUTTURE RESIDENZIALI:
 - lungodegenze;
 - residenze sanitarie assistenziali.

ATTIVITA’ AMBULATORIALE.

Nell’ambulatorio vengono effettuate visite medico-infermieristiche per valutare i bisogni della persona e della sua famiglia, al fine di alleviare il dolore e i sintomi collegati alla fase avanzata di malattia e/o finale della vita.

L’attività ambulatoriale viene esercitata tutti i giorni dal lunedì al venerdì, dalle ore 8.30 alle 16.00, nell’ambulatorio di cure palliative interno alla struttura di Oncologia dell’Ospedale di Asti (piano zero) e su appuntamento all’interno della Casa della Salute di Canelli, di Nizza Monferrato e di San Damiano.

All’interno dell’ospedale vengono effettuate consulenze di cure palliative per i pazienti ricoverati nei reparti di degenza, dopo richiesta del medico di riferimento del paziente, con lo scopo di prescrivere la terapia migliore per il controllo dei sintomi o per pianificare una corretta presa in carico del paziente al momento della dimissione.

ADI/UOCP: ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA - UNITA' OPERATIVA CURE PALLIATIVE.

L'assistenza domiciliare in cure palliative ha l'obiettivo di garantire ai pazienti che lo desiderano cure a casa che assicurino la migliore qualità di vita possibile, realizzando un sistema integrato di risposte ai bisogni dei malati e dei loro familiari.

Operare a domicilio è una scelta che nasce dalla convinzione che stare a casa, ove ve ne siano le condizioni, consente al malato di esprimere con più forza la propria soggettività, permettendogli di mantenere vive capacità decisionali, progettuali e affettive diversamente negate; consente inoltre alla famiglia di vivere la malattia del proprio congiunto in un contesto più sereno e con un ruolo più attivo e partecipato.

Se quindi il contesto abitativo è il più adatto a salvaguardare la qualità di vita del malato e a consentire alla famiglia di vivere nel proprio ambiente la pienezza degli affetti, occorre però garantire interventi domiciliari continui, coordinati e multidisciplinari.

La segnalazione del paziente che necessita del servizio di cure palliative a domicilio può essere effettuata dal medico di medicina generale, da eventuali operatori sanitari e dalla stesso paziente e dalla sua famiglia.

Per l'attivazione del servizio domiciliare occorre l'impegnativa del medico curante. Durante la prima visita a domicilio, il medico di medicina generale, il medico di cure palliative e l'infermiere concordano con la persona assistita e la sua famiglia il piano terapeutico-assistenziale. Inoltre, durante tale visita possono essere richiesti i presidi sanitari utili alla gestione del paziente a domicilio ed essere attivati eventuali interventi socio-assistenziali e consulenze specialistiche domiciliari. Anche l'attività dei volontari può essere già presentata a paziente e familiari in questa fase o compatibilmente con le esigenze della famiglia, anche in momenti successivi.

L'ATTIVITA' NELLE STRUTTURE RESIDENZIALI.

Il medico di medicina generale e i familiari dei pazienti possono richiedere una consulenza all'équipe di cure palliative anche per i pazienti in fase di fine vita residenti nelle strutture residenziali, nello specifico per coloro che non sono trasportabili in ospedale.

LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO IN CURE PALLIATIVE.

Nel campo delle cure palliative operano una serie di associazioni non profit, che hanno avuto un ruolo fondamentale nella sensibilizzazione verso la sofferenza fisica e psicologica dei malati terminali. Il volontario svolge un complesso lavoro integrandosi in equipe con gli altri operatori coinvolti ed ha un ruolo insostituibile nell'attuazione di compiti socio-assistenziali con l'obiettivo del miglioramento della qualità della vita del malato e dei suoi familiari. All'attività di cure palliative di Asti collaborano attivamente i **volontari** dell'associazione "Con Te" - Cure Palliative Astigiane Onlus. Essi sono stati formati e preparati nella relazione d'aiuto al malato e alla famiglia e con discrezione e comprensione offrono loro compagnia, ascolto, momenti di distrazione mediante lettura di libri, riviste, etc. Inoltre intervengono per dare sollievo alla famiglia costantemente impegnata nella gestione della persona assistita, consentendo il disbrigo di alcune commissioni o occupandosi essi stessi di queste ultime (per esempio per l'approvvigionamento dei farmaci). Tutti i volontari sono stati formati per essere in grado di affrontare le difficoltà insite nell'assistenza ai pazienti, per saper tessere con il malato e con i suoi familiari un rapporto intenso, di reciproco scambio, e quindi per essere in grado di portare un aiuto discreto e significativo.

Essi si impegnano a mantenere la segretezza più assoluta su tutto ciò che riguarda il malato e la sua famiglia.

ASSOCIAZIONE “CON TE” CURE PALLIATIVE ASTIGIANE ONLUS

L'associazione “**Con Te**” Cure Palliative Astigiane Onlus, nata ad Asti nel novembre 2008, nasce dalla volontà e dall'impegno di uomini e donne disposti a condividere l'ideale di “**prendersi cura di chi non può guarire**”, incominciando a lavorare là dove altri si fermano. L'attività dell'associazione è finanziata dalle quote dei soci e tramite il generoso contributo di coloro che credono nel progetto.

Gli Obiettivi che l'associazione vuole perseguire sono prevalentemente:

- la diffusione e sviluppo della cultura delle cure palliative che vogliono dare senso e dignità alla vita della persona assistita;
- il sostegno morale e pratico alla persona assistita e alla sua famiglia;
- le collaborazioni con enti pubblici e privati per sviluppare iniziative e progetti utili alle persone assistite e alle loro famiglie.

Le attività messe in atto sono:

- interventi assistenziali domiciliari o presso strutture residenziali e ospedaliere in base ai bisogni di carattere fisico, psicologico, spirituale e socio-culturale delle persone assistite e delle loro famiglie;
- organizzazione di eventi culturali, convegni e seminari sul tema delle cure palliative;
- collaborazione con altre associazioni del settore;
- organizzazione di corsi di formazione e aggiornamento per lo sviluppo delle competenze dei volontari e degli operatori che vogliono approcciarsi all'ambito delle cure palliative.

TIPOLOGIE DI VOLONTARIATO.

In base alle proprie predisposizioni, i volontari si suddividono in due macro-gruppi:

- **VOLONTARI DELLO STARE.**
Rientrano in questo gruppo i volontari che hanno le attitudini, competenze e la volontà di relazionarsi direttamente con il malato in fase terminale di malattia e la sua famiglia e per lavorare a stretto contatto con l'équipe di Cure Palliative.
- **VOLONTARI DEL FARE.**
Rientrano in questo gruppo i volontari che scelgono di non confrontarsi con situazioni caratterizzate da grande sofferenza e dolore, ma che sono invece più competenti e motivati a svolgere le attività funzionali all'organizzazione a cui appartengono (attività di segreteria, amministrazione, archivio) e ad operare in ambito promozionale e di sensibilizzazione della cittadinanza (raccolta fondi, organizzazione di eventi, promozione sul territorio).

PERCHE' OCCUPARSI DI CURE PALLIATIVE?

Per dare la possibilità alle persone affette da patologie croniche evolutive, non solo oncologiche, (malattie neurologiche, cardiologiche, respiratorie, etc.) di ridurre, per quanto possibile, la sofferenza ovunque essi decidano di trascorrere l'ultimo periodo di vita (ospedale, domicilio, struttura residenziale, hospice, etc.).

Per offrire l'opportunità, a chi lo desidera, di trascorrere l'ultimo periodo della vita a casa propria, nel proprio ambiente, con i propri cari e al tempo stesso essere seguito, attraverso l'assistenza domiciliare, da un'équipe in cui medico curante, medico palliativista, infermiere, psicologo, operatore socio-sanitario, fisioterapista e volontari si recano a casa per lenire la sofferenza e sostenere la famiglia nell'accompagnamento del proprio congiunto.

Per la realizzazione e la diffusione delle cure palliative nel territorio astigiano sono necessari donne e uomini disposti a condividere l'ideale di "prendersi cura di chi non può guarire", incominciando a lavorare là dove altri si fermano, anche contribuendo economicamente allo sviluppo dell'associazione.

Essere volontari in cure palliative non significa solo fornire assistenza ai malati e alle loro famiglie, ma è possibile prestare la propria opera in diversi modi: trasportando le persone che devono effettuare visite mediche e/o esami clinici; collaborando all'organizzazione di eventi; diffondendo l'importanza di un servizio che vuole offrire aiuto concreto a chi ne ha bisogno.

I volontari che attualmente operano nell'associazione sono assidui e attivi, sanno stare con discrezione e comprensione a fianco degli ammalati e dei parenti nei momenti più difficili, sono ideatori e realizzatori di momenti di incontro e di svago nonché di progetti assistenziali e promozionali.

IL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE.

Vi sono una serie di attività che possono essere messe in atto quando si assiste un malato in fase di fine vita.

- Guardare foto della sua vita;
- Rivivere momenti belli del suo passato;
- Lettura di testi, giornali o quanto può interessare al paziente;
- Musica;
- Passatempi (gioco a carte, enigmistica);
- Narrazione di racconti piacevoli.
- Accompagnare la persona a fare qualche passo.

E' utile altresì sostenere il malato, aiutarlo ma cercando di mantenere per quanto possibile la sua indipendenza gli permette di aumentare la sua autostima.

RUOLO, ORIENTAMENTI VALORIALI, CAPACITÀ

Ruolo del volontario in cure palliative

I volontari che operano all'interno della rete di Cure Palliative pongono al centro del loro operare il malato inserito nel proprio contesto socio-familiare, accompagnandolo nel percorso di malattia e specificamente nella fase terminale, sostenendolo con interventi (coordinati e integrati con l'équipe curante) mirati ad alleviare il dolore psicologico, spesso rappresentato da paura, angoscia e solitudine, e intrecciando una relazione d'aiuto con lo stesso e la sua famiglia. Ciò che rende insostituibile il volontario nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative. Attraverso l'ascolto attivo, infatti offre la possibilità al malato ed ai familiari di comunicare i loro vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza nel rispetto dei rapporti e dei ruoli preesistenti.

Il volontario non si sostituisce al personale professionale nella erogazione di cure ma si affianca e si coordina con esso per attività di supporto. Pur non essendo una figura professionale, il volontario fa parte dell'equipe a cui riferisce del suo operare. Formato per affrontare i problemi connessi con una situazione di "dolore globale" il volontario può assumere il ruolo di *trait d'union* fra il paziente, la famiglia e il personale sanitario con cui condivide gli obiettivi.

Queste sono le basi su cui si fondano gli orientamenti valoriali del volontario e che presuppongono l'affinamento di attitudini personali già presenti e lo sviluppo di specifiche capacità.

Sintesi degli orientamenti valoriali

Gli orientamenti valoriali dei volontari che operano all'interno della rete di Cure Palliative attingono al mondo del volontariato in generale e alla prima Carta dei Valori del Volontariato (Federazione Italiana Volontariato e Gruppo Abele, 2006). Possono essere sintetizzati come segue:

- **Gratuità:** elemento distintivo dell'agire volontario. Comporta assenza di guadagno economico, libertà da ogni forma di potere e rinuncia ai vantaggi diretti e indiretti. I volontari traggono dalla propria esperienza di dono motivi di arricchimento sul piano interiore e delle abilità relazionali.
- **Promozione umana:** agire per il beneficio di altri implica il riconoscimento del valore della persona umana. L'attenzione all'altro, alla sua specificità e al suo valore si esprime soprattutto nell'investire gratuitamente per il suo bene più autentico e realisticamente desiderabile. È pertanto necessario che l'altra persona sia aiutata a recuperare il protagonismo sulla propria vita attraverso un servizio "promozionale" che punti alla sua piena realizzazione. È importante che il servizio dei volontari non alimenti situazioni di dipendenza che pongano i beneficiari nella necessità continua ed esclusiva del loro intervento.
- **Relazione e condivisione con l'altro:** l'azione del volontario è rivolta a persone considerate nella loro dignità umana, nella loro integrità e nel contesto delle relazioni familiari, sociali e culturali in cui vivono. Pertanto considera ogni persona titolare di diritti di cittadinanza, promuove la conoscenza degli stessi e ne tutela l'esercizio concreto e consapevole, favorendo la partecipazione di tutti allo sviluppo civile della società. Ogni esperienza solidale del volontariato implica il contatto tra chi offre aiuto e coloro che se ne possono avvalere a partire da una condizione di disagio-bisogno. Tale relazione, con le componenti essenziali che essa richiede (ascolto, accoglienza, valorizzazione dell'altro...) costituisce e costruisce dimensioni sociali spesso carenti all'interno degli orientamenti e comportamenti della cultura dominante. La relazione che scaturisce fra persone in difficoltà e persone che si spendono gratuitamente nelle problematiche del disagio, accompagnandosi al cammino di vita di coloro che ne portano il peso, ha delle caratteristiche particolari legate al senso di fiducia e alleanza richiesti da un "donare solidale". Tale relazione integra e qualifica gli interventi.
- **Solidarietà e pratica di sussidiarietà:** il volontario opera per la crescita della comunità locale, nazionale e internazionale, per il sostegno dei suoi membri più deboli o in stato di disagio e per il superamento delle situazioni di degrado. Solidale è ogni azione che consente la fruizione di diritti, la qualità della vita per tutti, il superamento di comportamenti discriminatori e di svantaggi di tipo economico e sociale, la valorizzazione delle culture, dell'ambiente e del territorio.
- **Partecipazione e pratica di cittadinanza solidale:** il volontario si impegna per rimuovere le cause delle disuguaglianze economiche, culturali, sociali, religiose e politiche e concorre all'allargamento, tutela e fruizione dei beni comuni. Non si ferma

all'opera di denuncia ma avanza proposte e progetti coinvolgendo quanto più possibile la popolazione nella costruzione di una società più vivibile.

- **Libertà e Autonomia:** l'intervento gratuito a favore di una persona, famiglia o collettività, offre al volontario ed alla sua Organizzazione una posizione privilegiata nel dialogo con il territorio e con le sue istituzioni. A differenza di molte altre Organizzazioni il volontariato può non dipendere dalle risorse di un finanziatore o da legami di mutualità e reciprocità. Ciò mette i volontari nella condizione di potersi confrontare, a partire da una coscienza critica libera e costruttiva, con tutti gli attori sociali di un territorio. Tale autonomia permette inoltre al volontariato di poter offrire e collocare i propri servizi con ingegno e creatività in qualsiasi punto critico delle reti solidali già operanti in un territorio e/o nei loro punti deboli.
- **Valore culturale:** il volontario si pone come scienza critica e punto di diffusione dei valori della pace, della non violenza, della libertà, della legalità, della tolleranza e facendosi promotore, attraverso la propria testimonianza, di stili di vita caratterizzati dal senso della responsabilità, dell'accoglienza, della solidarietà e della giustizia sociale. Si impegna perché tali valori diventino patrimonio comune di tutti e delle Istituzioni.
- **Valore politico:** il volontario partecipa attivamente ai processi della vita sociale favorendo la crescita del sistema democratico. Sollecita la conoscenza ed il rispetto dei diritti, rileva i bisogni e i fattori di emarginazione e degrado, propone idee e progetti, individua e sperimenta soluzioni e servizi, concorre a programmare e a valutare le politiche sociali in pari dignità con le Istituzioni pubbliche cui spetta la responsabilità primaria della risposta ai diritti delle persone.

Sintesi delle capacità da sviluppare

I percorsi di formazione di base e permanente, nelle loro rispettive articolazioni, hanno lo scopo di sviluppare nei volontari le seguenti capacità, affinando attitudini già presenti e adeguatamente valutate in sede di selezione:

- **Attenzione:** al sistema paziente-famiglia, finalizzata alla percezione, libera da pregiudizi, della realtà familiare e delle risorse presenti.
- **Flessibilità:** intesa come capacità di adattarsi e di lavorare efficacemente in situazioni e con persone differenti, modulandosi ai "tempi" del paziente e della famiglia durante il percorso assistenziale, adeguandosi ai diversi contesti, nell'assoluto rispetto di ogni diversità di religione, cultura, etnia, ceto sociale, senza schemi predefiniti di intervento e con lo scopo di valorizzare la qualità di vita residua del paziente.
- **Relazione:** predisposizione alla comunicazione efficace verbale e "non verbale", per instaurare una relazione rispettosa dei bisogni del malato e della famiglia, attraverso l'ascolto e il dialogo, o una presenza silenziosa.
- **Empatia:** nel saper accogliere e gestire le emozioni del paziente e della sua famiglia (equilibrio e stabilità emotiva), nell'offrire un supporto discreto e rispettoso delle dinamiche familiari, mantenendo la giusta distanza/vicinanza anche rispetto alle proprie emozioni, dosando il proprio coinvolgimento e tollerando le frustrazioni.
- **Rassicurazione:** trasmettendo calma e accettazione, assorbendo l'alternanza dei sentimenti, anche contrastanti, che si manifestano in pazienti e familiari lungo il percorso assistenziale.
- **Valorizzazione** delle storie di vita del paziente e del suo bagaglio di esperienze, raccontate o percepite.
- **Cooperazione** con gli altri volontari e con i membri dell'equipe interprofessionale, mantenendo una relazione di armonia e prestando attenzione a non invadere gli ambiti di competenza dei singoli operatori. I volontari, in modo diverso a seconda dei

- setting assistenziali, devono saper operare anche individualmente e autonomamente, pur garantendo omogeneità di intervento con il gruppo.
- **Sostegno** alla famiglia, per facilitare il processo di accettazione e di elaborazione del lutto.
 - **Auto-analisi**: intesa come capacità di rileggere in modo critico le proprie esperienze assistenziali, sia a livello personale sia confrontandosi con il gruppo nell'ambito dei momenti formativi.

I CONFINI CHE PROTEGGONO.

Non intraprendere iniziative verso il paziente senza chiedere prima al personale (data la non conoscenza delle condizioni cliniche, si potrebbe mettere a rischio l'incolumità del paziente).

Non infondere "false speranze" soprattutto quando il paziente è consapevole della fase avanzata di malattia (per questo è importante interfacciarsi col personale sanitario).

Dialogando con il paziente potrebbero emergere dubbi, paure, notizie etc... E' importante condividere col personale tali aspetti prima di fornire informazioni scorrette al paziente o ai suoi famigliari.

Per quanto riguarda le "Terapie alternative", possiamo affermare che: "Tutto ciò che fa stare meglio la persona assistita, può essere provato, purchè non sia nocivo per la persona stessa". Ovviamente diventa di fondamentale importanza confrontarsi con il personale sanitario prima di proporle al paziente. Non va dimenticato quindi che molte terapie alternative, vanno praticate da personale qualificato e previo confronto con l'equipe assistenziale.

CODICE DEONTOLOGICO DEL VOLONTARIO

(adottato dalla Federazione Cure Palliative).

Art.1. Il volontario opera per il benessere e la dignità della persona e per il bene comune, sempre nel rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo. Non cerca di imporre i propri valori morali.

Art.2. Rispetta le persone con cui entra in contatto senza distinzioni di età, sesso, razza, religione, nazionalità, ideologia o censo.

Art.3. Opera liberamente e dà continuità agli impegni assunti ed ai compiti intrapresi.

Art.4. Interviene dov'è più utile e quando è necessario, facendo quello che serve e non tanto quello che lo gratifica.

Art.5. Agisce senza fini di lucro anche indiretto e non accetta regali o favori, se non di modico valore.

Art.6. Collabora con gli altri volontari e partecipa attivamente alla vita della sua Organizzazione. Prende parte alle riunioni per verificare le motivazioni del suo agire, nello spirito di un indispensabile lavoro di gruppo.

Art.7. Si prepara con impegno, riconoscendo la necessità della formazione permanente che viene svolta all'interno della propria Organizzazione.

Art.8. È vincolato all'osservanza del segreto professionale su tutto ciò che gli è confidato o di cui viene a conoscenza nell'espletamento della sua attività.

Art.9. Rispetta le leggi dello Stato, nonché lo statuto ed il regolamento della sua Organizzazione e si impegna per sensibilizzare altre persone ai valori del volontariato.

Art.10. Svolge la propria attività permettendo a tutti di poterlo identificare. Non si presenta in modo anonimo, ma offre la garanzia che alle sue spalle c'è un'Organizzazione riconosciuta dalle leggi dello Stato.

GLOSSARIO DI RIFERIMENTO IN CURE PALLIATIVE (http://www.fedcp.org/pdf/Glossario_cure_palliative.pdf)

Accanimento terapeutico

Può essere definito come “l’ostinazione in trattamenti da cui non si possa fondatamente attendere un beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita.” (Codice di Deontologia Medica, 1998). Può anche essere considerato come l’insieme di quegli atti inutili dal punto di vista terapeutico che potrebbero arrecare disagio e sofferenza ulteriore al malato. A tale proposito, lo stesso Codice all’art. 37 precisa che “In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all’assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita.”

Assistenza Domiciliare Integrata e Cure domiciliari

Modalità assistenziale caratterizzata dall’integrazione tra varie professionalità (mediche generiche e specialistiche, infermieristiche, riabilitative e sociali) facenti riferimento al medico di medicina generale come case manager ed al distretto sociosanitario come riferimento organizzativo.

Modalità assistenziale caratterizzata dal trasferimento al domicilio del malato delle professionalità necessarie a cure adeguate. Essa si rivolge a persone per le quali l’ospedalizzazione sia inappropriata o non desiderata (vedi anche assistenza domiciliare integrata ed ospedalizzazione domiciliare). In letteratura scientifica, normativa e negli atti programmatori delle diverse regioni italiane vengono spesso differenziate in distinte tipologie (Assistenza Domiciliare, Assistenza Domiciliare Programmata, Assistenza Domiciliare Integrata ecc.).

Cure Palliative

Esistono numerose definizioni di Cure Palliative, a livello internazionale e nazionale. Qui di seguito ne riportiamo alcune particolarmente autorevoli, citando le fonti.

Definizione 1 (National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990 modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999).

Le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. Alcuni interventi palliativi sono applicabili anche più precocemente nel decorso della malattia, in aggiunta al trattamento oncologico.

Le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell’assistenza;
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Definizione 2 (European Association for Palliative Care - EAPC)

Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria.

Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Provvedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i bisogni più elementari ovunque si trovi il paziente, a casa, o in ospedale.

Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine.

Definizione 3 (Commissione Ministeriale per le cure palliative, 1999: Caratteristiche delle Cure Palliative)

- la globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- la valorizzazione delle risorse del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
- la forte integrazione e il pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- la continuità della cura fino all'ultimo istante;
- la qualità delle prestazioni erogate.

Definizione 4 (V. Ventafridda 1993)

Per Medicina o Cure Palliative si intende la disciplina che propone di migliorare la qualità della vita dei malati in fase terminale. La M.P. riconosce la morte come un processo naturale che non va accelerato né rallentato.

Le principali caratteristiche delle Cure Palliative consistono nei seguenti punti:

- sono focalizzate sulla qualità della vita del malato e considerano il morire un processo naturale;
- non affrettano né pospongono la morte;
- provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi soggettivi del paziente;
- integrano nella cura del paziente gli aspetti psicologici, sociali, culturali e spirituali;
- offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita del paziente fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia durante la malattia della persona e durante il lutto;
- sono multidisciplinari nella loro operatività;
- le indagini sono ridotte al minimo e i trattamenti sono diretti al controllo dei sintomi e non a quello della malattia;
- la radioterapia, la chemioterapia e la chirurgia hanno un posto nella cure palliative, esse vengono usate per garantire benefici sintomatologici in assenza di svantaggi che abbiano un peso sulla buona qualità di vita.

Definizione 5 (CONFERENZA STATO-REGIONI Repertorio Atti n. 1665 del 13 marzo 2003)

Le cure palliative costituiscono una serie di interventi terapeutici ed assistenziali finalizzati alla cura attiva, totale, di malati la cui malattia di base non risponde più a trattamenti specifici.

Day hospital

Modalità assistenziale caratterizzata da una ospedalizzazione diurna per l'esecuzione di pratiche diagnostiche e/o terapeutiche per le quali il domicilio non è idoneo e/o con una complessità non compatibile con il setting ambulatoriale.

Day hospice

Modalità assistenziale definibile come hospice diurno, riservato a malati che possono trascorrere alcune ore fuori casa nel corso della giornata, per alleggerire il peso assistenziale alla famiglia o per arricchire l'offerta assistenziale. Si differenzia dal day hospital sia per le finalità (non ha direttamente scopi terapeutici o diagnostici bensì prevalentemente psicosociali) sia per gli strumenti (impiego prevalentemente di volontari, scarso impiego di risorse medico-infermieristiche). Non è attualmente attivo in Italia.

Dolore (definizione secondo la IASP – International Association for the Study of Pain):

“Un'esperienza sgradevole, sensoriale ed emotiva, associata ad un danno tessutale in atto o potenziale, o descritto in termini di tale danno”.

Eutanasia

Uccisione pietosa ovvero azione deliberatamente attuata per produrre una morte senza sofferenza. Per eutanasia volontaria si intende generalmente la richiesta del soggetto di porre fine alle sue sofferenze attraverso la morte. L'eutanasia può avvenire per mezzo della somministrazione di farmaci per provocare la morte ovvero attraverso l'omissione di un atto o la sospensione di una terapia. In Italia l'eutanasia non è ammessa né dalla legislazione né dal Codice di Deontologia Medica.

Hospice

Si definisce hospice una struttura dedicata al ricovero delle persone suscettibili di un approccio palliativo, perché affetti da una malattia inguaribile in fase avanzata e/o terminale. L'accesso all'hospice dovrebbe essere determinato da problematiche sanitarie e/o socio familiari che rendano tale scelta assistenziale preferibile o alternativa all'intervento domiciliare. Il ricovero in hospice può essere temporaneo o definitivo.

Inguaribilità / incurabilità

I due termini non devono essere intesi come sinonimi.

Si intende per inguaribilità uno stato clinico derivato dalla progressione di una patologia cronico-degenerativa per la quale ogni terapia farmacologica, chirurgica, radioterapica o ogni altro ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92

intervento non sono più in grado di modificare lo stato e l'evoluzione della patologia stessa che condurrà verso una morte prevista. Ciò non comporta, nell'ambito della filosofia e dei principi che sottendono alle cure palliative, che non vi sia più nulla da fare. Il malato, nello stato di inguaribilità, può e deve essere curato sino all'ultima fase e durante gli ultimi momenti della vita, nel senso stretto del termine "prendersi cura" della persona malata (termine derivato dalla dizione anglosassone di "to take care") nella sua totalità di individuo sofferente.

Per questi malati un approccio multidimensionale ai bisogni, può consentire di alleviare la sofferenza, il dolore e gli altri sintomi, tenendo conto del suo stato psico-emotivo e delle problematiche connesse alla sfera sociale, culturale e spirituale, conferendo qualità di vita allo stato di inguaribilità e irreversibilità, nelle fasi avanzate e terminali della malattia.

L'obiettivo prioritario è di assistere e accompagnare il malato verso la morte più serena e dignitosa possibile, sostenendo la famiglia nel compito di cura e di prossimità.

Irreversibilità

Condizione clinica caratterizzata dalla mancanza di ragionevoli attese di miglioramento oggettivo della patologia cronica evolutiva in atto.

Livelli essenziali di assistenza (L.E.A)

L'art. 1 comma 2 del D.Lgs 502/92 precisa che il Servizio Sanitario Nazionale assicura “i livelli essenziali e uniformi di assistenza definiti dal Piano sanitario nazionale nel rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure e della loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze nonché dell'economicità nell'impiego delle risorse.”: I LEA sono l'insieme di prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), con le risorse pubbliche raccolte attraverso la fiscalità generale. L'elenco dei LEA è stato promulgato con il DPCM 29 novembre 2001 “Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza”, ed è organizzato in tre grandi Aree:

- **l'assistenza sanitaria collettiva in ambiente di vita e di lavoro**, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli (tutela dagli effetti dell'inquinamento, dai rischi infortunistici negli ambienti di lavoro, sanità veterinaria, tutela degli alimenti, profilassi delle malattie infettive, vaccinazioni e programmi di diagnosi precoce, medicina legale);

- **l'assistenza distrettuale**, vale a dire le attività e i servizi sanitari e sociosanitari diffusi capillarmente sul territorio, dalla medicina di base all'assistenza farmaceutica, dalla specialistica e diagnostica ambulatoriale alla fornitura di protesi ai disabili, dai servizi domiciliari agli anziani e ai malati gravi ai servizi territoriali consultoriali (consultori familiari, SERT, servizi per la salute mentale, servizi di riabilitazione per i disabili, ecc.), alle strutture semiresidenziali e residenziali (residenze per gli anziani e i disabili, centri diurni, case famiglia e comunità terapeutiche);

- **l'assistenza ospedaliera**, in pronto soccorso, in ricovero ordinario, in day hospital e day surgery, in strutture per la lungodegenza e la riabilitazione, e così via.

Lutto

Processo definito da un tempo soggettivo che è caratterizzato da un insieme di disturbi, sofferenze e aspetti comportamentali attesi da parte di persone che hanno subito la perdita di una persona cara. La sindrome correlata all'esperienza del lutto prevede nella fase iniziale (mediamente i primi tre mesi) la presenza di una serie di sintomi e comportamenti che si riferiscono alla sfera fisica e psico-emotiva ASSR – Ricerca sulle Cure Palliative finanziata dal Ministero della Salute ex-art.12 DLgs 502/92. Ogni cultura e società prevede norme e proscrizioni sociali generalmente finalizzate ad agevolare il distacco dalla persona perduta ed il reinserimento del sopravvissuto all'interno della vita sociale e comunitaria, parimenti di consentire la costruzione di una nuova identità e del nuovo ruolo sociale dell'individuo all'interno della società di appartenenza. Nelle Cure Palliative si intende per “lutto anticipatorio” nel malato o nei familiari, l'insieme delle manifestazioni comportamentali, emotive e psicologiche che consentono, in varia misura, la preparazione e l'accettazione di un evento atteso, previsto e considerato come l'ineluttabile risultato dell'evolvere di una malattia cronico-degenerativa.

Malato in fase terminale

Per malato in fase terminale si intende la persona affetta da una patologia cronica evolutiva in fase avanzata, per la quale non esistano o siano sproporzionate terapie con l'obiettivo di una stabilizzazione della malattia e/o di un prolungamento significativo della vita. Questa fase temporale viene stabilita indicativamente con un criterio temporale in novanta giorni per il paziente oncologico, mentre per le patologie croniche degenerative non oncologiche sarà necessario individuare altri criteri, non necessariamente di durata della vita residua. Ad

esempio, la necessità dell'utilizzo di strumenti o terapie per sostituire funzioni vitali, come già praticato nel campo neurologico nel quale la "fase terminale" della SLA inizia quando la vita del malato dipende dalla respirazione assistita, anche se la durata della vita non può essere determinata e può superare anche di molto i novanta giorni.

Medico di medicina generale

Medico chirurgo convenzionato con il SSN per erogare cure primarie alle persone che lo scelgono come proprio referente sanitario. Nell'ambito delle cure palliative il medico di medicina generale assicura la continuità terapeutica e fornisce le cure di base, attraverso gli accessi programmati e la assistenza domiciliare integrata (ADI) di cui rappresenta il case manager.

Medico operante nel settore delle cure palliative

Non esiste attualmente in Italia una specializzazione in cure palliative, ma soltanto alcuni corsi master di primo e secondo livello. Nel panorama professionale attuale i medici che si dedicano alle cure palliative sono prevalentemente, anche se non esclusivamente, anestesisti, oncologi e geriatri. L'attività di questi medici si esplica a livello ambulatoriale, domiciliare ed in hospice. E' auspicabile che venga stabilito a livello ministeriale un curriculum che consenta di identificare con precisione la figura del medico palliativista.

Ospedalizzazione domiciliare

Modalità di cura caratterizzata da elevata intensità assistenziale, erogata da una équipe multiprofessionale che deve assicurare continuità e pronta disponibilità nell'arco delle 24 ore e dei sette giorni, unitamente alla fornitura di farmaci e presidi.

Programma hospice

Termine di derivazione anglosassone, con una duplice modalità interpretativa. La prima, di tipo contenutistico, definisce l'insieme dei sottoprogrammi che, fra loro articolati e integrati, definiscono l'attività e l'organizzazione delle cure erogate e delle équipe residenziali operative presso le strutture di ricovero per malati suscettibili di cure palliative (ad es. sottoprogrammi etc.); questa interpretazione è utilizzata in U.K., in Canada ed in Australia. In questo caso la definizione dei sottoprogrammi è strettamente collegato al concetto di requisiti minimi per l'accreditamento ed il riconoscimento internazionale della qualifica di hospice.

La seconda, prevalentemente utilizzata in U.S.A., è di tipo logistico-assistenziale, tende ad indicare l'insieme dei livelli erogativi (ricovero e domicilio) e le loro interazioni funzionali. L'accesso ad un programma hospice in U.S.A. è regolato dal possesso di alcuni requisiti specifici e dà la possibilità

di rimborso da parte dei sistemi assicurativi federali Medicare e Medicaid, che prevedono tariffe giornaliere indipendenti dai livelli e dai set erogativi di cure palliative.

L'interpretazione italiana di questa seconda modalità di utilizzo della definizione "Hospice programme" si sta progressivamente identificando con l'idea di "rete di cure palliative".

Respite care

Con questo termine (in italiano "ricovero di sollievo") si intende un ricovero motivato dalla necessità di recupero psico-fisico da parte dei familiari del malato cronico piuttosto che da un aggravamento della condizione clinica. Questa modalità è giustificata dal considerare la famiglia come parte integrante della situazione di crisi provocata dalla malattia mortale, ritenendo fondamentale l'equilibrio familiare per migliorare la qualità di vita del malato, in particolare quando egli è assistito a domicilio.

Sedazione

Per sedazione si intende la somministrazione di terapie farmacologiche atte a indurre una riduzione dello stato di coscienza del malato; tale somministrazione è finalizzata al controllo di sintomi incoercibili oppure di stati di agitazione psico-motoria insopportabili e degradanti per il malato stesso. Tale atto medico, nella sua intenzionalità, non ricerca, tramite i possibili effetti secondari della somministrazione, né di posporre né di accelerare la morte.

Sofferenza globale / dolore totale

Gli effetti dell'insieme della sofferenza fisica, psichica, emotiva, sociale, culturale e spirituale. Rappresenta lo schema concettuale della condizione riferita alla multidimensionalità dei bisogni e dei problemi che affliggono un malato in fase avanzata di malattia o di terminalità secondo la definizione di Dame Cicely Saunders.

Terapia del dolore

Insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti ad approfondire i meccanismi patogenetici di forme morbose croniche e le relative terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche, riabilitative tra loro variamente integrate. Nel caso della persona affetta da malattia inguaribile in fase avanzata e terminale, l'approccio della terapia del dolore si integra nell'insieme degli interventi di palliazione, poiché il dolore fisico è uno dei sintomi più rappresentato in molte malattie ad evoluzione infausta (cancro, malattie degenerative neurologiche, malattie infettive quali AIDS etc). Per altro, non è corretto utilizzare "terapia del dolore" e "cure palliative" come sinonimi poiché, pur ricoprendo la prima un ruolo fondamentale, non si esaurisce con essa il complesso compito di cura del malato in fase terminale.

Unità Operativa di Cure Palliative

Con questa o simili denominazioni alcune regioni hanno indicato le strutture organizzative deputate alla erogazione delle cure palliative. Alcune regioni (in particolare la Lombardia) hanno indicato l'U.O. come struttura integrata che deve garantire la continuità di cura in riferimento sia al setting che all'andamento temporale, per cui nella legislazione lombarda la U.O.C.P. si articola in reparto di degenza, ambulatorio, day hospital e cure domiciliari ed è collocata in ambito sanitario. In altre regioni (ad es. Campania) le Unità si chiamano "Unità di terapia del dolore e cure palliative" od in altri modo. Un recente censimento effettuato dal Ministero della Salute ha evidenziato che, in riferimento alle tipologie di centri su tutto il territorio nazionale, è emersa la seguente differenziazione:

- Centri di "Terapia antalgica e cure palliative" 70.4%
- Centri di Cure palliative 5.3%
- Centri di terapia antalgica 24.3

Qualità della vita (Quality of life)

(Riferimento bibliografico: Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group. In: World Health Forum. WHO, Geneva, 1996)

Con qualità della vita si intendono le percezioni che gli individui hanno della propria collocazione nella vita in relazione al contesto culturale e al sistema di valori in cui vivono e rispetto ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. Si tratta di un concetto molto ampio che ricomprende, in modo complesso, lo stato di salute fisico e psicologico di ogni singolo individuo, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente.

Questa definizione mette in evidenza l'idea che la qualità della vita si riferisce ad una valutazione soggettiva che ricomprende dimensioni positive e negative e che è inserita in un determinato contesto culturale, sociale e ambientale. L'OMS ha individuato sei grandi ambiti in grado di descrivere, a livello interculturale, gli aspetti chiave della qualità della vita:

un ambito fisico (ad es. l'energia, l'affaticamento, la stanchezza), un ambito psicologico (ad es. i sentimenti positivi), il livello di indipendenza (ad es. la mobilità), le relazioni sociali (ad es. un concreto supporto sociale), l'ambiente (ad es. l'accessibilità ai servizi sanitari) e le credenze personali/la spiritualità (ad es. il senso della vita). Gli ambiti riguardanti la *salute* e la qualità della vita sono complementari e sovrapposti.

La qualità della vita riflette la percezione degli individui di veder soddisfatti i propri bisogni e di non vedere negate le opportunità di raggiungere la felicità e di sentirsi realizzati, indipendentemente dallo *stato di salute* fisico e dalle condizioni sociali ed economiche. In *promozione della salute*, l'obiettivo di migliorare la qualità della vita, prevenendo allo stesso tempo anche l'insorgere di malattie evitabili, è diventato un obiettivo sempre più importante. Ciò assume una particolare rilevanza quando si tratta di soddisfare i bisogni degli anziani, dei malati cronici, dei malati terminali e dei disabili.

FCP (info@fedcp.org)

La Federazione Cure Palliative coordina circa un terzo delle ONP attive oggi in questo settore su tutto il territorio nazionale, rappresentando un buon esempio di aggregazione e sinergia di forze diverse finalizzate ad obiettivi comuni. La Federazione Cure Palliative si propone come punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, promuovendo la cultura della vita fino alla fine, il suo rispetto, le scelte da privilegiare, le priorità. La FCP sostiene la Società Italiana di Cure Palliative (**SICP**).

SICP (www.sicp.it)

La Società Italiana di Cure Palliative, fondata a Milano nel 1986, è l'unica Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative (CP) in Italia. La Società non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale nel campo dell'assistenza sanitaria e della cura globale (medica, assistenziale, psicologica, sociale e spirituale) dei malati inguaribili nella fase avanzata e terminale di malattia.

La denominazione stessa della Società di Italiana di cure palliative (SICP) manifesta la scelta di mettere al centro la persona malata e la sua famiglia con tutti i complessi bisogni non solo clinici, che sono presenti nella fase avanzata e terminale di malattia: le cure palliative non sono, infatti, rappresentate solo dalla medicina palliativa e dagli aspetti medico-assistenziali, ma anche dalla presa in carico dei bisogni sociali, psicologici, spirituali ed esistenziali che in questa fase rendono ancor più fragili e vulnerabili i malati e le loro famiglie.

Per dare risposte complete ai bisogni multidimensionali del malato e della sua famiglia è fondamentale che diverse professionalità collaborino attivamente, ed è ciò che SICP promuove, avendo fra i propri soci medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari.

SICP opera in unità di intenti con la Federazione Cure Palliative (FCP), che attualmente raggruppa più di 60 organizzazioni non profit attive nel settore delle cure palliative. Le due organizzazioni sono legate da un accordo che sancisce le comuni finalità ben descritte nello Statuto della SICP: "Sviluppare l'integrazione con le organizzazioni non profit e le associazioni di volontariato del settore e in particolare con la Federazione Cure Palliative (FCP)" (Articolo n. 2 - Scopi e attività); "Il Consiglio può cooptare fino a un massimo di tre consiglieri senza diritto di voto, di questi uno è designato dalla Federazione Cure Palliative (FCP) in base ad accordi di vicendevole riconoscimento e reciprocità." (Articolo n. 10 – Consiglio Direttivo).

SICP è membro collettivo della European Association of Palliative Care (EAPC) e associata alla Federazione Italiana delle Società Medico Scientifiche (FISM).

Negli ultimi anni i Presidenti e i membri del Consiglio Direttivo della SICP e delle sedi regionali hanno partecipato alle attività di molte commissioni tecniche del Ministero della Salute e regionali, sulle tematiche specifiche delle cure palliative, dell'assistenza domiciliare, degli hospice, dell'ospedale senza dolore. Da anni la Società costituisce un interlocutore privilegiato del Ministero della Salute sulle tematiche della lotta contro la sofferenza inutile.

SITOGRAFIA

- www.salute.gov.it/
- www.wikipedia.it
- www.sicp.it
- www.fedcp.org
- www.regione.piemonte.it

NB: Coloro che vogliono approfondire il tema delle cure palliative possono trovare diverse indicazioni bibliografiche inerenti l'attività del volontario sul sito della federazione (www.fedcp.it), oppure rivolgersi ai formatori d'aula.

Per ulteriori informazioni:

Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus
Segreteria tel.334/2189803 - email: info@con-te.org
(orario segreteria: dal lunedì al venerdì 9.00-13.00)

C'E' ANCORA MOLTO DA FARE ANCHE QUANDO SEMBRA NON CI SIA PIU' NULLA DA FARE!!!

Ancora oggi, non si conosce abbastanza il lavoro svolto quotidianamente nelle cure palliative e quanto queste cure possono essere efficaci e preziose per le persone con malattia in fase avanzata e per i loro familiari.

Anche in molti ospedali non è ancora presente la cultura delle cure palliative, e non si prende in considerazione la necessità di indirizzare i pazienti e le famiglie verso questo servizio, peraltro garantito dalla sanità pubblica. In numerose aziende ospedaliere, al contrario, predomina tuttora un protocollo fatto di terapie invasive che vengono applicate fino all'ultimo giorno, con l'idea di dover combattere in qualche modo la malattia, anche quando si dà per scontato che quella terapia non potrà garantire nessuna guarigione.

Invece, per i palliativisti, ***“quando non c'è più niente da fare c'è ancora tanto da fare”***: è un motto che rovescia la visione della malattia come unico oggetto della medicina, per rimettere invece **al centro dell'attenzione la persona e il suo bisogno di cure.**