



CON NOI

Associazione per le cure palliative (onlus)

Semestrale di informazione anno I - n. 2

MEDICINA DELLE SCELTE

"CURE PALLIATIVE: UNA NUOVA PROPOSTA IN AMBITO ETICO"

Dott. Paolo Pannacci
È ormai a tutti noto che la medicina deve oggi confrontarsi con una tecnologia che rende possibili interventi sul progetto esistenziale dell'uomo che fino a ieri non erano neppure ipotizzabili. Nello stesso tempo il nascere di nuove sensibilità, di nuovi valori, di nuove aspettative da parte della gente sta cambiando rapidamente il ruolo dell'intera medicina nella società. Questa trasformazione è già in atto ed è fortemente percepita in alcuni ambiti medici di frontiera tra i quali la medicina palliativa. Infatti, in questo settore il dibattito etico si va facendo molto forte, tanto da essere sentito come fondamentale da coloro che si occupano quotidianamente di malati inguaribili.

La cronaca di questi ultimi tempi (ed è difficile non ricordare la devastazione del periodo Di Bella) conferma dolorosamente quanto vado affermando, con lacerazioni profonde, angosce penose, sensi di colpa, tutti collegati alla scelta terapeutica proposta o solo mediata per il malato alla fine della vita.

Particolarmente questo avviene quando la persona, colpita da malattia inguaribile, non viene coinvolta nelle decisioni che la riguardano così intimamente.

È difficile non riconoscere quanto ogni parte della medicina sia oggi immersa in quel campo della riflessione morale che si definisce come "bioetica": dagli approcci sperimentali sulla vita che nasce, agli atteggiamenti terapeutici e curativi sulla vita che termina. Questi approcci e questi atteggiamenti sollevano problematiche gravi, che presuppongono la capacità di eseguire o discriminare particolari scelte. Da quando la medicina ha scoperto le possibilità di controllo sulla vita, si è maggiormente interessata all'inizio della vita ed al suo prolungamento piuttosto che alla cura delle fasi che precedono la morte. È in questo secondo ambito che si sono svelate le maggiori contraddizioni ed i più evidenti paradossi dell'arte medica, sintetizzabili fondamentalmente in tre questioni:

-la prima riguarda la quantità e la qualità della vita;

- la seconda l'accelerare il morire o abbreviare il suo protrarsi;

- l'ultima la continuità delle cure a fronte di una medicina dei "passaggi" (o medicina che usa delegare i malati ai vari ambiti specialistici).

Il medico che si presta ad affrontare queste problematiche non può più fare affidamento solo sulla tecnica appresa nelle scuole di medicina, ma dovrà essere padrone di strumenti culturali, che gli permettano di aprire lo sguardo sul campo del sapere della riflessione filosofica e degli aspetti psicologici ed emotivi in gioco. Ciò ha un riscontro preciso nella possibilità di rispondere alle esigenze dei malati terminali, delle persone morenti e dei familiari, quando ad una migliore qualità delle cure, corrisponde la minima applicazione di "tecniche" e la massima attenzione alle necessità psicosociali e spirituali della persona malata (low tech and high touch).

Questo approccio culturale è essenziale per affrontare le cure palliative con un corretto atteggiamento, che privilegia gli aspetti umanizzanti ed emozionali della cura rispetto

a quelli tecnici e scientifici delle terapie atte a guarire.

Perché si possa meglio comprendere è necessario chiarire alcuni termini.

Segue a pag. 2

5 PER MILLE

Sosteniamo il
volontariato del nostro
territorio

**Associazione
CON NOI
Cf. 94050740540**

* * * * *

MOLTO SI E' FATTO MOLTO C'E' ANCORA DA FARE

**"Troppi malati che
ancora muoiono
senza assistenza
adeguata"**

Mario Cicogna

Nel primo numero di questo periodico sono state ricordate le origini e le motivazioni di fondo che hanno portato alla costituzione dell'Associazione "Con Noi", avvenuta tredici anni orsono ad opera di alcuni cittadini sensibili al problema delle cure palliative, nella patologia cronica evolutiva in fase terminale.

Ci sembra ora opportuno far conoscere, seppure in maniera

26 Dicembre 2007
Spettacolo di Solidarietà
in favore della Associazione CON NOI
Teatro Lyrick Assisi
MENOPAUSE THE MUSICAL
Marisa Laurito, Fioretta Mari, Fiordaliso, Manuela Metri
Per info 075 8044336

molto sintetica, i risultati fin qui conseguiti, nel quadro delle attività svolte.

Sostenuta finanziariamente dalle quote associative, dai contributi dei Comuni interessati, da una convenzione con la Asl 2, da donazioni e lasciti, da raccolte di fondi e da iniziative di solidarietà, la Associazione di volontariato "Con Noi" ha oggi raggiunto la soglia di circa 1000 soci. Dalla assistenza iniziale di 47 malati (1994) è approdata al sostegno di ben 250 malati nel 2006, con un totale di 2.300 assistiti in tutto l'arco del periodo di attività, operando con il supporto ed il coordinamento di un Comitato Direttivo di 12 membri (volontari) eletti ogni 2 anni dall'Assemblea dei Soci, di un Comitato Scientifico e di una segreteria presso la sede in Assisi-Santa Maria degli Angeli (Pg) - Via Becchetti, 23/D -.

Secondo i dati dell'Assessorato alla Sanità della Regione, la sola patologia oncologica richiede attualmente in Umbria un programma di cure palliative per 1.750 persone ogni anno, ma, sempre secondo tale fonte, una grande parte di malati ancora oggi purtroppo muore senza un soccorso adeguato.

Di fronte a un problema di così vasta portata, l'Associazione "Con Noi" interviene con una assistenza domiciliare gratuita, integrando con personale proprio (formato e specializzato) l'équipe del Servizio Aziendale di Cure Palliative della USL 2.

Questa assistenza consiste nella disponibilità medico-infermieristica 24h/24h, nel supporto fisioterapico, nella assistenza psicologica al malato ed alla famiglia, nella prevenzione e assistenza al lutto patologico, nella fornitura di ausili e presidi.

Oltre a ciò l'Associazione ha svolto e svolge attività di ricerca - in collaborazione con UsL 2 e Regione dell'Umbria - e attività di formazione rivolta ad operatori sanitari e volontari, nonché al personale

delle UsL ed agli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Perugia.

L'Associazione "Con Noi" ha fin qui svolto e svolge la propria attività nel territorio dell'Assisano, nei distretti del perugino, nella media valle del Tevere (Todi, Deruta, Marsciano) e nel territorio del Lago Trasimeno, rapportandosi con un bacino di utenza di circa 270.000 abitanti.

Una possibilità di ulteriore aiuto, per una assistenza che da parte dell'Associazione è gratuita - pur se molto onerosa - sta, oltre che nella contribuzione degli enti pubblici ed in quella di diversi benefattori anche del mondo economico, anche nella sensibilità di quanti intendano iscriversi alla Associazione, con modica quota associativa; assegnare il 5 per mille consentito dalle norme vigenti; partecipare alla vita dell'Associazione.

Molto si è fatto, molto c'è ancora da fare!

* * * * *

P.Pannacci segue da pag. 1

Innanzitutto il termine "medicina", nel senso più comune di disciplina volta a mantenere o ristabilire quell'equilibrio conosciuto come "salute", secondo il concetto tradizionale di supporto alle virtù risananti intrinseche alla natura, la "vis sanatrix naturae", basata sui principi etico/deontologici di "guarire" ("sanare infirmos") e "alleviare il dolore" ("sedare dolorem"). E il termine "cura", nel senso più ampio di vicinanza umana, caritatevole

e professionale e che comprende il supporto psico-sociale, spirituale e assistenziale. In questo senso una "medicina" palliativa dovrebbe essere ritenuta solo una parte delle "cure" palliative. Questo concetto è stato espresso in un documento prodotto dalla Società Italiana di Cure palliative": "...quest'ultima [la medicina palliativa] è solo una parte delle cure palliative, in quanto essa usa conoscenze tecniche di tipo medico, al fine di alleviare le sofferenze fisiche del malato inguaribile, fornendo così la base clinico fisiologica al più ampio intervento delle Cure Palliative. Le cure palliative sono più ampie della medicina palliativa, perché prevedono interventi sul paziente che coinvolgono anche la sfera psicologica, spirituale, familiare, sociale,..."

È su questa dichiarazione di principi condivisi che abbiamo cercato di lanciare una sfida come associazione "Con Noi per le cure palliative" in proficua collaborazione con il servizio di Cure Palliative dell'ASL 2.

* * * * *

"Cure Palliative"

L'Integrazione delle cure palliative nel sistema delle cure domiciliari

Inf.Prof. Isabella Tosti

L'offerta di assistenza a malati terminali viene erogata nella nostra Regione grazie

all'intervento di Associazioni di Volontariato, che mettono a disposizione dei servizi di Cure Palliative personale sanitario e volontari con compiti di accompagnamento. Molto presto nell'AUSL2 e nell'AUSL3 con l'apertura degli Hospice si realizzerà il completamento della rete di Cure Palliative.

Ogni Azienda AUSL Regionale proviene da percorsi storici autonomi, quindi ognuna copre la richiesta di Cure palliative offrendo servizi differenziati.

Nella nostra AUSL2, con un bacino di utenza di circa 340.000 abitanti, l'offerta di Assistenza in Cure Palliative vede una difforme presenza del Servizio Aziendale.

Per meglio comprendere e risolvere le eterogeneità esistenti nei Servizi dell'Azienda 2, si è attivato un **progetto di ricerca** che, con la consulenza anche del Servizio Aziendale di Cure palliative, ha individuato gli obiettivi generali per la ricerca di soluzioni organizzative e la condivisione di procedure operative con i diversi soggetti coinvolti nell'erogazione dell'assistenza domiciliare a malati terminali, per creare legami stabili di collaborazione.

I dati rilevati con la ricerca hanno dimostrato che il coinvolgimento del Servizio di Cure Palliative con l'Associazione di Volontariato "CON NOI" determina una migliore e significativa qualità dell'assistenza rispetto ad altre tipologie di assistenza palliativa.

Per poter meglio interpretare i dati relativi agli indicatori di qualità e per centrare gli obiettivi della ricerca, sono stati utilizzati questi strumenti:

1 Interviste ai responsabili del Servizio Aziendale Cure Palliative, Qualità Ufficio Staff ASL 2, Programma Assistenza Domiciliare Integrata aziendale, Reparto Oncologico Azienda Ospedaliera, Distretti

2 Focus group con i Medici Medicina Generale, odi centrali della rete per



Consiglio Direttivo ASSOCIAZIONE CON NOI

Presidente: Antonello Sterlini, Vice Presidente: Sandra Costantini, Segretario: Fausto Lucaroni, Consiglieri: Fedora Tintori, Anna Rita Falcinelli, Giuseppina Fongo, Giuseppe Cacciatore, Enrica Bisogno, Antonio Russo, Serenella Panzolini, Fortunato Rosati, Mario Cicogna.

l'attivazione dell'intervento di cure palliative

3 Focus group con gli operatori delle associazioni che erogano cure palliative.

Gli obiettivi finali del progetto riguardano:

- Lo sviluppo di legami organizzativi tra Ospedali, Azienda ospedaliera, Servizi distrettuali, Servizio aziendale di cure palliative e Volontariato,
- La sensibilizzazione dei reparti ospedalieri per implementare le procedure di dimissioni protette
- La sensibilizzazione del Medico di Medicina Generale per una corretta attivazione del Servizio di Cure P. e dell'Hospice di prossima apertura.

CENTRO RESIDENZIALE PER LE CURE PALLIATIVE HOSPICE

Fedora Tintori

A Perugia, nel parco S. Margherita, il prossimo 7 dicembre verrà inaugurato il Centro Residenziale per le Cure Palliative "HOSPICE" istituito dalla USL 2. Sarà operativo dal gennaio 2008 ed accoglierà temporaneamente malati terminali che per alcune particolari situazioni non possono essere assistiti a domicilio.

L'obiettivo delle Cure Palliative è assistere il malato e la sua famiglia nella propria abitazione per consentire la migliore qualità di vita possibile, tuttavia, in certe situazioni ciò non sempre è possibile a causa di:

- complicazioni cliniche difficilmente gestibili a domicilio
- impossibilità della famiglia ad assistere il malato
- assenza dei familiari

Casi in cui i malati in condizioni di difficoltà estreme richiedono programmi

assistenziali particolari e cure di fine vita in strutture specifiche come gli hospice, già da tempo operanti in altri Paesi europei.

In Italia l'istituzione di strutture residenziali "Hospice" è sancita dalla legge 26-02.99 n. 39 sulle Cure Palliative.

Il nuovo hospice di Perugia, finanziato da fondi concessi da tale legge, permetterà di completare e integrare l'assistenza a domicilio, senza sostituirsi ad essa.

Come Centro Residenziale di eccellenza l'hospice garantisce il rispetto della dignità dei malati e dei suoi familiari e il rispetto delle loro scelte;

- crea situazioni di vita simili a quelle della propria casa, con spazi ben articolati, camere singole che

specializzati e formati in Cure Palliative che opereranno in stretto contatto con medici di famiglia.

Da non sottovalutare poi il fatto che l'hospice avrà anche una funzione di ricerca e di formazione in Cure Palliative in collaborazione con l'Università di Perugia e con l'Ordine dei Medici della Provincia di Perugia.

L'Associazione "CON NOI" in questa realtà più completa delle Cure Palliative continuerà la collaborazione assistenziale e didattica con la struttura pubblica, metterà a disposizione figure professionali a integrazione del personale ASL e volontari opportunamente formati e supportati psicologicamente con compiti di accoglienza e accompagnamento.



permettono la permanenza notturna di un accompagnatore;

- offre al malato la possibilità di personalizzare la stanza;
- mette a disposizione cucina e tisaneria riservate a malati e familiari e spazi destinati ad attività varie come conversazione, lettura, musicoterapia;
- assicura una costante e aperta comunicazione tra operatori, malato e famiglia;
- integra i servizi domiciliari e ospedalieri per favorire la continuità assistenziale;

I malati accolti in tale struttura saranno assistiti costantemente da medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, operatori socio-sanitari e volontari, tutti

L'INFERMIERA

Inf. Prof. Monica Bardani

La mia esperienza di cure palliative inizia nel 1990 durante il corso infermieri quando il dott. Lucentini, tra una lezione di anatomia e fisiologia ed una di anestesia e rianimazione, iniziò a parlarci delle cure palliative. Mi chiedevo cosa potesse fare l'infermiere per un malato terminale e non pensavo si potesse morire diversamente da come avevo visto morire mia nonna un anno prima, dopo giorni di inutili sofferenze; forse perchè la morte nell'immaginario collettivo è un evento tremendo quanto assurdo ed inspiegabile, è un tabù di cui sembra non si debba parlare.

Negli anni successivi ho iniziato a frequentare il servizio di cure palliative dell'Osp. di Assisi, a lavorare con gli operatori che lo avevano fatto nascere; si parlava della morte nello stesso modo in cui si parlava della vita ed ho capito che al termine della vita c'era ancora tanto che si poteva fare per alleviare le sofferenze dei malati e delle famiglie.

Il lavoro dell'infermiere delle cure palliative consiste nel mettere in atto un piano di assistenza relativo ai bisogni del paziente, con lo scopo di migliorare la qualità di vita del paziente stesso e della famiglia; è un lavoro che si svolge con il supporto e la collaborazione di una équipe multidisciplinare formata da medici palliativisti, psichiatra, psicologhe, fisioterapista, infermieri, volontari. La collaborazione tra queste figure è fondamentale nell'assistenza al malato terminale ed il supporto dell'équipe è necessario per gli operatori.

Ho assistito molte persone che hanno lasciato la vita e ognuno di loro ha lasciato a me qualcosa di straordinariamente grande: L'AMORE PER LA VITA STESSA.

Ricordo gli sguardi, i sorrisi, la paura, le sofferenze di tante persone.

Ricordo il tentativo di fare del mio meglio per stare loro accanto.

Ricordo i bambini che abbiamo seguito, il loro pianto, il grido disperato dei cuori dei loro genitori che non avevano più lacrime da piangere.

Devo dire grazie all'"Associazione Con Noi" per aver dato un senso al lavoro che avevo deciso di fare e un grazie particolare a tutti i miei pazienti ed alle loro famiglie.

"..... noi moriamo con quelli che muiono:

ecco, essi partono e noi andiamo con loro.

Noi nasciamo con i morti: ecco essi tornano e ci portano con loro"

*T.S. Elliot, "Little Gidding"
Dai quattro quartetti*

**Da il tuo contributo
alla solidarietà nel
nostro territorio
utilizzando il
bollettino allegato**

MUSICA DANZA E SOLIDARIETA' 2007

Anna Rita Falcinelli

Nel rispetto di una tradizione ormai consolidata, anche quest'anno l'associazione CON NOI propone per il 26 dicembre 2007 una serata di divertimento e di beneficenza da trascorrere insieme al teatro Lyrick di Assisi.

MARISA LAURITO ed altre tre brave attrici (Fioretta Mari, Marina Fiordaliso, Manuela Metri) presentano il musical " MENOPAUSE" , uno spettacolo che ha debuttato in America nel 2001 in un teatro di Orlando e che da sei anni sta facendo il giro del mondo, ottenendo ovunque uno straordinario successo.

Per le attuali ed interessanti tematiche lo spettacolo unisce divertimento ed impegno , comunica un messaggio positivo ed universale ed invita a riflettere e a partecipare.

Le Testimonianze della Gente

Un Signore qualche tempo fa ci scrisse questa lettera:

"...sono ben lieto di poter contribuire, limitatamente alle mie possibilità economiche, al miglioramento dell'attività assistenziale domiciliare. Sono anche convinto che il personale addetto meriti particolare attenzione.

Per questo, con tanta umiltà, ho ritenuto di inviare, a suo tempo, una lettera al Ministro della Sanità, che allego in copia, allo scopo di mettere in luce i vantaggi del lodevole servizio e perché venga incentivato anche con mezzi finanziari.

Gentile (Presidente), l'età avanzata non mi permette un impegno attivo nel volontariato; tuttavia non sono mancate e non mancheranno le occasioni per divulgare sempre più l'opera meritoria svolta dalla Associazione CON NOI in favore di chi, colpito dal male, si trova nella sofferenza...

La lettera al Ministro:

*Egr. Sig. Ministro della Sanità,
sono il fratello di,
deceduto il 25 maggio u.s. a
causa di un male incurabile.
Quella che sto per
raccontarLe è semplicemente*

una testimonianza elogiativa per un servizio sanitario poco conosciuto e forse anche scarsamente diffuso.

Mio fratello aveva 63 anni, era celibe e viveva da solo. Nel mese di giugno del 1998 ha avvertito i primi sintomi del male alla gola che, dopo alcuni ricoveri nei reparti di oncologia per cicli ripetuti di chemioterapia e radioterapia, si è manifestato alla gamba sinistra con metastasi alla colonna vertebrale, quindi alle ossa di tutto il corpo.

Nei mese di marzo c.a. le sue condizioni di salute sono ulteriormente peggiorate, con serie difficoltà a deambulare e a soddisfare i propri bisogni corporali per un blocco intestinale.

Al medico di base, al quale mi ero rivolto, chiedevo anche se potevo gestire l'assistenza presso l'abitazione di mio fratello; egli mi indirizzava al Centro per le Cure Palliative dell'Ospedale di Assisi, nella persona del Dott. Lucentini Manlio.

Il Dott. Lucentini immediatamente inviava personale infermieristico presso l'abitazione di mio fratello, che, con molta professionalità, si adoperava per alleviare le sofferenze dando, nel contempo, a me e a mia moglie, consigli utili per una incisiva opera assistenziale. In quello stesso giorno anche il Dott. Lucentini si portava al capezzale di mio fratello e nei giorni successivi, quotidianamente, personale medico e paramedico del citato Centro di Cure Palliative si rendeva

disponibile nel corso delle 24 ore per qualsiasi emergenza.

Queste persone hanno garantito, in maniera straordinaria ed encomiabile, la terapia psicologica e farmacologica.

Dico psicologica perchè è grazie a loro che non ci siamo persi d'animo nei momenti peggiori ed e grazie a loro che anche io e mia moglie abbiamo potuto assistere mio fratello nel migliore dei modi, soprattutto negli ultimi giorni della malattia vissuti in stato comatoso.

A queste straordinarie persone, che noi vogliamo soprannominare "Angeli", va il nostro grazie, così pure quello più silenzioso di mio fratello.

Credo profondamente che sia giusto elogiare ed esprimere riconoscenza a queste persone che in modo silenzioso e quasi anonimo svolgono un lavoro così umano e grande, permettendo a chi vive nella sofferenza umana di sopportarla con più serenità. Sono altresì convinto, Signor Ministro, che se questi servizi venissero incentivati e diffusi si avrebbe un notevole risparmio nella spesa pubblica e, soprattutto, si renderebbe meno dura, per quanto possibile, l'esperienza dolorosissima della malattia a queste persone che non hanno più speranza di guarigione. La ringrazio Signor Ministro per avermi dedicato del tempo e Le chiedo di ricordarsi degli "Angeli" e dell'Associazione "Con noi" del Centro Cure Palliative dell'Ospedale di Assisi, fatta di nomi, volti e cuori grandi e generosi.



CON NOI

Associazione per le cure palliative (ONLUS)

Via Becchetti 23/D

06088 Assisi – S.Maria degli Angeli

Tel./Fax 075 8044336

Email: connoi@tiscali.it

Sito web: <http://web.tiscali.it/connoi>

5 PER MILLE

aiuta il volontariato del nostro territorio, con un gesto semplice e gratuito, scrivi il nostro codice fiscale nell'apposita casella della Tua dichiarazione dei redditi

**CON NOI Associazione per le Cure
Palliative (ONLUS)
Cf. 94050740540**

Come fare