



www.associazioneconnoi.it

Associazione CON NOI

Via Risorgimento, 2 – 06081 Assisi (PG)

Tel./Fax 075 8044336 – email: info@associazioneconnoi.it

Cod.Fisc. 94050740540

Chi siamo

"CON NOI" è un'associazione di volontariato iscritta nel registro regionale del volontariato dell'Umbria, al n° 243, convenzionata con la Azienda USL dell'Umbria.
Ha circa 1000 iscritti.

È stata fondata nel 1994 da un gruppo di cittadini sensibili al problema di alleviare le sofferenze delle persone malate affette da patologia cronica evolutiva in fase terminale. L'Associazione mette a disposizione del Servizio interdistrettuale di Cure Palliative - Hospice della USL, personale sanitario specializzato e volontari che svolgono la loro attività congiuntamente ai professionisti del Servizio formando un'unica équipe. Si tratta di una modalità operativa originale e produttiva, poiché coniuga le garanzie e gli standard offerti dalla struttura pubblica alla flessibilità ed immediatezza di intervento di una Onlus.

Questa collaborazione, iniziata con l'assistenza a pochissimi malati, è giunta ad assistere ogni anno oltre 400 a domicilio e oltre 200 in Hospice.

L'Associazione opera attraverso:

- Il Comitato Direttivo di 12 membri eletti ogni due anni dall'assemblea dei soci
- Il Comitato scientifico
- La Segreteria presso la sede in Assisi, S. Maria degli Angeli (PG), Via Risorgimento 2.

L'associazione è sostenuta finanziariamente:

- dalle quote associative dei cittadini
- dai contributi dei Comuni
- dalla convenzione con la USL
- da donazioni e lasciti
- da raccolte di fondi
- da iniziative di solidarietà

Che cosa facciamo

I dati dell'Assessorato alla Sanità della Regione indicano che per la sola patologia oncologica, circa 1800 persone ogni anno in Umbria necessitano di un programma di Cure Palliative. Sempre secondo tale fonte, una gran parte di malati ancora oggi muore senza cure appropriate per una inadeguata informazione sull'assistenza offerta dai Servizi di Cure Palliative.

L'Associazione CON NOI interviene adoperandosi per dare una risposta a problemi complessi e di vasta portata, fornendo:

- assistenza domiciliare gratuita, integrando l'attività dell'équipe del Servizio interdistrettuale di cure palliative - Hospice della USL con personale proprio, formato e specializzato.
- Assistenza che consiste in:
 - ✓ attività medica di routine e disponibilità telefonica 24h/24h (festivi compresi)
 - ✓ attività infermieristica di routine e disponibilità attiva 24h/24h (festivi compresi)
 - ✓ l'assistenza psicologica al malato e alla famiglia, prevenzione e assistenza al lutto
 - ✓ supporto psicologico alla équipe
 - ✓ sostegno fisioterapico
 - ✓ la fornitura di ausili e presidi

Che cosa sono le Cure Palliative - Cure di fine vita

Nel nostro Paese le cure palliative, hanno una storia ventennale, ma non sono ancora abbastanza conosciute.

Per definirle è utile richiamare il significato dell'aggettivo "palliativo" che ha la sua radice nel sostantivo latino pallium: letteralmente, "mantello"; qualcosa che protegge.

Secondo l' Organizzazione Mondiale della Sanità:

“Le Cure Palliative sono un approccio che migliora la qualità di vita di malati e delle loro famiglie che si trovano di fronte a problemi connessi a malattie a rischio per la vita,…”

Tale concetto, ribadito dalla Legge dello Stato 38/2010: “*Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*”, è una conquista di civiltà che è importante conoscere e far conoscere.

La filosofia a cui l’Associazione si ispira è quella delle cure palliative i cui principi possono essere così riassunti:

- curare quando non si può guarire;
- attenzione volta prima alla persona piuttosto che alla malattia;
- controllo del dolore e degli altri sintomi
- obiettivo primario è la qualità della vita della persona malata e della famiglia;



In quale territorio è erogata l’Assistenza

L’Associazione, inizialmente operante nel territorio dell’Assisano, attualmente ha esteso le sue attività nei Distretti del Perugino, della Media Valle del Tevere e del Lago Trasimeno.

Come è erogata l’Assistenza

L’équipe di assistenza costituita da operatori, tutti con esperienza e formazione specifica in Cure Palliative, è composta da:



Medici Palliativisti, Infermieri professionali, Psichiatra, Psicoghe, Fisioterapista, Assistente sociale e Volontari con compiti di accompagnamento.

Criteri di accesso al Servizio

Diagnosi di malattia cronica evolutiva di tipo non solo oncologico (malattie neurologiche, respiratorie e cardiologiche) in fase avanzata, non più suscettibile di terapie miranti alla guarigione ma che necessitano di una presa in cura globale.

L’assistenza può essere attivata dai medici di famiglia, dai reparti ospedalieri o anche dai familiari contattando il medico di famiglia.

Struttura del Servizio

Per promuovere l’autonomia e la dignità della persona malata e dare un aiuto alla famiglia in una situazione di alta complessità viene coinvolta una “rete di supporto” al fine di attivare tutte le risorse disponibili.

Assistenza medica infermieristica

Modalità di presa in carico:

- valutazione congiunta tra Medico di famiglia, Medico Palliativista ed Infermiere.
- elaborazione di un piano assistenziale individuale.
- inserimento se necessario di altre figure professionali che lavorano in una logica di multi-interdisciplinarietà .

Assistenza Psicologica al malato e alla famiglia

Oltre agli aspetti fisici è importante l'individuazione ed il controllo dei problemi psicologici, emotivi, affettivi e psicosociali; in tal senso oltre ai farmaci, il fulcro dell'intervento è rappresentato dagli aspetti comunicativi tra malato, famiglia e operatori sanitari.

Il sostegno psicologico si focalizza su:

il malato per aiutarlo a gestire le problematiche emotive e gli aspetti comunicativi per la famiglia
la famiglia durante l'assistenza al proprio caro e nella successiva fase di elaborazione del lutto

In questa fase viene data una particolare attenzione a quelle famiglie in cui sono presenti minori e/o soggetti a rischio di psicopatologia.

Per quanto riguarda **l'assistenza alle famiglie in cui ci sono minori** si attuano incontri con la famiglia stessa per favorire la comprensione del disagio del minore, facilitando la messa in atto di strategie di sostegno e di supporto legate alla perdita.

Nelle **persone adulte** l'intervento di prevenzione ed assistenza al lutto si realizza attraverso un'assistenza psicologica personalizzata mediante colloqui di supporto che aiutino l'espressione ed il contenimento del disagio.

Assistenza fisioterapica

Il fisioterapista attua un programma per mantenere il più a lungo possibile l'autonomia della persona malata migliorandone la qualità di vita attraverso le tecniche di sua competenza.

Istruisce i familiari ad effettuare semplici manovre per integrare il suo lavoro.

Valuta gli ausili adeguati.

Assistente Sociale

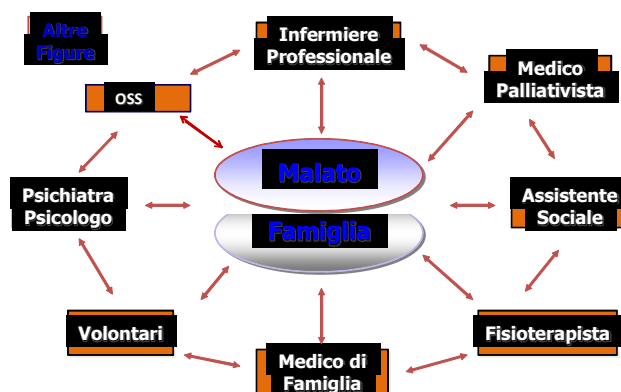
Individua le necessità più urgenti della famiglia e interviene per risolverle.

Aiuto dei volontari

I volontari, opportunamente formati e preparati, collaborano con il nucleo familiare per necessità di natura non sanitaria.

La programmazione e la flessibilità dell'équipe sono assicurate dalla **riunione settimanale** che diventa momento di scambio di informazioni, verifica delle attività e aggiornamento.

In sintesi: più soggetti lavorano per migliorare la qualità di vita della persona malata e della famiglia



Verifica della qualità dell'assistenza

Al fine di verificare la qualità dell'assistenza viene inviato alle famiglie un questionario di qualità dell'assistenza percepita che verrà restituito in forma anonima.

Altre attività dell'Associazione

- svolge attività di ricerca in collaborazione con USL, Regione dell'Umbria e Società scientifiche.
- Organizza dal 1996 la formazione rivolta ai nostri operatori sanitari così come al personale della USL.
- collabora a corsi di aggiornamento per medici di famiglia
- Dal 1995 organizza corsi per volontari anche in collaborazione con i Comuni, il Cesvol e altre Associazioni.
- Finanzia la partecipazione a congressi e convegni sulle Cure Palliative sia per i propri operatori che per personale della USL.
- Attua programmi di informazione ai Cittadini riguardanti le Cure Palliative.

Centro Residenziale per le Cure Palliative - Hospice

L'obiettivo delle cure palliative è di assistere il malato e la sua famiglia nella sua abitazione, consentendo la migliore qualità di vita possibile; tuttavia in alcune particolari situazioni ciò non è possibile a causa di:

- Complicazioni cliniche difficilmente gestibili a domicilio
- Impossibilità della famiglia ad assistere il malato in casa
- Assenza di familiari

I ricoveri Ospedalieri che spesso ne conseguono sono inappropriati alle cure di fine vita, poiché questi malati richiedono programmi assistenziali e strutture specifiche.

Per questo motivo la Azienda USL ha istituito dal 2008 una struttura residenziale (Hospice), situata a Perugia nel Parco S. Margherita che permette di completare l'assistenza domiciliare senza sostituirsi ad essa.

Peculiarità di questa struttura:

- ◆ Continuità con il Servizio domiciliare di Cure Palliative.
- ◆ Integrazione con i Servizi Ospedalieri e Territoriali per favorire la continuità assistenziale.
- ◆ Camere singole che permettono la permanenza notturna di un accompagnatore;
- ◆ Possibilità di personalizzazione delle stanze;
- ◆ Cucina, tisaneria riservata a malati e familiari, disponibile ad ogni ora;
- ◆ Spazi da destinare a diverse attività (conversazione, lettura, musicoterapia, attività diversionali)
- ◆ L'articolazione degli spazi crea situazioni di vita simili a quelle del proprio domicilio;
- ◆ Mantenimento di una costante e aperta comunicazione tra operatori, malato e famiglia e quindi
- ◆ Rispetto della dignità, delle scelte, dell'autonomia della persona;

Tale struttura svolge anche una funzione didattica e di formazione in cure palliative.

In Hospice l'Associazione CON NOI continua la collaborazione assistenziale e didattica con la struttura pubblica, mettendo a disposizione figure professionali ad integrazione del personale USL, oltre ai volontari debitamente formati aventi compiti di accoglienza e accompagnamento.

Come aiutarci

L'assistenza (domiciliare e in Hospice) è completamente gratuita

Per dare assistenza ai malati e alle loro famiglie abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti.

GRAZIE DI CUORE

