

Associazione Amici dell'Hospice Pineta OdV
Centro di Formazione C.P. e CPP "F. Visintin"

PRONTO ... CURE PALLIATIVE

Guida Informativa

per

Malati, Familiari e Sanitari

NOTA SUL GENERE

Le Autrici pur aderendo ad una visione non sessista e inclusiva, per motivi di funzionalità e leggibilità della Guida hanno scelto di utilizzare le sole forme maschili e femminili. I termini, gli articoli e le desinenze quando lasciate nella sola forma maschile seguono la medesima intenzione, ovvero non creare ridondanze.

RINGRAZIAMENTI

a Raffaella **Antonione** Direttrice SC Rete Cure Palliative e Hospice (Area Giuliana) e a Marta **Calligaris** Direttrice SC Rete Cure Palliative e Hospice (Area Isontina) per i loro suggerimenti;
a Daniela **Scurtu** OSS e componente Oda Associazione Amici Hospice Pineta OdV per le indicazioni relative alle gestione del malato;
alle volontarie dell'Associazione Amici Hospice Pineta OdV, Rebecca **Kay** e Pierpaola **Fonda** per la partecipata collaborazione per la revisione del testo;
a Fulvio **Salimbeni** di Be.One.Digital e a Marco **Boncompagno**, per la digitalizzazione del testo;
a VIDAS per la disponibilità all'uso dei tutorial esplicativi per la gestione del malato.

AUTRICI

Roberta **Vecchi** specializzata in Psicoterapia, Referente del Centro di Formazione CP e CPP, "F. Visintin" e componente Consiglio nazionale Federazione Cure Palliative FCP.

Silvia **Paoletti** Psicoterapeuta ANVOLT Trieste.

Per una lettura



PRONTO ... CURE PALLIATIVE
Guida Informativa per
Malati, Familiari
e Sanitari

“I vari interventi, dalla legge 38 in poi, hanno disegnato un quadro normativo che introduce le Cure Palliative scientificamente a pieno titolo nelle professioni, negli interventi sanitari, negli interventi di medicina sostanziale. Sottraendola alla convinzione diffusa, fino a qualche tempo addietro, che si trattasse soltanto di un’attività compassionevole, di solidarietà.

*Quindi il mio intendimento è ringraziare per quanto fate e formulare gli auguri perché l’attività sia sempre più compiuta, sviluppata e adeguata. Insieme agli auguri, naturalmente, l’impegno a seguire con attenzione che tutto questo avvenga.”**

Intervento del Presidente Sergio Mattarella all’incontro con una delegazione del mondo delle Cure Palliative, Palazzo del Quirinale, Roma, 28 novembre 2024

PRESENTAZIONE

Le Cure Palliative rappresentano un pilastro fondamentale del nostro sistema sanitario, un approccio di cura globale che abbraccia il rispetto della dignità e della qualità della vita di chi affronta il faticoso percorso di una malattia cronico-degenerativa e della sua famiglia. La persona, con la propria complessità e unicità, sta al centro dell'intervento assistenziale e con essa la sua stessa vita che viene valorizzata in ogni istante, in particolare nei momenti di maggiore fragilità.

In questo contesto un ruolo essenziale è assunto dai familiari che assistono le persone malate: il loro impegno quotidiano nei compiti di cura costituisce un presupposto imprescindibile per la buona riuscita del percorso di assistenza. La presenza di un caregiver attento e compliant può infatti condizionare in modo positivo gli outcome di salute, così come, al contrario, l'assenza di un supporto efficace da parte del caregiver può portare ad una difficile gestione dei bisogni del malato, incidendo negativamente sul decorso della malattia, sull'aderenza alle terapie e sul benessere complessivo della persona assistita.

Le Cure Palliative rappresentano una delle aree in cui il carico dei caregiver è più intenso e complesso. Il progressivo invecchiamento demografico e l'aumento delle malattie croniche hanno ampliato la platea di malati che necessitano di cure palliative e, in questo ambito, il caregiver familiare è chiamato a svolgere una vasta gamma di compiti che spaziano dall'assistenza fisica al supporto emotivo, fino alla gestione organizzativa delle esigenze quotidiane della persona malata, spesso ai margini di un sistema di supporto da parte delle politiche pubbliche. Le cure informali costituiscono quindi un contributo inestimabile, sebbene invisibile, che grava in maniera sproporzionata sulle famiglie, esponendo i caregiver ad un significativo carico emotivo, fisico che, in assenza di un adeguato supporto esterno, può contribuire a determinare situazioni di stress e di isolamento sociale.

È qui che strumenti come questa guida trovano la loro utilità: attraverso un linguaggio semplice e diretto essa si propone di fornire in modo pratico e accessibile le conoscenze di base sulle cure palliative e, nello specifico, le procedure utili per gestire in modo efficace il carico organizzativo di chi si occupa dei compiti di cura e affrontare al meglio le sfide quotidiane dell'assistenza. Si rivolge a tutti: ai malati che sempre più frequentemente sono co-produttori del proprio percorso di cura, ai caregiver informali che si trovano spesso soli di fronte alle complessità della malattia, ai volontari che desiderano approfondire il loro ruolo, ai professionisti che cercano nuovi strumenti per rendere più efficaci e umane le loro azioni. L'obiettivo è comune: migliorare la qualità della vita del malato, rendendo meno gravoso il percorso per chi lo assiste e creare una comunità capace di rispondere appropriatamente ai bisogni di chi è più vulnerabile.

“**Pronto... Cure Palliative**”, frutto dell’impegno congiunto dell’Associazione Amici Hospice Pineta OdV e di altre realtà associative, è la testimonianza concreta di come l’azione comunitaria possa fare la differenza. Il Terzo Settore, con la sua capacità di essere vicino alle persone, di ascoltarle e di tradurre i bisogni in risposte concrete, rappresenta una risorsa imprescindibile nel panorama delle Cure Palliative e gioca un ruolo essenziale nel renderle accessibili a tutti coloro che ne hanno bisogno. La presenza dei volontari, la disponibilità delle associazioni e la sinergia con il sistema sanitario pubblico creano un modello di cura che valorizza la persona in ogni sua dimensione. Questo progetto sottolinea anche l’importanza della sensibilizzazione e della formazione, per garantire che nessuno sia lasciato solo e che ogni malato possa ricevere l’assistenza che merita.

A tutti coloro che vivono situazioni di fragilità, a chi si prende cura di loro e a chi opera per rendere più umani e accessibili i percorsi di cura, la guida offre un messaggio di solidarietà e coesione. Nella convinzione che nessuno debba affrontare da solo la complessità della malattia, “**Pronto... Cure Palliative**” si propone come un punto di riferimento prezioso per orientarsi e trovare risposte, ma soprattutto per scoprire che nella forza della comunità risiede la capacità di illuminare anche i momenti più difficili.

dott.ssa TANIA PICCIONE
Presidente Federazione Cure P alliative

PREFAZIONE 1

Dopo aver letto la guida “**Pronto... Cure Palliative**” mi riesce difficile fare la classica prefazione in quanto il contenuto dell’opera proposta è magistralmente sintetizzato nelle prime quattro righe che seguono l’introduzione “PERCHE”?

Ritengo quindi più indicato fare delle valutazioni su quanto letto.

La prima riguarda le Autrici: e qui non posso che congratularmi per l’idea avuta ma, soprattutto, su come questa è stata realizzata. È una guida preziosa, ampia ed esauriente per quanti si trovassero a confrontarsi con una patologia necessitante di cure palliative: mi riferisco non solo al paziente, ma anche alle persone coinvolte nella cura dello stesso, che possono fruire di uno strumento di grande utilità in situazioni di forte impegno emotivo, quale può essere la comunicazione di una prognosi infausta, trovando risposta a domande spesso mai ipotizzate prima.

La seconda, positiva, è sul taglio dato alla pubblicazione: un vero e proprio vademecum in cui ad una parte sintetica, di rapida consultazione, fa seguito tutta la bibliografia di riferimento utile per chi avesse necessità di ulteriori informazioni. In pratica il taglio di un vero e proprio lavoro scientifico.

La terza ed ultima valutazione riguarda l’attenzione che si percepisce leggendo la guida: grande considerazione per chi si occupa del malato, cercando di limitare per i caregiver ulteriori motivi di stress, fornendo certezze su cosa come fare fugando dubbi, fonte di preoccupazioni aggiuntive.

Il tutto depono per una attenta valutazione della persona, sia essa paziente, operatore sanitario o caregiver, cosa che fa onore alle Autrici ed anche a tutti i collaboratori menzionati nel testo.

*dott. COSIMO QUARANTA
Presidente dell’Ordine dei Medici, Chirurghi
e Odontoiatri della Provincia di Trieste*

PREFAZIONE 2

In qualità di Presidente dell'Ordine degli Infermieri, sono particolarmente lieto dell'invito a scrivere questa prefazione. A voi, che con dedizione e amore accompagnate i vostri cari in questo delicato percorso di vita, dedico queste righe che con grande onore ho accettato di scrivere.

Essere accanto a una persona malata in fase terminale è un'esperienza intensa e complessa, che richiede forza, coraggio e una grande capacità di adattamento. Le Cure Palliative rappresentano un pilastro fondamentale del nostro sistema sanitario, offrendo un sostegno completo e personalizzato a tutte le persone affette da malattie croniche e progressive. In particolare gli infermieri, in prima linea nell'assistenza, giocano un ruolo cruciale nell'attuazione di queste cure e sono parte fondamentale di tale percorso stando accanto alle persone e ai loro cari. Infatti, tutti i giorni con professionalità e umanità, e in virtù della specificità del profilo e del percorso di studi, si impegnano a migliorare la qualità di vita dei pazienti e a sostenerne le famiglie in un momento così delicato.

Come Presidente dell'Ordine, ma anche come infermiere e cittadino, sono convinto che diffondere la cultura delle Cure Palliative sia un passo fondamentale per garantire a tutti i cittadini una fine vita serena e dignitosa, nonché un nodo fondamentale di etica e civiltà.

Sono certo che documenti come questo sono *milestones* verso gli obiettivi che ho descritto, e assicuro alle persone che leggeranno questo importantissimo manuale e alla cittadinanza tutta che gli infermieri saranno sempre accanto a chi ne ha bisogno, ai loro famigliari e a tutte le persone che si dedicano all'altro, in tutti i percorsi di vita.

Con stima e ammirazione,

dott. MICHAEL VALENTINI
Presidente dell'Ordine
delle Professioni Infermieristiche di Trieste

e ancora

la ringraziamo per il lavoro svolto e mi associo personalmente all'ottimo intervento del collega Presidente OPI Trieste, dott. Valentini. L'Ordine di Gorizia vi appoggia in tutto per questo enorme lavoro di professionalità e umanità che state svolgendo. Il manuale è molto interessante e di notevole importanza per le cure palliative ai nostri malati e l'assistenza ai loro famigliari.

Confermiamo l'autorizzazione ad utilizzare il nostro logo, e sicuramente siamo pronti, e fieri, a pubblicare il tutto, sul nostro sito web.

dott. ERIK LAURENCIC
Il presidente Ordine IP Gorizia

PERCHÉ “PRONTO... CURE PALLIATIVE”

INTRODUZIONE

L'Associazione Amici Hospice Pineta OdV attraverso questo testo intende offrire alla persona malata in Simultaneous Care (SC) e Cure Palliative (CP), ai loro familiari e ai sanitari una guida teorico pratica di facile lettura affinché trovino con immediatezza quelle informazioni essenziali e utili per vivere al meglio una quotidianità in cui si è inserita una malattia cronico degenerativa a possibile esito infausto.

L'idea della stesura della Guida ha preso avvio dalle narrazioni delle persone accolte nella Rete locale di CP laddove emergevano rammarichi per la mancata conoscenza delle possibilità supportive della rete e della disponibilità di risorse che le avrebbero aiutate ad affrontare meglio il tempo limite della loro vita.

Da queste rilevazioni l'Associazione Amici Hospice Pineta ha definito un incontro tra sanitari ed esponenti del mondo del volontariato locale che si sono interrogati su quali azioni avviare per sostenere il malato CP e la sua famiglia. Le Associazioni Amici Hospice Pineta e Anvolt, nel giugno 2023, hanno avviato un minicorso teorico pratico per familiari all'interno del quale i partecipanti esprimevano una duplice esigenza ovvero

- ▷ conoscere le risorse di rete
- ▷ conoscere gli elementi base per poter aiutare nel miglior modo possibile il proprio caro.

I due Enti no profit registrano, ancora oggi, dopo quasi 15 anni dall'emanazione delle legge 38 del 15 marzo 2010, degli inciampi in alcuni ambiti di conoscenza che in qualche modo non facilitano la miglior presa in carico del malato, aspetto che viene rimarcato anche dal dato epidemiologico nazionale che afferma che solo 1 malato su 3 riceve adeguate CP, seppure questo bisogno è in costante crescita.

Queste le premesse per cui l'Associazione Amici Hospice Pineta ha prodotto questa Guida il cui testo ha volutamente assunto una connotazione pragmatica che va a delinarsi in differenti aree quali:

- ▷ Ti racconto le Cure Palliative
- ▷ Chi accede alle Cure Palliative
- ▷ Dalla Teoria alla Pratica: Pillole per gestire il malato
- ▷ La Rete delle CP
- ▷ Le Disposizioni Anticipate di Trattamento - DAT
- ▷ Il Volontariato in CP e CPP
- ▷ I Sanitari In CP E CPP: un Approfondimento di Conoscenze
- ▷ Leggi, Decreti e Norme: un Altro Sapere per Aiutare I Malati
- ▷ Altre informazioni: consulta questi siti

Molte di queste aree si avvalgono di approfondimenti nella sezione “Vuoi sapere di più ?” laddove il lettore, familiare, malato, caregiver formale (badante) può approfondire le argomentazione attraverso:

- ▷ una bibliografia recente e mirata con i relativi link di riferimento
- ▷ link per visionare video tutorial che esemplificano le azioni da compiere per aiutare il malato in molti dei suoi bisogni comuni di una assistenza quotidiana

Sono state riservate due aree quali:

- ▷ i Sanitari in CP e CPP: un approfondimento di conoscenze
- ▷ Leggi, Decreti e Norme: un altro Sapere per Aiutare i Malati

per offrire, nel primo caso, riferimenti bibliografici che arricchiscono le competenze dei sanitari che già operano in Cure Palliative ma usufruibili anche da coloro che si avvicinano a questo mondo per la prima volta e/o desiderano approfondire le tematiche inerenti al fine vita e, nel secondo, una disamina delle norme, decreti, circolari che hanno definito il modello e la disciplina delle CP e CPP.

La Guida si avvale di due percorsi divulgativi ovvero:

- ▷ la forma cartacea che viene posta a disposizione presso le due Strutture Complesse della Rete Cure Palliative e Hospice (Area Giuliana e Area Isontina) e alcuni servizi di Asugi e gli ambulatori dei Medici di Medicina Generale, dei Pediatri di Libera Scelta e presso e Associazioni di categoria.
- ▷ la forma digitalizzata reperibile da un QRCode sui siti di: Associazione Amici Hospice Pineta OdV, Azienda Sanitaria Universitaria Goriziana Isontina (ASUGI), Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Trieste, Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia di Trieste e Gorizia, Associazione Nazionale Volontari (AN-VOLT).

Il titolo della Guida vuole indicare l'essere un prodotto di facile e immediata consultazione. Inoltre, “Pronto... Cura Palliative” viene potenziato anche da un servizio di Segreteria telefonica al mobile 351 81 58 222 gestito dai Volontari e Volontarie dell'Associazione Amici Hospice Pineta nelle giornate da Lunedì a Venerdì dalle 10 alle 13 e dalle 16 alle 18.

Tutto questo è stato possibile grazie alle donazioni dei familiari di Barbara e dei loro amici che così hanno voluto ricordare la loro “piccola e coraggiosa guerriera” cha tanto ha insegnato e amato.

dott.ssa ROBERTA VECCHI

Rappresentante legale dell'Associazione Amici Hospice Pineta OdV

TI RACCONTO le CURE PALLIATIVE

Il termine palliativo deriva dal latino “pallium” ovvero “mantello, protezione”. Proprio come un mantello, le Cure Palliative (CP) domiciliari e in regime residenziale hanno l’obiettivo di tutelare, avvolgere, proteggere i malati e le loro famiglie e portare supporto e sollievo.

Già nel 1998 l’European Association for Palliative Care (EAPC) sosteneva che *“le CP sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione”*°.

La dignità della persona, fino al limite estremo della vita, merita rispetto e cure dedicate. La sua presa in carico si diversifica e si modula per rispondere ai differenti bisogni accolti simbolicamente dal “mantello/pallium”.

Successivamente, l’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), nel 2002 definiva le CP come *“un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza, per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali”*°.

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 “Disposizioni per garantire l’accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore” norma emanata tra le prime in Europa, indica le CP come *“l’insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un’inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici”*°.

La legge 38/2010 assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona resa fragile da una malattia cronica e/o a esito infausto, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze facendosi carico dei bisogni fisici, psicologici, spirituali, assistenziali (articolo 1, comma 2).

Il Sistema Sanitario Nazionale (SSN) garantisce le CP e la Terapia del Dolore (TD) in tutti gli ambiti di cura che si concretizzano attraverso i Nodi di Rete di CP e TD, per mezzo di qualificati modelli assistenziali ponendo una specifica attenzione ai minori.

Le CP forniscono: **1.** Assistenza medico-infermieristica; **2.** Assistenza psicologica; **3.** Assistenza socio – assistenziale; **4.** Assistenza fisioterapica; **5.** Supporto emotivo; **6.** Supporto relazionale; **7.** Supporto religioso; **8.** Supporto spirituale; **9.** Cura della persona; **10.** Attività ludiche e ricreative divisionali quando possibile e declinate secondo le specifiche individualità; **11.** Sostegno al lutto. I sanitari che operano in CP e TD devono possedere definite abilità, compe-

tenze e conoscenze si da offrire tutte quelle risposte atte a contenere il “*dolore globale*” che il malato affronta nella fase di progressione della malattia. Diversi Enti e Istituzioni quali la Società Italiana Cure Palliative (SICP), il Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi (CNOP) e il Ministero della Salute in sinergia con il Ministero dell’Istruzione hanno definito degli standard formativi a cui attenersi.

Vuoi sapere di più ?

Psicologia in Cure Palliative. Manuale pratico. Curatrici S. Selmi, R. Vecchi AA.VV. Cap. 1 Breve Storia dell’Approccio palliativo, S. Selmi pp.1-11, Ed. Edra 2023

100 domande sulle CP. Anna Maria de Santi e Italo Penco, SeEd, 2022

https://www.google.it/books/edition/100_domande_sulle_cure_palliative/Hw2bEAAAQBAJ?hl=it&gbpv=1&dq=terapia+del+dolore+e+cure+palliative+corli+oscar&printsec=frontcover

Cure Palliative e ricerca spirituale. B. Bazzocchi, A. Bazzani, ed. Messaggero Padova, 2018

Quando tutto è dolore. Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita. S. Ambroset e L. Orsi, Armando Editore 2017

LA TERAPIA del DOLORE

L’Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore (IASP) lo definisce come “*un’esperienza sensoriale ed emozionale associata ad un danno reale o potenziale del tessuto o descritta in tali termini*”⁹⁶. Comunemente si fa riferimento al “dolore globale”, inteso come quella sofferenza percepita del malato e della sua famiglia, quale sommatoria di aspetti fisici, sociali, psicologici, spirituali e relazionali.

La Legge 38/2010 definisce la Terapia del Dolore (TD) (art. 2, comma 1, lettera b) come “*l’insieme di interventi diagnostici e terapeutici volti a individuare e applicare alle forme morbose croniche, idonee e appropriate terapie farmacologiche, chirurgiche, strumentali, psicologiche e riabilitative, tra loro variamente integrate, allo scopo di elaborare idonei percorsi diagnostico-terapeutici per la soppressione e il controllo del dolore*”⁹⁷.

La TD detta anche “Terapia Antalgica” o “Medicina del Dolore” promuove tutti quei trattamenti farmacologici e non farmacologici a disposizione e che agiscono su ogni forma di dolore, anche cronico o refrattario di difficile controllo sino a produrre sollievo.

La TD trova applicazione nelle patologie tumorali, reumatiche, nelle nevralgie centrali, nelle neuropatie periferiche e in presenza di dolore cronico. I farmaci impiegati, prescritti da personale medico e monitorati nel tempo, dipendono dall’intensità, dalla durata e dalla percezione soggettiva che la sintomatologia dolorosa produce.

La TD è parte della disciplina delle CP che attraverso interventi terapeutici e curativi mirati promuovono la più idonea qualità di vita della persona in CP o Simultaneous Care.

Vuoi sapere di più ?

IOV Informa. Terapia del Dolore e CP. Opuscolo per paziente e familiari

<https://www.ioveneto.it/wp-content/uploads/2020/08/Terapia-del-dolore-e-cure-palliative.pdf>

Un APPROFONDIMENTO: le SIMULTANEOUS CARE

Con il termine Simultaneous Care o CP Precoci si intende l’inserimento tempestivo delle CP quando sono in atto i trattamenti curativi di una malattia cronico-degenerativa ad andamento progressivo, al fine di produrre un controllo della sintomatologia fisica e/o psicologica della malattia, con l’obiettivo di migliorare la qualità di vita del malato e, di riflesso, quella dei suoi familiari.

Vuoi sapere di più ?

Cure palliative precoci e simultaneous care

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/simultaneous-care>

Un APPROFONDIMENTO: le CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce le Cure Palliative Pediatriche (CPP) *“l’attiva presa in carico globale del corpo, della mente e dello spirito del bambino e comprende il supporto attivo alla famiglia”* (Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children, WHO-IASP, 1998). In Italia, 35.000 minori necessitano di CPP di cui 11.000 hanno bisogno di servizi mirati. Ogni anno i bambini che abbisognano di questo tipo di cure aumenta del 5%, ma solamente il 18% riesce beneficiarne.

Le CPP iniziano al momento della diagnosi di malattia inguaribile e proseguono per tutto il periodo di cura integrandosi ai trattamenti specifici per la malattia.

Sono rivolte a bambini con

- ▷ malattie “life-limiting” che limitano la durata della vita (malattie neurologiche degenerative, alcune malattie metaboliche, le paralisi cerebrali gravi e altre patologie) ma che, grazie alle nuove terapie, riescono ad assicurare la migliore qualità di vita possibile per molti anni
- ▷ malattie “life-threatening” per le quali esiste un trattamento, ma che non sempre porta alla guarigione (neoplasie, le insufficienze d’organo).

La casa è il luogo di cura privilegiato laddove il bambino viene assistito dalla rete familiare e amicale. Il Pediatra di Libera Scelta (PLS) o il Medico di Medicina Generale (MMG) attiva tutti i servizi territoriali dell’ Azienda Sanitaria Locale (ASL) necessari e i servizi sociali comunali. I sanitari si interfacciano con gli operatori del Centro di Riferimento Regionale di CPP e TD, e, quando necessario, viene attivato il palliativista pediatra, l’infermiere palliativista, lo psicoterapeuta ed eventualmente altri specialisti in supervisione ed integra-

zione con gli operatori del territorio. Le CPP si realizzano in ogni ambito in cui il bambino accede come i reparti ospedalieri atti alla cura della malattia specifica, a scuola e negli Hospice pediatrici.

Le CPP sono un diritto dei bambini sancito dalla Legge n. 38 del 15 marzo 2010 e successive integrazioni.

Vuoi sapere di più?

Le CPPed dalla diagnosi di inguaribilità al lutto. F. Benini e altri, 2016 - Commissione della SICP delle CPP Conferenza di Consenso.

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/31_conferenza-di-consenso.pdf

Carta dei Diritti del Bambino Morente. Carta Trieste. AAVV ed. Fondazione Maruzza Lefebvre, 2013

https://www.garanteinfanzia.org/sites/default/files/documenti/Carta_Trieste_bambino_morente_7ott14.pdf

CHI ACCEDE alle CURE PALLIATIVE

IL MALATO con i SUOI BISOGNI

La diagnosi di malattia cronica ed evolutiva si pone come un evento stressante che interrompe la traiettoria di vita della persona, a prescindere dall'età in cui irrompe, capace di frammentare tutte le dimensioni sulle quali si basa l'esistenza umana. Da un giorno all'altro la persona deve fare i conti con i progetti interrotti, con un futuro incerto, con aspettative e sogni che forse non si concretizzeranno. La malattia rappresenta anche un attacco all'identità, all'integrità personale, all'immagine di sé. Il corpo tradisce e diventa il nemico che toglie autonomia, abilità e spesso dignità, sino a determinare un senso di incertezza e smarrimento totale. La persona, resa fragile dalla malattia, sviluppa così specifiche problematiche fisiche, psichiche, relazionali e spirituali che necessitano di una presa in carico affinché possa preservare la migliore qualità di vita possibile durante tutto il processo evolutivo della patologia. La persona va aiutata a scoprire il valore degli affetti e del tempo residuo che va sorretto da speranze che lo faccia sentire vivo. Non è solo un organo malato ma un individuo con la sua identità articolata che le è appartenuta da sempre e che adesso non può venir "messa in fondo a un cassetto" e dimenticata.

Le persone che si affiancano al malato quali i familiari, i curanti, i componenti della rete sociale e amicale costituiscono un intreccio di ri-costruzione volto a mantenere una qualità di vita significativa per sostenerlo e favorire il soddisfacimento di tutti i bisogni che entrano "a gamba tesa" nel quotidiano. Affinché ciò si realizzi è fondamentale che la persona malata sia parte attiva del processo decisionale della sua assistenza, del suo piano di cura e che vengano rispettate, da parte del personale curante, le sue volontà, i suoi valori personali e culturali.

Quali Bisogni

Il malato ha bisogno di:

- ▷ essere ascoltato e di essere compreso al di là delle parole
- ▷ comunicare con le persone che lo circondano, in ogni fase della malattia attraverso un dialogo sincero, onesto, sensibile, rispettoso della situazione
- ▷ stare nel silenzio per ascoltare e riflettere
- ▷ esprimere le emozioni
- ▷ essere considerato e riconosciuto per ciò che egli è
- ▷ percepirsi ancora in rapporto con gli altri e di appartenere a "un insieme"
- ▷ sentirsi ancora vivo con il proprio valore e con le proprie responsabilità
- ▷ mantenere una progettualità sin dove possibile
- ▷ rivalutare la propria esistenza
- ▷ ricevere rassicurazioni e sicurezze, di non sentirsi abbandonato né ingannato

- ▷ sentire l'affetto dei propri cari
- ▷ ricevere le cure migliori possibili
- ▷ essere accompagnato nel tempo “dell'ultima nascita” in quel processo di riflessione sul passato e sul futuro per fare un “bilancio” della sua vita.

Un aiuto in più

Per comprendere la sofferenza emotiva del malato in CP

Le frasi da non dire:

- ▷ “Ti capisco...”
- ▷ “Coraggio non mollare ! “
- ▷ “Oggi ti vedo bene !”
- ▷ “Con la tua stessa malattia, c'è chi sta molto peggio di te...”
- ▷ “Devi essere forte”.

Le frasi da dire per aiutare:

- ▷ “Io non posso capire fino in fondo come stai... posso solo lontanamente immaginarlo”
- ▷ “Se hai bisogno di sfogarti, puoi farlo con me”
- ▷ “Come ti senti oggi?”
- ▷ “Cosa ti andrebbe di fare adesso?”
- ▷ “Siamo tutti qui per aiutarti”.

Per approfondire <https://www.vidas.it/cosa-dire-non-dire-malato-inguaribile/>

La FAMIGLIA con i SUOI BISOGNI

Il termine famiglia assume connotazioni diverse a seconda che si tratti dell'ambito delle Cure Palliative Pediatriche o delle Cure Palliative rivolte agli adulti. In questo caso si vede spesso la presenza di rappresentanti di più famiglie attorno all'ammalato: la famiglia primaria (che si è creato unendosi con un partner ed eventuali figli), quella secondaria (definita “allargata” che include amici e relazioni affettive significative) e la famiglia d'origine. Risulta quindi fondamentale comprendere le risorse relazionali presenti e di riferimento per capire chi è la persona o le persone più presenti a livello assistenziale ed emotivo.

Si parla di:

- ▷ ‘*caregiver* informale’: chi assiste è, nella maggior parte dei casi, un familiare (di solito un coniuge o in figlio) o un amico
- ▷ ‘*caregiver* formale’: si intende qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso.

Il caregiver, dunque, è colui che si assume la responsabilità di assistere, prendersi cura e affiancarsi al percorso di malattia, spesso complesso e continuo. Occupa un ruolo importante nella cura e supporto del proprio caro malato che non è più autosufficiente. E' importante, inoltre, considerare fin dalla diagnosi eventuali fattori di vulnerabilità (ad esempio presenza di conflitti coniugali, lutti precedenti non risol-

ti, dipendenze, problemi finanziari ecc.) in modo da poter attivare, sin da subito, gli aiuti necessari attraverso l'équipe curante.

Il caregiver assume diverse mansioni che si declinano in rapporto alle specificità della persona che assiste, come: **1.** Rilevare disagi, sintomi, malori del malato da comunicare puntualmente all'équipe multiprofessionale; **2.** Gestire e somministrare le terapie; **3.** Gestire i bisogni del malato: mobilitazione, alimentazione, igiene, ecc.; **4.** Accompagnare il malato nei luoghi di cura o prestargli assistenza in ospedale; **5.** Notare evoluzioni e cambiamenti nel comportamento del malato durante la giornata; **6.** Mantenere i contatti con il personale sanitario; **7.** Avvertire il medico o l'infermiere in caso di emergenza; **8.** Fornire supporto emotivo.

Carico assistenziale e Burden

L'attività del familiare – caregiver richiede un dispendio di risorse a livello personale, ambientale ed economico. L'insieme di situazioni che si trova ad affrontare sono impegnative sia dal punto di vista fisico che da quello emotivo. Spesso infatti assistere un proprio caro malato fin dalla diagnosi o durante tutto il processo di assistenza ha ripercussioni psicologiche importanti. L'evolvere della patologia ha un forte impatto non solo sulla persona malata, ma anche sul caregiver e tutto il contesto familiare. In questa situazione, preoccupazione e tristezza sono sentimenti naturali a cui possono sommarsi elementi come stress, ansia e depressione.

Le cose da fare per prendersi cura di sé

- ▷ Concedersi alcuni momenti di pausa
- ▷ Vigilare sulla comparsa dei sintomi del Burden
- ▷ Non pretendere troppo da se stessi
- ▷ Condividere le proprie emozioni
- ▷ Confrontarsi con altri familiari - caregiver
- ▷ Chiedere aiuto ad altre persone che possano sostituire il familiare - caregiver o assumere specifici compiti
- ▷ Essere aiutato ad accogliere e a condividere insieme al proprio caro un eventuale trasferimento in Hospice o in una struttura idonea oppure riflettere insieme sul rimanere a casa.

Quindi fondamentale è “prendersi cura di chi cura”. Anche su questo aspetto le Cure Palliative hanno un ruolo di rilievo individuando segnali di stress psico-emotivo e indirizzando i familiari verso un percorso di cura adeguato.

Vuoi sapere di più ?

Diritti al centro: guida ai percorsi assistenziali e previdenziali in Cure Palliative. V. Benetton, M.T. Ermanno, V. Putzu, R. Vecchi, Sito Federazione Cure Palliative, settembre 2024

Psicologia in Cure Palliative. Manuale pratico. Curatrici S. Selmi, R. Vecchi AA.VV. Cap. 5 Le Famiglie M. Galgani e S. Di Profio pp.79-83, Ed. Edra 2023

Psicologia in Cure Palliative. Manuale pratico. Curatrici S. Selmi, R. Vecchi AA.VV. Cap. 3 Il Processo del Morire nella Persona Adulta e Anziana affetta da malattia inguaribile, S. Varani e F. Arvino pp.27-36 Ed. Edra 2023

La Cura del Malato. Manuale di Assistenza a Domicilio. Federazione Cure Palliative FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/cura-del-malato>

CP domiciliari. La figura del Caregiver. Manuale di Assistenza a Domicilio. FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>

Gestione dei farmaci. La figura del Caregiver. Manuale di Assistenza a Domicilio FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/gestione-farmaci>

Aiuto alle Gestione dei Sintomi. Manuale di Assistenza a Domicilio. FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/gestione-dei-sintomi>

Spostamenti e Cambi posturali. Manuale di Assistenza a Domicilio. FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/spostamenti-cambi-posturali>

Prevenire piaghe e infezioni. Manuale di Assistenza a Domicilio. FCP

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/prevenzione-piaghe-infezioni>

Le Cure Palliative AIMAC

<https://www.aimac.it/libretti-tumore/tumore-anziani-caregiver/le-cure-palliative>

Comitato Etico “Carta dei Diritti dei Morenti” Fondazione Floriani

https://fondazionefloriani.eu/wp-content/uploads/docs/PDF/pubblicazioni%20ff/Carta%20Diritti%20Morenti_rev.pdf

IL BAMBINO e il RAGAZZO in CPP e la sua FAMIGLIA

Parlare di bambini e ragazzi con malattie cronico degenerative significa riferirsi a una nuova tipologia di minori che fino a poco tempo addietro vivevano in un zona d'ombra che li rendeva invisibili, se non addirittura inesistenti. La loro condizione clinica era tale che non presentava margini di guaribilità. Le possibilità di aggravamento erano frequenti come pure quelle di entrare in ambiti di assistenza intensiva e il rischio di morte imminente era costante. Oggi la ricerca e la scienza hanno prodotto enormi progressi e una molteplicità di successi per cui questi bambini e ragazzi oggi possono vivere, possono guarire, possono rimanere nell'inguaribilità e arrivare all'età adulta, seppure necessitando di molti aiuti sanitari, tecnologici, sociali. Rappresentano un nuovo soggetto di cura a cui dover offrire la migliore qualità di vita possibile. Negli ultimi anni si è riversata una significativa attenzione al minore con pa-

tologia incurabile e/o inguaribile laddove sono stati proposti del modelli organizzativo-assistenziali che, declinati nella clinica, permettono al bambino e al ragazzo e alla sua famiglia di raggiungere il livello, il più elevato possibile, di normalità, orientando l'assistenza nel luogo di elezione che è rappresentato dalla casa.

Accanto al bambino e al ragazzo si affiancano differenti soggetti che appartengono a diversi ambiti quali:

- ▷ Genitori naturali e/o acquisiti che stravolgono la loro vita per un quotidiano che mette al centro il minore fragile. Sono famiglie ad elevato percentuale di rottura laddove la coppia finisce di esistere per trasformarsi solo in soggetti accidentati
- ▷ Fratelli e sorelle (*siblings*) spesso dimenticati, in quanto l'attenzione viene riversata sul minore più fragile, ritrovandosi a vivere soli e muti rispetto al loro dolore, che non viene ascoltato. Un dolore fatto di preoccupazioni, paura, senso di abbandono, solitudine, ansia, rabbia, invidia. Questo dolore represso, trattenuto, negato dagli adulti, trova manifestazione, magari dopo molti anni, in differenti disagi psicologici
- ▷ Nonni paterni e materni comunemente lasciati al margine della situazione forse per proteggerli ma, di fatto, esclusi rispetto a una condivisione di conoscenze, stanchezze e paure. Spesso assumono il ruolo di babysitter a tempo pieno dei *siblings* (fratello/sorella sano/a) e/o di supporto domestico rispetto alle differenti incombenze quotidiane
- ▷ Altri parenti, talvolta capaci ad essere rete di sostegno, altre volte inciampi nel supporto
- ▷ Insegnanti che si prodigano a offrire quel senso di normalità con le scadenze che il piano scolastico impone
- ▷ Compagni di scuola
- ▷ Compagni del mondo sportivo, laddove esisteva una frequentazione
- ▷ Compagni di giochi o gruppo di pari.

I sanitari che si rapportano a questa tipologia di soggetti devono fare molta attenzione alla comunicazione attraverso la quale si può definire dei processi collaborativi importanti o, se disfunzionale, creare degli ostacoli difficilmente gestibili.

Attraverso un dialogo onesto e sincero con il bambino e ragazzo, modulato per età, si possono, anzi si devono, affrontare temi di natura bioetica, di scelte nel fine vita e di pianificazione condivisa delle cure ogni qualvolta necessario. Tutto ciò per non farli sentire soli.

Per informazioni

<https://www.burlo.trieste.it/cure-palliative-pediatiche>

Vuoi sapere di più ?

Psicologia in Cure Palliative. Manuale pratico. Curatrici S. Selmi, R. Vecchi AA.VV. Cap. 4 Il Processo del Morire nell'età evolutiva e di transizione A. Santini e V. De Tommasi, pp. 47 - 60 Ed. Edra 2023

Dottor sogni in Pediatria. Contributi alla pratica clinica. D. Scarponi, Clueb Editore, 2023

Sogno a scacchi. Traduzioni e metafore del viaggio. D. Scarponi, R. Vecchi, Battello Stampatore, 2022

Amicizia. Una storia da raccontare. D. Scarponi, R. Vecchi, Clueb Editore, 2020

Cosa mi sta succedendo ? La narrazione e l'approccio metaforico come supporti alla comunicazione. L. Broglio, M. Jankovic ACP Quaderni 27 (4) 1814, 2020

Come Sole come Vento. Piccolo elogio alla speranza. D. Scarponi, R. Vecchi, Clueb ed., 2018

Raccontami la Luna. D. Scarponi, R. Vecchi, Ed. Associazione Amici Hospice Pineta, 2016

L'ÉQUIPE ACCANTO al MALATO e alla FAMIGLIA.

L'équipe di CP si definisce per la sua multiprofessionalità, interdisciplinarietà e capacità di garantire CP di differenti livelli nei diversi setting assistenziali.

L'assistenza promossa si basa su alcune fondamenta delle CP quali:

- ▷ la cura è centrata sul malato e la sua famiglia; l'obiettivo primario è la qualità di vita residua e la qualità di morte
- ▷ la comunicazione della relazione terapeutica deve essere chiara e rispettosa riguardo all'evoluzione prognostica
- ▷ la Pianificazione Condivisa delle Cure è parte del processo di cura
- ▷ il controllo dei sintomi – anche quelli di minor entità - deve essere oggetto di attenzione costante

L'équipe è costituita da:

1. Medico palliativista a cui si affianca il Medico di Medicina Generale (MMG) e, in presenza di minori, dal Pediatra di Libera Scelta (PLS); **2.** Infermiere e Infermiere dedicato; **3.** Psicologo/Psicoterapeuta; **4.** Assistente sociale; **5.** Operatore socio-assistenziale; **6.** Fisiatra; **7.** Fisioterapista; **8.** Religioso e/o Assistente spirituale e/o Filosofo; **9.** Volontari.

Laddove possibile, se necessario, entrano a far parte dell'équipe di CP anche:

1. Psichiatra; **2.** Nutrizionista; **3.** Amministratore di Sostegno; **4.** Musicoterapista; **5.** Arte terapeuta; **6.** Pedagogista; **7.** Insegnante.

Le conoscenze e le competenze per operare in questa disciplina sono acquisite sia avvalendosi delle indicazioni espresse da specifici core curricula editi

dalla Società Italiana di Cure Palliative per i differenti operatori, sia grazie al percorso didattico dei corsi di laurea per le professioni sanitarie, sia attraverso scuole di specializzazione post lauream e master universitari.

Tutti i componenti dell'équipe in CP devono anche saper osservare la persona malata nel suo contesto affettivo, prestare attenzione alla sua complessità umana, saper dare spazio al suo essere esistenziale, all'ascolto della sua narrazione, alla sua storia di vita, alla dimensione della sua spiritualità, alla sua sofferenza declinata in molteplici sfaccettature.

Identica attenzione devono ricevere i familiari in CP.

I sanitari, oltre ai loro compiti professionali, ne assommano altri più onerosi emotivamente, orientati ad attivare un percorso di ricostruzione di significati personali per aiutare la diade malato – famiglia a definire nuovi ruoli che dia-no un senso all'esperienza che li invade.

L'ÉQUIPE e LA SEDAZIONE PALLIATIVA

La Sedazione Palliativa (SP) è la somministrazione di farmaci per ridurre la vigilanza, fino alla perdita di coscienza. Ha lo scopo di abbassare o abolire la percezione di un sintomo refrattario a ogni altra terapia e intollerabile per il malato. Si tratta di una procedura che viene attuata solo dopo che sono state messe in opera le terapie più adeguate per il controllo del sintomo che risulta incoercibile insieme a supporti psicologici e spirituali. Viene effettuata preferibilmente quando il tempo di vita residuo è minimo (morte attesa da poche ore e pochi giorni).

I sintomi refrattari identificati per la SP sono: **1.** Dispnea; **2.** Delirium; **3.** Dolore; **4.** Vomito incoercibile; **5.** Stato di male epilettico; **6.** Existential distress (sofferenza totale caratterizzato da estrema angoscia, panico, ansia, terrore, agitazione); **7.** Singhiozzo incontenibile; **8.** Sanguinamento; **9.** Insonnia.

La SP rientra nella Pianificazione Condivisa delle Cure, viene concordata con il malato e/o la famiglia insieme al medico curante.

Vuoi sapere di più ?

<https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/sedazione-palliativa>

Dalla TEORIA alla PRATICA

PILLOLE per GESTIRE il MALATO

Questo spazio è dedicato ai caregiver informali e formali che si dedicano all'assistenza quotidiana dei loro cari malati. Assistere un malato in casa significa farsi carico delle numerose e diversificate necessità. Richiede un'attenzione fisica e psicologica definita dal senso di responsabilità, dalla relazione affettiva e dall'impegno che la malattia comporta. Abbiamo individuato i principali ambiti di intervento per ognuno dei quali vengono riportate le indicazioni primarie.

Al fine di facilitare l'apprendimento e la messa in pratica delle azioni operative, accanto alle indicazioni offerte dai manuali redatti da Federazione Cure Palliative (vedi riferimenti alla pag. 18) riportiamo i link di alcuni tutorial realizzati e promossi da VIDAS. <https://www.vidas.it/caregivers/guida-assistenza-malati-in-casa/>

1. Mobilizzazione del malato allettato

Nel caso di persona collaborante:

- ▷ portare il letto all'altezza delle anche del caregiver che deve mantenere la colonna vertebrale eretta
- ▷ spiegare al malato le azioni che si intraprendono
- ▷ piegare le gambe del malato
- ▷ posizionare le mani del malato sul torace
- ▷ le mani del caregiver si posizionano **1.** sotto il bacino e **2.** sotto le scapole del paziente
- ▷ si chiede al malato di ruotarsi sul fianco e gli si posiziona un cuscino tra le gambe
- ▷ se in posizione supina si colloca un cuscino sotto le gambe in maniera che i talloni con tocchino il materasso.

Nel caso di persona non collaborante:

- ▷ posizionare un telo/asciugamano da spiaggia di dimensioni pari a 2/3 dell'altezza del malato vicino il suo corpo
- ▷ ruotare il paziente di un fianco aiutandolo con la flessione della gamba
- ▷ posizionare il telo/asciugamano sotto la schiena del malato facendo attenzione di stenderlo bene senza piegature
- ▷ ruotare il malato dal lato opposto aiutandolo con la flessione della gamba
- ▷ recuperare il telo
- ▷ il caregiver deve mantenere il più eretta possibile la schiena.

VIDAS VIDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=j8D82Kf6IM>

2. Mobilizzazione del malato in carrozzina

VIDAS VIDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=92vSK6MVZO4>

3. Prevenzione delle piaghe da decubito

Le piaghe possono essere classificate in: **1.** Stadio I: la pelle è arrossata, se pre-muta non diventa bianca; **2.** Stadio II: presenza di vescica o ferita; la zona è irritata e rossa; **3.** Stadio III: presenza di ferita profonda e il derma è danneggiato; **4.** Stadio IV: le lesioni della ferita compromettono muscoli, ossa e talvolta tendini e articolazioni.

Per curare è necessario:

- ▷ tenere l'ulcera sempre pulita
- ▷ applicare un apposito medicinale
- ▷ ricoprire la ferita con una garza.

Informare tempestivamente il medico e l'infermiera che fornirà le opportune indicazioni.

VIDAS VIDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=GdJKMQQOGI1>

4. Sostituzione del sacchetto delle urine

Il catetere è un presidio medico usato per drenare l'urina. E' composto da un tubicino flessibile che viene introdotto nella vescica e collegato al sacchetto di tipo monouso o con rubinetto per la raccolta.

Esistono differenti tipologie di cateteri quali **1.** Catetere vescicale uretrale (monouso, a permanenza o per periodo limitato); **2.** Catetere vescicale sovrapubico. Possono essere prodotti con materiali differenti (lattice; lattice rivestito di teflon; silicone; hydrogel; PVC; PVC rivestito di PVP e NaCl oppure il PVP e urea) e non devono provocare reazioni allergiche.

Le azioni da compiere per sostituire il sacchetto delle urine sono:

- ▷ lavarsi le mani
- ▷ indossare i guanti monouso
- ▷ controllare che il sacchetto non sia bucato e che la valvola sia ben chiusa
- ▷ clampare, ovvero piegare il catetere vescicale nell'ultima parte
- ▷ sfilare il sacchetto e sostituirlo
- ▷ togliere i guanti e lavarsi le mani.

VIDAS VIDEO TUTORIAL

https://www.youtube.com/watch?v=9_S505_RzHE

5. Cambio del presidio assorbente

Il presidio assorbente è indispensabile quando il malato ha perso la sua autonomia, temporaneamente o irreversibilmente, è allettato o incontinente.

Esistono differenti tipologie di pannolone: **1.** Mutanda assorbente; **2.** Pannolone sagomato; **3.** Pannolone a cintura; **4.** Pannolone con adesivi.

Le azioni da compiere per cambiare il pannolone sono:

- ▷ staccare entrambi gli adesivi
- ▷ arrotolare i due bordi del pannolone e collocarli sotto al fianco del malato
- ▷ procedere alla pulizia delle parti intime
- ▷ girare il malato su un fianco e togliere il pannolone sporco
- ▷ finire l'igiene intima
- ▷ asciugare bene e laddove necessario, se le parti sono arrossate, applicare una crema barriera
- ▷ sempre con il malato posto su un fianco, avvicinare il pannolone pulito piegando all'interno il bordo più vicino
- ▷ ricollocare il malato in posizione supina e poi chiudere i lembi del pannolone.

Il cambio del pannolone andrebbe fatto frequentemente (ogni due - tre ore) a esclusione della notte laddove gli intervalli possono essere più ampia per non disturbare il sonno del malato.

VIDAS VIDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=pg-THDnjqZ4>

6. Gestione nutrizionale del malato allettato

Esistono due modi per nutrire il malato: **1. Naturale**; **2. Artificiale**. Nel secondo caso si osserva la modalità

- ▷ Enterale (i nutrienti vengono somministrati attraverso un sondino naso gastrico o con stomia - Gastrostomia Endoscopica Percutanea PEG - direttamente nello stomaco o intestino)
- ▷ Parenterale (i nutrienti vengono somministrati attraverso un catetere venoso e raggiungono il "torrente" circolatorio)

In caso di Nutrizione naturale è consigliabile – in caso di malato allettato - di munirsi di un tavolino servitore (servipranzo) utile, oltre che per servire il pranzo, per appoggiarvi i medicinali e gli oggetti per la cura orale.

Alimentazione e Psicologia

L'alimentazione assume una connotazione particolare per il malato con patologie cronico degenerative in quanto l'atto non è un mero "dargli da mangiare" ma si connota di una serie di valenze come vicinanza, disponibilità, ascolto, accoglienza, che possono produrre un miglioramento della sua qualità di vita. L'alimentazione di un malato dovrebbe avvalersi anche di strategie per evitare una nutrizione per difetto (alimenti graditi, piccole porzioni, pasti ravvicinati, alimenti fortificanti, supplementi nutrizionali, ecc.)

Evitare l'insistenza e la sollecitazione ad alimentarsi laddove si presentano delle difficoltà riconducibili alla malattia o un decadimento che indica la prossimità della morte.

7. Preparare il cibo per un malato disfagico

Il malato si definisce disfagico quanto prova: **1.** Difficoltà marcata nel deglutire gli alimenti sia solidi che liquidi; **2.** Percezione che gli alimenti “restino e metà strada” tra la bocca e lo stomaco; **3.** impedimenti nel deglutire e nel controllare il cibo in bocca; **4.** sensazione di soffocamento nella deglutizione; **5.** incapacità a controllare la salivazione.

Le cause possono essere riconducibili a differenti patologie. Al malato vanno quindi somministrati cibi con densità adeguata rispetto al livello della gravità della disfagia.

Gli alimenti devono essere fluidi, omogenei, frullati, setacciati ovvero non possono essere assunti con la forchetta (es. di alimenti: yogurt cremosi senza pezzi di frutta, creme di cereali, creme dolci, creme di verdura, creme di legumi, puree di frutta e verdura, purea di patate, omogeneizzati di frutta, sorbetti di frutta, dessert cremosi).

Il caregiver puoi avvalersi anche degli addensanti per rendere adeguata l'assunzione dei liquidi del malato disfagico. Considerare il tempo necessario perché il processo di addensamento di realizzi.

VIDAS VIDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=E1GvIPgFxuY>

8. Igiene del cavo orale

Si diversifica a seconda delle condizioni del malato: **1.** Autonomo; **2.** Semi-autonomo; **3.** Totalmente dipendente; **4.** Nutrito artificialmente.

Per l'igiene orale munirsi di: **1.** un vassoio o tavolino da letto; **2.** una bacinella con dell'acqua; **3.** un bicchiere con dell'acqua fresca o tiepida; **4.** dentifricio; **5.** uno spazzolino con setole morbide; **6.** un asciugamano.

Se il malato è portatore di protesi dentaria mobile e/o fissa munirsi di uno scovolino. Se il malato è soporoso munirsi di bicarbonato/collutorio.

Come fare se il malato è:

- ▷ autonomo: fargli mantenere il più possibile la sua autonomia che gli permette di conservare le sue abilità residue e la sua indipendenza
- ▷ semi autonomo: il caregiver deve occuparsi della pulizia di denti, gengive laterali e lingua indossando guanti monouso e usando uno spazzolino morbido e agendo con delicatezza e calma.
- ▷ totalmente dipendente: consigliabile lavare i denti con uno scovolino di gommapiuma imbevuto d'acqua e bicarbonato o un collutorio non alcolico che va passato delicatamente su denti, gengive e lingua
- ▷ nutrito artificialmente: l'igiene è comunque necessaria per evitare che le mucosi si secchino e si creino lesioni o che i batteri della bocca possono generare cattivi odori e infezioni.

VIDAS VIEDEO TUTORIAL

<https://www.youtube.com/watch?v=7V7nxx5RAMk>

9. Somministrazione della Terapia del Dolore

Il malato può sperimentare differenti tipi di dolore: 1. Dolore lieve; 2. Dolore moderato; 3. Dolore severo.

I farmaci suggeriti dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) sono:

- ▷ nel primo caso: non oppioidi +/- adiuvanti, (Fans, Paracetamolo *,ASA, Coxib)
- ▷ nel secondo caso: oppioidi +/- adiuvanti +/- non oppioidi (codeina +/- paracetamolo; tramadolo +/- paracetamolo)
- ▷ nel terzo caso: oppioidi forti +/- adiuvanti +/- non oppioidi (morfina, ossicodone, buprenorfina, fentanil, idromorfone, metadone, ossicodone + naloxone, ossicodone + paracetamolo, tapentadolo)

E possibile associare antidepressivi, ansiolitici, anticonvulsivanti, corticosteroidi e anestetici locali.

Possono essere assunti: 1. oralmente (per bocca) o somministrati per 2. via endovenosa, EV (iniezione in vena); 3. via intramuscolare, IM (nel muscolo); 4. via intratecale (nello spazio attorno al midollo spinale); 5. via sottocutanea, SC (sotto la pelle); 6. via transdermica (cerotto sulla pelle).

Cerotti antidolorifici: qualche consiglio:

1. Variare le aree di applicazione; 2. Applicare sulla pelle pulita, asciutta e senza peli che vanno tagliati e non rasati per eludere le irritazioni; 3. Evitare le pieghe della pelle, le mucose o zone di ferite; 4. Variare le aree di applicazione; 5. Attenzione alle fonti di calore o alla manipolazione prolungata del cerotti che aumentano la diffusione delle sostanze attive; 6. Non usare in presenza di ulcere cutanee; 7. Consultare MMG in caso di intolleranza cutanea; 8. Preferibile non scrivere sul cerotto; 9. Rimuovere in caso di risonanza magnetica.

10. Incidenti domestici

Gli incidenti domestici più frequenti sono: 1. Caduta dalle scale; 2. Ingestioni di corpi estranei; 3. Ferite; 4. Soffocamento; 5. Avvelenamento; 6. Intossicazioni.

Alcuni consigli per rendere la casa sicura e protetta:

- ▷ i mobili devono essere essenziali e stabili
- ▷ tutto ciò che non è indispensabile va rimosso
- ▷ gli angoli e gli spigoli devono essere rivestiti con delle protezioni di gomma o con le imbottiture
- ▷ i corridoi/luoghi di passaggio non devono avere intralci
- ▷ i para spifferi e i tappeti vanno rimossi
- ▷ la cera sui pavimenti va evitata
- ▷ le prese elettriche vanno coperte
- ▷ i cavi elettrici non devono essere di intralcio.

Alcuni consigli per prevenire gli incidenti domestici:

ILLUMINAZIONE: 1. Eliminare le zone buie o in penombra; 2. Utilizzare luci di cortesia per la notte in camera da letto e vicino al bagno.

SCALE: 1. Applicare sui gradini dei dispositivi antiscivolo; 2. Installare un corrimano o una maniglia d'appoggio; 3. Posizionare luci a led per una buona illuminazione.

BAGNO: 1. Piatto doccia in linea con il pavimento; 2. Vasca con sportello laterale; 3. Tappetini antiscivolo; 4. Sanitari sospesi in caso di sedia a rotelle; 5. Corrimani, maniglioni e rialzi per sanitari.

Vuoi sapere di più ?

Guida assistenza malati in casa: cosa sapere e video tutorial

<https://www.vidas.it/caregivers/guida-assistenza-malati-in-casa/>

La RETE delle CURE PALLIATIVE

La legge n. 38 del 15 marzo 2010, identifica, per garantire l'accesso alle CP

- ▷ **la Rete Regionale di CP (RRCP)**
atta a promuovere lo sviluppo delle reti locali di CP, assicura il coordinamento, il monitoraggio e gli orientamenti per uno sviluppo omogeneo delle modalità di presa in carico e assistenza
- ▷ **la Rete Locale di CP (RLCP)**
intesa come un' aggregazione funzionale e integrata delle attività di CP erogate in un ambito territoriale definito a livello regionale. Deve soddisfare degli standard qualitativi e quantitativi definiti da numerose norme a partire dal documento di Intesa in Conferenza Stato-Regioni del 25 luglio 2012.

I principi che sottendono le attività della Rete di CP sono: **1.** Accessibilità; **2.** Integrazione; **3.** Continuità; **4.** Autodeterminazione e Rispetto; **5.** Equità ; **6.** Sostenibilità; **7.** Accountability (responsabilità).

DOVE VENGONO EROGATE le CURE PALLIATIVE: i LUOGHI.

II DOMICILIO

Le CP domiciliari consistono nella presa in carico del malato e della sua famiglia direttamente a casa da parte delle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari (UCP Dom) che in funzione della complessità dei bisogni e delle differenti intensità assistenziali, garantiscono, sia degli interventi di base coordinati dal Medico di Medicina Generale (ADI 1° livello) sia interventi con équipe specialistiche multidisciplinari (ADI 2 e/o 3 livello).

Le prestazioni degli operatori rispondono a bisogni di tipo: **1.** Medico; **2.** Infermieristico; **3.** Psicologico; **4.** Riabilitativo; **5.** Diagnostico; **6.** Tutela assistenziale, professionale e previdenziale; **7.** Religioso – Spirituale; **8.** Fornitura di farmaci e dispositivi medici; **9.** Fornitura di preparati per nutrizione artificiale; **10.** Divisionale – Occupazionale.

Le condizioni necessarie per accedere alle CP domiciliari sono:

- ▷ consenso alle cure domiciliari da parte del malato e/o del familiare se il malato non è in grado di intendere e/o dell'Amministratore di Sostegno
- ▷ indicazioni al trattamento di tipo palliativo per migliorare la qualità di vita e i disturbi (sintomi) del malato
- ▷ ambiente domestico compatibile con il livello di complessità e intensività delle cure
- ▷ disponibilità della famiglia a collaborare in stretta sinergia con l'équipe sanitaria

La valutazione sulla fattibilità di avviare e/o proseguire un percorso di assi-

stenza individuale domiciliare rimane in carico dell'quipe di CP distrettuali che pu avvalersi di specifiche scale di valutazione multi professionali che concorrono alla definizione di un «Piano Assistenziale Integrato» (PAI).

L' OSPEDALE

L'Intesa siglata presso la Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 25 luglio 2012 ha decretato l'Ospedale quale parte integrante della Rete Locale di Cure Palliative e quindi luogo di cura per coloro che, pur non potendo pi guarire, necessitano di un percorso in CP. Queste vengono garantite da personale specializzato attraverso attivit di consulenza palliativa ed erogate nei seguenti ambiti: **1.** Ambulatori e/o servizi di day hospital; **2.** Reparti di degenza; **3.** Servizio di pronto soccorso; **4.** Hospices ospedalieri.

In Italia, come in molti altri Paesi, si riscontra che un elevato numero di malati trascorre il tempo residuo della loro vita nelle strutture ospedaliere. La loro condizione di complessit e fragilit fa si che non sempre si riesca ad avviare una assistenza palliativa adeguata. Tuttavia, si deve fare in modo che possano ricevere la stessa dignit di cura e accompagnamento attivando una consulenza con specialisti palliativisti e, laddove possibile, avviare e/o un percorso domiciliare e/o un trasferimento in hospice.

L'HOSPICE

Il "modello" Hospice, di derivazione anglosassone, prende avvio in Italia nel 1999. E' un luogo d'accoglienza e ricovero finalizzato a offrire le migliori CP alle persone malate e ai loro familiari qualora queste non possano essere effettuate a domicilio.

Al loro interno sono erogate sia prestazioni di ricovero diurno (Day Hospice) che di ricovero residenziale. L'assistenza in Hospice  gratuita e il malato vi pu accedere anche come "modulo respiro" per sollevare i familiari di un accudimento protratto.

L'Hospice oggi  definito come una struttura a bassa tecnologia ma ad altissimo livello di prestazioni assistenziali;  rivolto ai malati affetti da patologie progressive e/o in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta, per i quali ogni terapia finalizzata alla guarigione o alla stabilizzazione non  pi possibile o comunque risulta inappropriata.

L'Hospice garantisce assistenza medica, infermieristica e socio sanitaria sette giorni su sette, sulle 24 ore. Gli altri sanitari impegnati per il sostegno del malato sono i fisioterapisti, l'assistente sociale, lo psicologo, l'assistente religioso e/o spirituale e i volontari non sanitari si da determinare un'quipe multiprofessionale e interdisciplinare cos come previsto dalle Legge.

I malati beneficiano di protocolli finalizzati per il controllo dei differenti sintomi e una particolare attenzione viene rivolta alla componente dolore. Il sup-

porto psicologico è offerto ai malati e ai loro familiari durante tutto il tempo dell'assistenza e, laddove necessario, anche nel tempo del lutto.

II DISTRETTO SANITARIO

È la struttura che raccorda l'Azienda sanitaria, il cittadino, il Medico di Medicina Generale, il Pediatra di Libera Scelta e il Medico del servizio di continuità assistenziale («Guardia Medica»). Ogni Distretto assicura una risposta coordinata e continuativa ai bisogni dei cittadini; fornisce dei servizi di assistenza sanitaria e socio-sanitaria nonché di coordinamento delle proprie attività con quelle delle altre strutture.

La RESIDENZA SANITARIA ASSISTITA

Entra come nodo di rete per sostenere la promozione del processo di sviluppo delle CP e garantire approcci omogenei e di equità di sistema (Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010).

La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) è una struttura che accoglie generalmente persone anziane che necessitano di riabilitazione motoria in regime di ricovero, di recupero fisico dopo malattia invalidante o con problemi acuti che non possono essere trattati al domicilio.

LA RETE LOCALE delle CP – ASUGI

Il cuore delle Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria Universitaria Goriziana Isontina ASUGI si moltiplica in

1. Struttura Complessa Cure Palliative e Hospice ASUGI area giuliana

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_giuliana/sc_cure_palliative_hospice/

▷ c/o ITIS, via Pascoli 31 Piano 2. tel. + 39 040 399 2229

2. Struttura Complessa Cure Palliative e Hospice ASUGI area isontina

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_isontina/go_cure_palliative/

▷ **Alto Isontino:** Viale Venezia Giulia, 74 Cormons; tel. +39 0481 629238

▷ **Basso Isontino:** Ospedale San Polo di Monfalcone - Edificio C - Piano 4; Via Luigi Galvani 1; tel. + 30 0481 487 321

▷ **Ambulatorio di Cure Palliative:** Sede Ospedale San Polo di Monfalcone - Edificio C - Piano 4; tel. + 39 0481 487 592

I documenti “Carta dei Servizi. SC Cure Palliative e Hospice – Trieste” e “Guida ai Servizi. SC Rete Cure Palliative area isontina” redatti da ASUGI dettagliano le strutture afferenti e le organizzazioni assistenziali per i malati in CP. https://asugi.sanita.fvg.it/export/sites/aas1/it/documenti/carte_dei_servizi/go_cure_palliative_02_2024.pdf
https://asugi.sanita.fvg.it/export/sites/aas1/it/documenti/carte_dei_servizi/go_gs_curepalliative_gomf_01_2024.pdf

I NODI della RETE LOCALE delle CURE PALLIATIVE

Area giuliana

Ospedale di Cattinara Trieste

<https://asugi.sanita.fvg.it/it/presidi-ospedalieri/ospedale-cattinara/>

▷ Strada di Fiume 447; tel. + 39 040 399 1111

Ospedale Maggiore Trieste

<https://asugi.sanita.fvg.it/it/presidi-ospedalieri/ospedale-maggiore/>

▷ Piazza dell’Ospitale 1; tel. Centralino + 39 040 399 1111

Hospice di Trieste

<https://www.polifvg.it/prestazioni/hospice>

Accreditato e convenzionato con SSN e in collaborazione con ASUGI

▷ Casa di Cura Pineta del Carso, Viale Stazione n. 26, Duino Aurisina; tel. + 39 040 378150

Per accedere consulta Carta dei Servizi. SC Cure Palliative e Hospice – Trieste” e “Guida ai Servizi. SC Rete Cure Palliative area isontina di ASUGI

I Distretti della Provincia di Trieste

https://asugi.sanita.fvg.it/it/schede/menu_strutture/dat_distretti_sanitari.html

SC Distretto 1

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_giuliana/SC_Dist_Trieste1/

Comprende le Circoscrizioni del Comune di Trieste:

III circoscrizione - Roiano - Gretta - Barcola - Cologna – Scorcola

▷ Via Lionello Stock 2 Roiano; tel. +39 040 399 7805

IV circoscrizione - San Vito - Città Vecchia

V circoscrizione - Città Nuova - Barriera Nuova - San Giacomo - Barriera Vecchia

▷ Via della Pietà 2/1: tel. + 39 040 399 2938 i

VI circoscrizione - Chiadino - Rozzol - San Giovanni

▷ Via Giovanni Sai 7 Parco di San Giovanni; tel. + 39 040 3997411

SC Distretto 2

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_giuliana/SC_Dist_Trieste2/

Comprende le Circoscrizioni del Comune di Trieste:

I circoscrizione - Altopiano Ovest;

II circoscrizione - Altopiano Est

▷ Via Giacomo Puccini 48-50; tel.+ 39 040 3996711

VII circoscrizione - Valmaura - Chiarbola - Servola - Borgo S. Sergio

▷ Via di Valmaura 59; tel. +39 040 3996200

e il territorio dei Comuni di: Muggia, Dolina-S. Dorligo della Valle, Monrupino, Sgonico, Duino Aurisina

- ▷ Via Cesare Battisti 6 Muggia; tel. + 39 040 3996776
- ▷ Via di Prosecco 28/a Opicina; tel. +39 040 3997805
- ▷ Aurisina 108/d - Nabrežina 108/d; tel. +39 040 3997805

Le RSA della Provincia di Trieste

https://asugi.sanita.fvg.it/it/servizi/dist_aa_rsa.html

IGEA Via Valdirivo 29; tel. +39 040 630100

SAN GIUSTO Piazza dell'Ospitale 1, lato via Gatteri - Piano 1; tel. +39 040 040 3992547

CASA VERDE Via Domenico Rossetti 62; tel. +39 040 9409563

MADEMAR Via Madonna del Mare 16; tel. +39 040 3220215

Area isontina

Ospedale di Gorizia

<https://asugi.sanita.fvg.it/it/presidi-ospedalieri/ospedale-gorizia/index.html>

- ▷ Via Fatebenefratelli 34; tel. Centralino +39 0481 5921

Hospice di Monfalcone

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_isontina/go_cure_palliative/hospice_mf/

- ▷ Ospedale San Polo Edificio C - Piano 4 - all'interno dell'RSA, Via Luigi Galvani 1; tel. + 39 0481 487 554; tel. Reparto +39 0481 487 563; tel. Ambulatorio + 39 0481 487 592

Per accedere Consulta la Carta dei Servizi

https://asugi.sanita.fvg.it/export/sites/aas1/it/documenti/carte_dei_servizi/go_gs_curepalliative_gomf_01_2024.pdf

I Distretti della Provincia di Gorizia

SC Distretto Alto Isontino

Comprende i Comuni area Collio e Alto Isonzo:

Capriva del Friuli, Cormons, Dolegna del Collio, Farra d'Isonzo, Gorizia, Gradisca d'Isonzo, Mariano del Friuli, Medea; Moraro, Mossa, Romans d'Isonzo, San Floriano del Collio, San Lorenzo Isontino, Savogna d'Isonzo; Villesse

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_isontina/go_dist_alto_isontino/index.html

- ▷ Distretto Cormons: Viale Venezia Giulia 74; tel. +39 0481 629201; +39 0481 629202

SC Distretto Basso Isontino

Comprende i Comuni area Carso, Isonzo e Adriatico Doberdò del Lago, Fo-

gliano, Redipuglia, Grado, Monfalcone, Ronchi dei Legionari, Sagrado, San Canzian d'Isonzo, San Pier d'Isonzo, Staranzano, Turriaco

https://asugi.sanita.fvg.it/it/strutture/direz_sanitaria/dad/area_isontina/go_dist_basso_isontino/

- ▷ Distretto Grado: Via Michelangelo Buonarroti 10; tel.: +39 0431 897920
- ▷ Distretto Monfalcone: Ospedale San Polo Sede: Via Luigi Galvani 1; tel. + 39 0481 487516

Le RSA del Comune di Monfalcone

- ▷ Ospedale San Polo - Edificio C - Piano 4, Via Luigi Galvani 1; telefono + 39 0481 487552

Le RSA della Provincia di Gorizia

- ▷ **Gorizia** Ospedale di Go Edificio principale Piano 5 Via Fatebenefratelli 34; telefono: 0481 592 308
- ▷ **Cormons** Viale Venezia Giulia, 74 Piano 1; tel. +39 0481 629277

Per Accedere alla RSA TRIESTE contatta **le SS Tutela Salute Anziani e Residenze**

Distretto 1

- ▷ Via Lionello Stock 2; tel. +39 040 3997808
- ▷ Via della Pietà 2/1; tel. +39 040 3992942
- ▷ Via Giovanni Sai 7; tel. +39 040 3997388

Distretto 2

- ▷ Via di Valmaura 59; tel. +39 040 3996200
- ▷ Via Cesare Battisti 6 Muggia; tel. + 39 040 3996772
- ▷ Via di Prosecco 28/a Opicina; tel. +39 040 399 6085
- ▷ Via Giacomo Puccini 48-50; tel. + 39 040 3996713
- ▷ Aurisina 108/d - Nabrežina 108/d; tel. +39 040 3996362

ma c'è dell'Altro

Le RESIDENZE COMUNALI della PROVINCIA di TRIESTE

Comune di Duino Aurisina Casa di riposo F.lli Stuparich .

- ▷ Località Sistiana 132, Duino Aurisina Devin Nabresina; tel. + 39 040 201 7462

<https://www.comune.duino-aurisina.ts.it/it/amministrazione-275094/aree-amministrative-275095/area-servizi-sociali-274731/casa-di-riposo-274764>

Comune di Trieste **Azienda pubblica di Servizi alla Persona ITIS**

- ▷ Via Pascoli 31; tel. + 39 040 373 6300

<https://www.itis.it/it-it/home>

Comune di Muggia **Casa di Riposo Ubaldini**

- ▷ Salita Ubaldini 5, Muggia; tel. +39 040-3360301

<https://www.comune.muggia.ts.it/it/amministrazione-3414/aree-amministrative-49897/casa-di-riposo-78965/casa-di-riposo-64707?office=office>

Le DISPOSIZIONI ANTICIPATE di TRATTAMENTO (DAT)

Con la legge n.219/2017 “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, l’Italia si è munita di una norma che regola le scelte del fine vita e pone in evidenza le sfaccettature e i valori della relazione di cura.

La norma ci riconduce ai principi degli articoli 2, 13 e 32 della Costituzione e degli articoli 1, 2 e 3 della Carta dei Diritti fondamentali dell’Unione europea, nonché ad altri numerosi documenti che si sono espressi in merito.

La 219/2017 tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità e all’autodeterminazione della persona e stabilisce che nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge. Grazie a questa legge, oggi, ogni persona maggiorenne capace di intendere e volere e in buona salute ha il diritto di decidere quali trattamenti sanitari accettare, rifiutare o rinunciare anche quando risultano prioritari per la sua sopravvivenza.

La legge dettaglia su:

- ▷ Consenso informato (art. 1)
- ▷ Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita (art. 2)
- ▷ Minori e incapaci (art. 3)
- ▷ Disposizioni anticipate di trattamento (art. 4)
- ▷ Pianificazione condivisa delle cure (art. 5)
- ▷ Norma transitoria (art. 6)
- ▷ Clausola di invarianza finanziaria (art. 7)
- ▷ Relazione alle Camere (art. 8).

Specificamente i commi 1. 2 dell’art. 5 indicano *“Nella relazione tra paziente e medico di cui all’articolo 1, comma 2, rispetto all’evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico, alla quale il medico e l’équipe sanitaria sono tenuti ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso o in una condizione di incapacità.*

Il paziente e, con il suo consenso, i suoi familiari o la parte dell’unione civile o il convivente ovvero una persona di sua fiducia sono adeguatamente informati, ai sensi dell’articolo 1, comma 3, in particolare sul possibile evolversi della patologia in atto, su quanto il paziente può realisticamente attendersi in termini di qualità della vita, sulle possibilità cliniche di intervenire e sulle cure palliative”.

La compilazione delle DAT da parte dei cittadini va a rilento. Da uno studio prodotto dall’Associazione “Luca Coscioni” nel 2023 risulta che le DAT de-

positate presso 6.096 Comuni (ovvero il 77% dei Comuni italiani) sono state 230.940, pari a 1 DAT ogni 191 maggiorenti. A queste si devono aggiungere quelle depositate presso i Comuni che non hanno partecipato all'indagine e quelle depositate presso studi notarili, uffici consolari e strutture sanitarie.

Al momento almeno il 9.6% delle DAT sono state correttamente inserite nella Banca Dati nazionale. Da un approfondimento di questa analisi si evince che, seppure nel 2023 c'è stato un incremento di nuovi testamenti biologici pari al +52.5%, tuttavia, a sette anni dall'approvazione della legge rimangono delle mancanze e impedimenti a livello istituzionale che pongono le Associazioni di Volontariato di categoria ad essere soggetti trainanti per la divulgazione del diritto di scelta dei cittadini.

Vuoi sapere di più ?

Donazione dei tessuti in FVG, 9 dicembre 2021 Azienda Sanitaria Universitari Friuli Centrale ASUFC

https://asufc.sanita.fvg.it/it/schede/centro_regionale_trapianti/donazione_tessuti.html

Ministero dell'Interno circolare n. 2 del 31 gennaio 2020 Decreto del Ministero della Salute 10 dicembre 2019, n. 168, recante: "Regolamento concernente la banca dati nazionale destinata alla registrazione delle disposizioni anticipate di trattamento (DAT)". Indicazioni tecnico-operative

https://dait.interno.gov.it/documenti/circ-002-servdemo-31-01-2020_1.pdf

Legge 10 febbraio 2020, n. 10 Norme in materia di disposizione del proprio corpo e dei tessuti post mortem a fini di studio, di formazione e di ricerca scientifica. (20G00024) (Gazzetta Ufficiale n.55 del 4 marzo 2020. Entrata in vigore del provvedimento: 19 marzo 2020

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2020;10>

Garante della Privacy 27 giugno 2019 Costituzione della Banca Dati delle Disposizioni Anticipate di Trattamento

<https://www.garanteprivacy.it/home/docweb/-/docweb-display/docweb/9117778>

Legge 22 dicembre 2017, n. 219 Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento (18G00006) (GU Serie Generale n.12 del 16 gennaio 2018) Entrata in vigore del provvedimento: 31 gennaio 2018

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2018/1/16/18G00006/sg>

Decreto del Ministero dell'Interno 23 dicembre 2015 Modalità tecniche di emissione della Carta d'identità elettronica. (15A09809) Gazzetta Ufficiale Serie Generale n.302 del 30 dicembre 2015

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2015/12/30/15A09809/sg>

L'art. 16 relativo alla "Donazione di organi e tessuti" cita al comma 1 che "Il cittadino maggiorenne, in sede di richiesta al Comune di rilascio della CIE, ha facoltà di indicare il proprio consenso, ovvero diniego, alla donazione di organi e tessuti in caso di morte". La suddetta L'indicazione viene trasmessa*

*dal Comune al Sistema Informativo Trapianti e laddove il cittadino volesse modificare le sue volontà deve recarsi presso l'ASL di appartenenza oppure presso le aziende ospedaliere o gli ambulatori dei Medici di Medicina Generale o i Centri Regionali per i Trapianti (CRT), o presso il Comune al momento di rinnovo della CIE. **

Carta dei Diritti fondamentale dell'Unione Europea, 2012 Gazzetta ufficiale dell'Unione europea 26.10.2012

https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_it.pdf

Convenzione di Oviedo firmata 4 ottobre 1997 ratificata con L. 28 marzo 2001 n.145 (non deposita dall'Italia al consiglio d'Europa)

<https://rm.coe.int/168007d003>

<https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2001-03-28;145>

Costituzione della Repubblica italiana 1948

https://www.cortecostituzionale.it/documenti/download/pdf/Costituzione_della_Repubblica_italiana.pdf

IL VOLONTARIATO in CP e CPP

Il volontario, grazie alla Legge 38/2010 e il Documento 25 luglio 2012, diventa soggetto appartenente all'équipe multiprofessionale di CP. Successivamente Federazione Cure Palliative (FCP Ente no profit di secondo livello che rappresenta 108 associazioni sparse sul territorio nazionale), attenta all'evoluzione e ai mutamenti culturali, sociali e normativi delle attività di sostegno in CP, evidenzia le due possibili modalità operative del volontario:

- ▷ in ambito assistenziale, facendosi carico del malato e della sua famiglia
- ▷ in ambito organizzativo-divulgativo supportando specifiche attività

Per diventare Volontario in CP è necessario acquisire delle competenze che soddisfano i requisiti espressi dal Core Curriculum prodotto da FCP, attraverso un iter formativo che si caratterizza per un Corso Base ben definito a cui si affianca, in un secondo momento, la Formazione continua e la Formazione avanzata. In caso di attività espletata accanto ad un minore in CP la selezione e i temi di formazione assumono una specificità mirata.

COSA FA IL VOLONTARIO ?

- ▷ manifesta una disponibilità all'ascolto e sviluppa una relazione d'aiuto
- ▷ accoglie i vissuti emotivi del malato e del familiare
- ▷ manifesta una attitudine alla comunicazione empatica
- ▷ sensibilizza e orienta corretti stili di vita
- ▷ rispetta i tempi, i ritmi, i valori di riferimento, le modalità relazionali, le scelte di vita del malato e della famiglia
- ▷ garantisce un accudimento durante le assenze del familiare o del caregiver
- ▷ offre confronto e sostegno nel tempo del processo evolutivo della malattia e nel tempo del lutto
- ▷ opera in un contesto multidisciplinare che comporta il rispetto delle figure professionali operanti nelle strutture o a domicilio
- ▷ mantiene il riserbo su tutte le informazioni
- ▷ promuove sul territorio il valore delle CP e CPP
- ▷ crea una rete di possibili collaborazioni con altri Enti
- ▷ informa sulle normative riguardanti i diritti dei malato in CP
- ▷ partecipa alla pianificazione delle attività associative
- ▷ promuove la ricerca di nuovi Volontari
- ▷ interviene in alcuni momenti formativi.

Il volontario in CP opera nel rispetto del contenuto del Codice Etico del Volontario redatto da FCP nel 2021, ora in fase di revisione.

Vuoi sapere di più ?

Federazione Cure Palliative

<https://www.fedcp.org/>

Manuale pratico Psicologia in Cure Palliative Curatrici. S. Selmi, R. Vecchi AA.VV. Cap. 14 Lo psicologo e il Volontario in CP e CPPed R. Vecchi, pp. 285 – 298, Ed. Edra 2023

Codice Etico del Volontario in CP AAVV FCP, 2021

<https://www.fedcp.org/pubblicazioni/interne/codice-etico-del-volontario-in-cure-palliative>

Nuovi percorsi formativi del volontariato in Cure Palliative. FCP, AAVV Punto e Virgola 15

<https://www.fedcp.org/images/file/1451/pv-lrcompressed.pdf>

Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative FCP, AAVV Punto e Virgola 7

<https://www.fedcp.org/images/file/388/numero7.pdf>

Le ASSOCIAZIONI di VOLONTARIATO per le CP

Sul territorio operano diverse Associazioni che si fanno carico dei bisogni del malato Adulto e/o Minore, in differenti setting di cura offrendo risorse specifiche come – solo per citare alcune comuni: **1.** Ascolto e supporto emozionale; **2.** Sostegno psicologico con professionisti; **3.** Trasporti dal Domicilio a Strutture sanitarie e viceversa; **4.** Aiuti economici; **5.** Gruppi di Auto Mutuo Aiuto; **6.** Gruppi supporto al Lutto; **7.** Piccole incombenze pratiche; **8.** Ritiro farmaci e ricette; **9.** Comodato uso di presidi sanitari, letti ergonomici.

Per conoscere le specifiche attività contatta le varie Organizzazioni di Volontariato qui di seguito riportate.

PROVINCIA di TRIESTE

Associazione Amici Hospice Pineta OdV

- ▷ Viale Stazione 26 Duino Aurisina;
tel. + 39 040 3784150; cell: 340 8506941

Associazione Nazionale Volontari Lotta contri i Tumori ANVOLT OdV

- ▷ Viale Miramare 3 e 5/a;
tel. + 39 040 416636

Legg Italiana per la Lotta contro i Tumori - Associazione Provinciale di Trieste OdV

- ▷ Piazza dell’Ospitale 2 (Piano 3, scala A);
tel. + 39 040 398312; cell.: 334 6787368

Associazione Goffredo de Banfield

- ▷ Via Fabio Filzi 21/1; tel. + 39 040 362766

Azzurra Associazione malattie rare Onlus

- ▷ Ospedale Materno Infantile Burlo Garofolo via dell’Istria 65/1;
tel. + 39 040 3785467 - cell. 347 1897873

PROVINCIA di GORIZIA

Spiraglio - Volontari Isontini Sostegno Ammalati Neoplastici OdV

- ▷ Monfalcone: Via Galvani 1 – c/o Ospedale San Polo;
tel. +39 0481 790606
- ▷ Gorizia Via Duca d'Aosta 111 telefono + 39 0481/530728

Fondazione ANT Associazione Nazionale Tumori

- ▷ Monfalcone: Corso del Popolo 55;
tel. + 39 0481 486638 cell. 348 3153807

FRIULI VENEZIA GIULIA

Associazione Genitori Malati Emopatici e Neoplastici AGMEN

- ▷ Trieste, Via dell'Istria n. 65/1;
tel.040 768362

I SANITARI in CP e CPP

un APPROFONDIMENTO di CONOSCENZE

*“L’art. 8, comma 1, della legge 38/2010 prevede l’aggiornamento degli ordinamenti didattici di specifici percorsi formativi accademici in materia di cure palliative e di terapia del dolore nonché l’individuazione dei criteri per l’istituzione di appositi master. La norma ha consentito di avviare nel nostro Paese un processo articolato e complesso, che si pone in linea con le migliori esperienze formative internazionali. La formazione nell’ambito delle condizioni di cronicità e fragilità contempla, pertanto, un nuovo paradigma di riferimento che prevede, accanto al sistema classico di cura rivolto a “risolvere e guarire”, anche quello di prendersi cura del bisogno di cure palliative agendo in modo precoce, coordinato e integrato così da assicurare la necessaria continuità assistenziale tra i professionisti, i luoghi delle cure e il tempo delle cure. Un tempo che affronta tutte le dimensioni del bisogno: fisico, sociale, psicologico e spirituale esistenziale. Un tempo adeguato per i pazienti e per chi se ne prende cura. I provvedimenti adottati richiedono una congrua tempistica per la loro attuazione in quanto vanno cercati spazi e modelli all’interno degli attuali ordinamenti didattici ma è necessario anche un corpo docente preparato, in grado non solo di insegnare ma anche di facilitare il riconoscimento e l’integrazione della materia nel mondo accademico.”**

Mariadonata Bellentani Ministero della Salute

e Gianlorenzo Scacabarozzi ASST Lecco. Consulente Ministero della Salute
“10 Anni. Legge 15 marzo 2010, n. 38 e provvedimenti attuativi”

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_3046_allegato.pdf

Questo breve approfondimento bibliografico è dedicato a:

- ▷ Componenti attivi di una équipe di CP e CPP
- ▷ Professionisti che vivono accanto alla realtà della palliazione e con la quale talvolta concretizzano delle operatività congiunte
- ▷ Professionisti che si affacciano a questo modello di cura e abbisognano di riferimenti operativi, organizzativi e di governance dei processi.

Vuoi sapere di più ?

Vademecum per orientarsi tra diritti e doveri. F. Arvino, D. Scarponi, S. Selmi, S. Varani, R. Vecchi Ed. Clueb Bologna 2024

<https://www.hospicepinetatrieste.it/wp-content/uploads/2024/10/vademecum-psicologia-in-cure-palliative.pdf>

Manuale Clinico Approccio pre-rette e Cure Palliative di base. Azienda Sanitaria Universitaria Integrata Verona, L’Acero di Dafne, ULSS9 Regione Veneto, 2024

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2024/07/LG_Approccio-pre-rette-e-CP-di-base_Manuale-Clinico.pdf

Infermiera di Cure Palliative. La Guida Completa. S. Reali · 2024

Psicologia in Cure Palliative. Manuale pratico. Curatrici S. Selmi, R. Vecchi AA.VV, Ed. Edra 2023

Linee guida sulle sedazione palliativa dell'adulto, 2023 SICP – SIAARTI

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2023/05/LG-429-SIAARTI_SICP_Sedazione-Palliativa_v2.pdf

Uso terapeutico della cannabis in CP. AA.VV Ed. Pharmacology Huniversity, 2021

Oxford Textbook of Palliative Medicine. Curatori N. I. Cherny, M. T. Fallon, AA.VV Oxford University Press, 2021

OPUSCOLO Ministero della Salute Manuale “Cure Palliative in Ospedale. Un Diritto di Tutti” 2021

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_518_allegato.pdf

Il testo traccia l'evoluzione delle Cure Palliative dell'adulto e del minore e indica la specificità delle strutture sanitarie che si fanno carico delle persone fragili in avanzato stato di malattia che devono garantire: 1.un programma di cura individuale che pone al centro il malato e la sua famiglia rispettandone la sua dignità e autonomia, eludendo ogni possibile discriminazione; 2. la promozione della qualità della vita in ogni fase di progressione della malattia; 3. sostegno sanitario e socio-assistenziale alla persona malata e alla famiglia espletato da professionisti qualificati e dedicati.

*“La centralità della persona assistita e la globalità dell'assistenza, dove paziente e famiglia sono oggetto e soggetto di cura, nel pieno rispetto dell'autonomia e delle preferenze del malato dovrebbero essere parte integrante della medicina in ospedale sempre posta al servizio della salute e della vita. La possibilità di lavorare in équipe multiprofessionale e multidisciplinare permette di ampliare il ventaglio delle opzioni terapeutiche sia farmacologiche che non, traducendosi nel non dover trascurare l'aspetto umanistico-psicologico-spirituale delle cure palliative ad alto indice di personalizzazione e in una continuità di cura fino all'ultimo istante” *.*

Il mondo delle CP. Manuale per giovani medici. A. Turriziani e G. Zaninetta, Società Editrice Esculapio, 2020

Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, 2020 Dipartimento per la Formazione Superiore e per la Ricerca, Direzione generale per lo studente, lo sviluppo e l'internazionalizzazione della formazione superiore Ufficio 6° “Offerta formativa universitaria, dottorati di ricerca, esami di Stato e professioni Insegnamento e apprendimento delle cure palliative e della terapia del dolore nei corsi di laurea in Medicina e Chirurgia, Scienze infermieristiche, Psicologia e Servizio Sociale”.

Libro italiano di medicina e CP. D. Amadori e F. de Conno, AA.VV. terza edizione, Poletto Editore, 2019

Diventare professionisti della salute e della cura. Buone pratiche e ricerche. L Zannini e M. dell'Oria, ed. Franco Angeli, 2018

La Medicina salvata dalla conversazione, S. Spinsanti, 2018 Fonte Editore

Vegliate con me. Una ispirazione per la cura della vita. C. Sunder, traduzione F. Lozito ed.EDB, 2017

Infermieristica in CP. Curatrice Cesarani Prandi AAVV, Ed Edra 2015

Cure palliative precoci e simultanee. AIOM-SICP Documento del tavolo di lavoro, 2015

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2018/12/27_2015_documento_AIOM-SICP_WEB.pdf

Curare chi non può guarire. Hospice: cure palliative e approccio interdisciplinare, Giorgio Cavicchioli (curatore) ed. Franco Angeli, 2015

Gli Analgesici Oppioidi. O. Corli, Pacini Editore 2014

Il dolore. Valutazione Diagnosi e Trattamento. S. Mercadante, ed. Masson, 2006

Grandi insufficienze d'organo "end stage": cure intensive o cure palliative? Documento condiviso SIAARTI per una pianificazione delle scelte di cura, 2013

<https://www.camera.it/temiap/2016/04/11/OCD177-1939.pdf>

Simultaneous care e paziente fragile: un binomio possibile? G. Mazzi Rivista Italiana di Medicina 5, 79 -81 2011

Un Capitolo a sé:

I CORE CURRICULA

La Società Italiana di Cure Palliative ha prodotto i Core Curricula CP e TD per le professioni dell'infermiere, del medico palliativista, dello psicologo, degli operatori dell'area pediatrica. I sanitari che operano accanto ai malati fragili con patologie croniche e/o degenerative svolgono un ruolo importante per far fronte ai molteplici bisogni che possono manifestarsi. Necessitano quindi di una formazione mirata e che produca delle competenze ad abilità così come dettagliatamente riferita dai documenti prodotti dalla Società Italiana di Cure Palliative insieme ad altri Enti – ora in fase di revisione a cui si è affiancata un insegnamento accademico.

<https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/04/il-core-curriculum-dellinfermiere-in-cure-palliative/>

<https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2012/10/il-core-curriculum-del-medico-palliativista/>

<https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2013/10/il-core-curriculum-dello-psicologo-in-cure-palliative/>

<https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2014/09/il-core-curriculum-in-terapia-del-dolore-e-cure-palliative-pediatriche/>

Recentemente si sono aggiunti

“Le core-competencies dell'operatore socio-sanitario in cure palliative”. L. Bono, S. Di Leo, M. Beccaro, G. Catania, M. Costantini Collana: Scienze e Salute. Ed. Franco Angeli 2° ed. 2023

“Core Curriculum per l'assistenza spirituale in Cure Palliative”

https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2019/12/CC-assistenza-spirituale-edited_2022.pdf

“Core Competence italiano dell'Infermiere in Cure Palliative”

<https://www.sicp.it/aggiornamento/core-curriculum/2018/10/il-core-competence-italiano-dellinfermiere-in-cure-palliative/>

LEGGI, DECRETI e NORME:

Un ALTRO SAPERE per AIUTARE i MALATI

“Il nostro Paese ha adottato, con la Legge 15 marzo 2010, n. 38, un quadro organico di principi e disposizioni normative volte a garantire un’assistenza qualificata appropriata in ambito palliativo e della terapia del dolore, per il malato e la sua famiglia. Si tratta di una legge quadro, tra le prime adottate in Europa, che ha incontrato il consenso dei professionisti, degli esperti, delle organizzazioni non profit e del volontariato, che hanno attivamente contribuito alla sua definizione.

Va sottolineato il carattere innovativo di questa legge, che si pone a tutela della dignità della persona, sancisce il diritto di accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore di ciascuno, esplicitando un modo di intendere il diritto alla salute che guarda alla globalità della persona, un approccio universalistico e che si fa carico dell’uguaglianza della persona. La legge ha costituito il punto di arrivo di un lungo percorso normativo iniziato nel 1999 con la legge 39 che avviava nel nostro Paese un programma nazionale per le cure palliative domiciliari e di realizzazione degli hospice, e ha rappresentato al contempo un punto di partenza di un lungo e articolato percorso attuativo, che ha coinvolto positivamente, in ogni suo passaggio, il mondo istituzionale, professionale, accademico e del volontariato.

*La legge impegna il sistema a occuparsi di cure palliative e terapia del dolore in tutti gli ambiti assistenziali, in ogni fase della vita e per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per le quali non esistono terapie o, se vi sono, risultano inadeguate ai fini della stabilizzazione della malattia. Con questa legge la sofferenza non è più un aspetto inevitabile di un percorso di malattia, ma è una dimensione che va affrontata con serietà e sistematicità, in tutte le fasi e in ogni setting d’assistenza. La legge ha introdotto profonde innovazioni, tra le quali si segnala la ridefinizione dei modelli assistenziali e la creazione di specifiche reti assistenziali, superando ambiguità che in precedenza avevano spesso frenato lo sviluppo dei servizi. Inoltre, la legge ha posto attenzione alla specificità pediatrica e ha semplificato le procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore. Fondamentale impulso alla definizione dei provvedimenti è stato il lavoro sviluppato inizialmente nell’ambito della specifica Commissione ministeriale per l’attuazione della legge 38/2010, che ha operato negli anni 2010- 2015, e successivamente dalla Sezione “O” del Comitato tecnico sanitario, quale organismo consultivo del Ministero della Salute composto da esperti della materia e dirigenti del Ministero.”**

Mariadonata Bellentani, Ministero della Salute e Gianlorenzo Scacabarozzi, ASST Lecco. Consulente Ministero della Salute.

10 anni. Legge 15 marzo 2010, n. 38 e Provvedimenti attuativi

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_3046_allegato.pdf

Dalla promulgazione della Legge 38/2010 si sono definiti numerosi approfondimenti normativi che hanno dettagliato:

- ▷ Lo sviluppo delle reti di CP e di TD e la caratterizzazione delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza
- ▷ Il percorso per il riconoscimento della disciplina specialistica in CP e i codici ospedalieri
- ▷ Le competenze dei professionisti che operano nelle Reti
- ▷ La formazione in CP e TD.

Vuoi sapere di più ?

Ogni citazione riporta una breve sintesi del documento

Legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (10G0056) (GU Serie Generale n.65 del 19 marzo 2010), Entrata in vigore del provvedimento: 3 aprile 2010

<https://www.gazzettaufficiale.it/gunewsletter/dettaglio.jsp?service=1&datagu=2010-03-19&task=dettaglio&numgu=65&redaz=010G0056&tmstp=1269600292070>

La norma orienta ad adottare un quadro organico di principi per promuovere un’assistenza qualificata e appropriata per il malato e la sua famiglia in ambito palliativo e della terapia del dolore. Indica i percorsi assistenziali integrativi e le necessarie competenze professionali. Fa riferimento alla formazione degli operatori e dei volontari e sollecita una divulgazione attraverso campagne di informazione.

Delibera Presidenza Consiglio dei Ministri 25 marzo 2021 Accordo Stato Regioni, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento della rete di terapia del dolore e cure palliative pediatriche, ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38”, Rep. Atti n. 30/CSR

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2021&codLeg=79717&parte=1%20&serie=null>

Il documento sancisce il riconoscimento della complessità dei bisogni dei minori con malattia inguaribile e l’organizzazione delle rete territoriale di riferimento delle CPP e TD.

Delibera Presidenza Consiglio dei Ministri 27 luglio 2020 Accordo Stato Regioni ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, sul documento “Accreditamento delle reti di cure palliative, ai sensi della Legge 15 marzo 2010 n. 38” Rep. Atti n. 118/CSR

<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2020&codLeg=79716&parte=1%20&serie=null>

*L’Accordo prevede che le Regioni e le Province autonome, entro 12 mesi recepiscano i contenuti relativi alla qualificazione dei percorsi di cura e di accreditamento delle RLCP nonché si attivi un sistema di monitoraggio che assuma i principi della clinical governance come **1. Essere centrato sul malato/familiare/caregiver; 2. Basato sui Bisogni; 3. Accessibile; 4. Equo; 5. Integrato, con continuità di cura; 6. Disponibile a garantire al malato la possibilità di essere assistito e curato al suo domicilio; 7. Sicuro ed efficiente; 8. Appropriato nel rapporto costo-efficacia.***

Il testo tiene conto dell'evoluzione del contesto socio anagrafico al fine di offrire risposte adeguati ai tanti bisogni dei malati con patologie corionico degenerative, Dettaglia gli elementi caratterizzanti i differenti nodi di rete. Specifica i principi di unitarietà di governo nell'assistenza con responsabilità di coordinamento dei percorsi in continuità, sicurezza e qualità.

Delibera 27 luglio 2020 Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano Accordo ai sensi della legge 15 marzo 2010, n. 38, sul documento “Accreditamento delle reti di terapia del dolore” Rep. Atti n. 119/CSR <https://www.statoregioni.it/it/conferenza-stato-regioni/sedute-2020/seduta-del-27072020/atti/repertorio-atto-n-119csr/>

La delibera dettaglia l'organizzazione delle Rete regionale (RRTD) e Locale (RLTD) di Terapia del Dolore; specifica il sistema di organizzazione; riferisce sulle risorse umane, tecnologiche ed economiche; definisce i percorsi di cura integrati e multimodali e il monitoraggio della qualità di assistenza erogata: informa sui percorsi formativi.

Conferenza Stato Regioni 9 luglio 2020 Intesa ai sensi art. 8 comma 6 L. 5 giugno 2023 n. 131 “Definizione dei profili formativi omogenei per le attività di volontariato nell'ambito delle reti di CP e TD, a sensi dell'art. 8 comma 4, L 38/2110 https://www.sicp.it/wp-content/uploads/2020/07/Formazione-Volontariato_report-CSR_090620.pdf

Il documento indica come la formazione dei volontari attivi nelle CP e TD debba avvalersi da una fase di didattica finalizzata all'acquisizione di competenze specifiche e di una fase di tirocinio esperienziale al fine di affinare le competenze relazionali e di lettura dei bisogni nel contesto operativo. Le Organizzazioni del no profit che gestiscono attività di volontariato in CP e TD devono uniformare il processo di selezione, formazione e organizzazione del volontariato.

Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”. (17A02015) (G.U. Serie generale n.65 del 18 marzo 2017 - Suppl. Ordinario n. 15) <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>

Il testo riferisce su: aggiornamento LEA; livelli di intensità e complessità assistenziale con estensione alla fase precoce della malattia; aree d'intervento: specialistica ambulatoriale, Cure domiciliari, Residenziali, Hospice, Ospedale.

Documento di consenso 2015 “Percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Un modello di clinical governance per lo sviluppo delle reti locali di cure palliative”, Firenze https://www.progettodemetra.it/wp-content/uploads/2022/10/DOCUMENTO_DI_CONSENSO_Percorso_integrato_2015.pdf

Il testo è sintesi dell'analisi del percorso integrato per la presa in carico della persona in condizioni di cronicità complesse e avanzate con bisogni di cure palliative. Promuove un modello di clinical governance per lo sviluppo delle Reti Locali di Cure Palliative. Appro-

fondisce temi quali l'identificazione precoce dei malati, la realizzazione delle Reti Locali di Cure Palliative, le competenze dei professionisti e la valutazione del percorso di cura.

Intesa della Conferenza permanente Stato le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano – 25 luglio 2012. “Definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l’accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Rep. N. 151/CSR)

<http://archivio.statoregioni.it/DetailDoc9753.html?IDDoc=37447&IdProv=10992&tipodoc=2&CONF=CSR>

Il documento individua per le tre reti assistenziali (cure palliative, terapia del dolore e cure palliative pediatriche), le dimensioni strutturali e di processo ai fini dell’accreditamento delle strutture facenti parte della rete, offrendo una presa in carico e una assistenza che, assicurando un percorso di cura individuale e personalizzato al malato, deve rispettare standard di qualità e appropriatezza. Dettaglia e approfondisce i requisiti per l’accreditamento delle strutture assistenziali CP e TD.

Decreto 28 settembre 1999 “Programma nazionale per la realizzazione di strutture per le cure palliative”. (GU Serie Generale n.55 del 7 marzo 2000)

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2000/03/07/000A2438/sg>

Definisce l’avvio del programma nazionale per le cure palliative e la realizzazione di hospice.

ALTRE INFORMAZIONI

Consulta questi siti

Agenzia Nazionale Servizi Sanitari

<https://www.agenas.gov.it/>

Federazione Cure Palliative FCP

<https://www.fedcp.org/>

European Association for Palliative Care EAPC

<https://eapcnet.eu>

Fondazione Berlucci

<https://fondazioneberlucchi.org>

Ministero della Salute

<https://www.salute.gov.it>

Società Italiana di Cure Palliative SICP

<https://www.sicp.it/>

Società Italiana di Psico-Oncologia SIPO

<https://siponazionale.it/>

SESAMO: portale dedicato alla Salute della Regione Friuli Venezia Giulia.

<https://sesamo.support.sanita.fvg.it/s/>

Offre al cittadino una serie di servizi sanitari di utilità (Servizi Fast) ad accesso veloce senza “fare la fila” nei differenti Uffici.

Si trovano gli orari dei medici, le farmacie, le guardie mediche, i pronto soccorso.

Si può richiedere, annullare e pagare prestazioni sanitarie così come ritirare i referti di laboratorio.

Si ha accesso al Fascicolo Sanitario Elettronico personale dove si trova custodita tutta la documentazione sanitaria prodotta nelle strutture pubbliche regionali.

Siti dove è scaricabile la Guida informatizzata "Pronto... Cure Palliative"

Associazione Amici Hopsice Pineta OdV

www.hospicepinetatrieste.it

ANVOLT

<https://www.anvolt.org/novita-tumori-volontariato.php?ids=423>

ASUGI

<https://asugi.sanita.fvg.it/it/>

Ordine delle Professioni Infermieristiche Gorizia

<https://www.opigorizia.it/it>

Ordine delle Professioni Infermieristiche Trieste

<https://www.opitrieste.it/>

Ordine dei Medici, Chirurghi e Odontoiatri Provincia di Trieste

<https://omceotrieste.it/>

Il testo nella sua forma virtuale sarà soggetto a revisione con cadenza bi-annuale per consentire una lettura aggiornata sui temi inerenti le CP e CPP.

Il capitolo "La Rete delle CP" sarà sottoposto a revisione con cadenza annuale in maniera tale che i malati e i familiari possano avvalersi di tutti gli elementi e informazioni utili per accedere ai servizi territoriali.

Finito di stampare nel gennaio 2025
da Battello stampatore - Trieste