



CON NOI

Associazione per le cure palliative (onlus)

Semestrale di informazione anno II - n. 4

HOSPICE PERUGIA

"INIZIA L'ATTIVITA' DEI VOLONTARI"

*Dott.ssa Laura Berretta
Psicologa*

Dal mese di Ottobre l'Associazione "Con Noi", sulla base di esperienze nazionali ed internazionali, ed in seguito alla disponibilità di persone che hanno scelto di donare tempo ed energie per sostenere il malato e la sua famiglia, ha organizzato e dato vita ad un gruppo di volontari attivi all'interno dell'Hospice.

I volontari hanno partecipato ad un percorso formativo che ha previsto: colloqui di selezione, corso per volontari ed un tirocinio. I colloqui di selezione, effettuati dallo psicologo, sono serviti per riflettere sulle motivazioni e sulle aspettative che hanno portato la persona a scegliere di occuparsi di questo ambito. Il corso ha permesso di affrontare i punti fondamentali delle Cure Palliative: partendo dagli aspetti prettamente clinici, si è giunti a quelli specificatamente relazionali e di supporto. Ciò ha avuto come obiettivo quello di stimolare nel volontario la costruzione di quell'atteggiamento di discrezione e profondo rispetto che muove le Cure Palliative nell'assistenza della

persona malata e della sua famiglia.

Alla realizzazione del corso hanno preso parte consulenti esterni provenienti da realtà già esistenti in Umbria, operatori dell'Hospice e dell'Assistenza domiciliare, che hanno fatto comprendere l'importanza della collaborazione e del dialogo in un lavoro di équipe in cui è presente anche la figura del volontario.

Ora il gruppo sta effettuando il periodo di tirocinio all'interno dell'Hospice in cui continua la formazione e la supervisione da parte dello psicologo che aiuta l'elaborazione dei vissuti della singola persona e del gruppo stesso in rapporto ai pazienti e alle famiglie seguite.

Le attività dei volontari in Hospice riguardano, per la maggior parte, la gestione di quelli che sono gli "spazi sociali" del malato e dei familiari; si fermano, infatti, con loro in tisaneria, li accompagnano nelle passeggiate pomeridiane nel parco o restano semplicemente al loro fianco.

Lo stare con, l'esserci, la condivisione della quotidianità,

l'accompagnamento nei momenti di difficoltà con le vittorie ed anche le sconfitte, unite al sostegno dei familiari, sono situazioni e comportamenti con i quali i volontari si confrontano durante il loro servizio. La sensibilità, derivante dalle caratteristiche personali, dalla formazione teorica e esperienziale e dalla supervisione che intende anche essere una guida, un elemento di riferimento per la relazione con i pazienti che entrano in Hospice, garantisce un intervento che verrà sicuramente apprezzato dal malato e dalla famiglia.

La famiglia in questo particolare momento può sentirsi, sia emotivamente che culturalmente, impreparata ad affrontare la fine della vita del congiunto, e non sempre è in grado di far fronte alle sue necessità. I problemi che si evidenziano alla fine della vita possono modificare il rapporto tra la persona malata e i familiari ed il rapporto con la

rete sociale di appartenenza che, a volte, sembra dileguarsi.

Il volontario, parte integrante della società civile, offrendo sostegno psicologico, relazionale ed affettivo dà un'importante testimonianza di prossimità ed affettività della comunità stessa. La persona malata e la sua famiglia hanno il bisogno fondamentale di sentirsi parte della comunità e di attivare così positivamente le proprie risorse anche nei momenti più tragici, ma proprio per questo densi di significato.

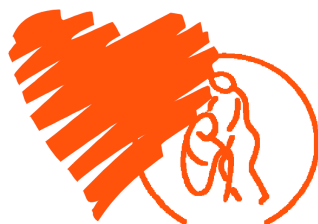
5 PER MILLE

Sosteniamo il
volontariato del nostro
territorio

**Associazione
CON NOI**

Cf. 94050740540

Con la presenza dei volontari in Hospice l'Associazione desidera estendere l'attività di supporto per i familiari ed i malati verso i quali i volontari stessi si propongono come punto di riferimento per l'accoglienza e per le informazioni sulla vita all'interno della struttura. L'obiettivo è quello di far diventare il volontario presenza rassicurante per la famiglia ed il malato, come guida che li accompagni nell'ingresso in hospice e durante tutta la degenza, presenza da cui trarre appoggio nei momenti difficili.



CON NOI

Consiglio Direttivo ASSOCIAZIONE CON NOI

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

E' questo appoggio umile e sincero che cerchiamo e continuiamo a cercare ed è per questo che l'Associazione intende fare un nuovo corso di formazione per volontari in Hospice, che inizierà nei primi mesi del nuovo anno. Per iscriversi ed avere maggiori chiarimenti basterà richiedere informazioni presso la sede dell'Associazione o telefonando allo 075/8044336 dal Lunedì al Venerdì dalle 9,30 alle 12,00.

Corso di formazione per volontari in hospice

Per informazioni e per dare la Tua disponibilità

**Associazione
CON NOI
075 8044336**

"LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE"

Fedora Tintori

La realtà in Umbria delle Cure Palliative ed i possibili sviluppi sono stati argomenti di studio in una due-giorni tenutasi a Villa Umbra (Pila PG), scuola regionale di sanità, nei giorni 27-28 novembre 2008.

Hanno partecipato direttori di distretto, responsabili di servizi Cure Palliative aziendali, coordinatori équipe territoriali, medici medicina generale, personale infermieristico dei reparti ospedalieri delle ASL umbre. Presente anche la voce di alcune ONLUS per le Cure Palliative della regione:

- Associazione CON NOI per le Cure Palliative Assisi
- Associazione AGLAIA - Spoleto
- Associazione AELCC - Gubbio
- Associazione AUCC - Perugia
- Associazione AUCC - Terni

- Associazione LEGA ITALIANA CONTRO I TUMORI - Terni

In un clima collaborativo, aperto e franco, dai relatori, tra i quali Dott. V.De Angelis, F.Conforti, P.Pannacci, M.Lucentini, P.Ciucarilli, S.Gallina e dai partecipanti sono state attentamente prese in esame e discusse le varie tematiche a cominciare dalla normativa nazionale e regionale sulle Cure Palliative, le cure di fine vita con i bisogni del malato e della famiglia, l'assistenza a domicilio sanitaria, sociale, psicologica, spirituale: assistenza globale in linea con la filosofia delle Cure Palliative.

Hanno avuto ampio spazio nei lavori le Associazioni no-profit di volontariato sopraelencate che con singoli interventi hanno presentato le diverse realtà, i territori in cui operano e i vari aspetti del loro rapporto di collaborazione con le aziende sanitarie.

Per l'Associazione CON NOI per le cure palliative, ha relazionato un componente del Consiglio Direttivo, che ha presentato l'Associazione ricordando brevemente le motivazioni della sua nascita nel 1994 ed i primi passi nel territorio dell'assiano con la peculiarità di mettere a disposizione del servizio aziendale di Cure Palliative personale specializzato e volontari che operano congiuntamente al personale ASL.

Si tratta di una modalità operativa originale e molto produttiva perchè coniuga le garanzie di un servizio offerto da una struttura pubblica con la flessibilità e l'immediatezza di intervento di una ONLUS. Questa collaborazione è regolata da una convenzione con la ASL 2.

L'Associazione CON NOI nell'assiano e nei territori dei Centri di salute 1 e 2 (Ponte Felcino, Ponte Valleceppi, Ponte S. Giovanni, Torgiano, S. Martino in Campo) garantisce assistenza a domicilio gratuita e continuativa 24 ore su 24, ma

anche negli altri distretti l'assistenza a domicilio è una realtà con supporto psicologico al malato, alla famiglia e come sostegno ai componenti dell'équipe.

Anche nella gestione dell'Hospice l'Associazione partecipa con volontari e personale sanitario.

L'Unità di Cure Palliative, diretta dal Dottor Manlio Lucentini, è costituita da operatori ASL e operatori messi a disposizione dall'Associazione CON NOI:

- 2 Medici Palliativisti
- 1 Psichiatra
- 3 Psicologhe
- 1 Fisioterapista
- 7 Infermieri professionali volontari
- Volontari con compiti di accompagnamento.

Tutta l'équipe opera anche con il personale dei distretti.

Nello scorso 2007 sono stati assistiti a domicilio:

- ✓ 290 persone malate in fase avanzata
- ✓ 1825 accessi domiciliari di medici, psicologi e psichiatra
- ✓ 2815 accessi domiciliari di infermieri e fisioterapisti
- ✓ 386 visite ambulatoriali
- ✓ 31 riunioni di équipe tra Cure Palliative e Centri di Salute
- ✓ 81 famiglie assistite per la prevenzione e sostegno al lutto.

Le Cure Palliative - Cure di fine vita permettono ai malati di essere assistiti a casa, assicurano una migliore qualità di vita e riducono i giorni di degenza impropri negli ospedali.

*

Nel secondo giorno del corso a Villa Umbra sono stati affrontati ancora temi delicati ed urgenti come:

- rapporti tra Ospedali-Hospice-Territorio
- Dimissioni protette
- Ruolo dell'Hospice nella rete delle Cure Palliative, finalità, criticità iniziali.

Dalla discussione è emerso che nella nostra regione c'è differenza di operatività tra le Unità di Cure Palliative sulle dimissioni protette. Viene apprezzata la metodologia del Servizio di Cure Palliative

della ASL 2 che regolarmente presta consulenza presso i reparti ospedalieri, in particolare quello di oncologia medica dell'ospedale "S. Maria della Misericordia" (ex Silvestrini) per prendere in cura la persona malata, secondo un percorso condiviso dal paziente, dalla famiglia e dai medici ospedalieri per continuare l'assistenza a domicilio e, ove occorra, un passaggio in Hospice.

Dai lavori di questi due giorni, dalle realtà prese in esame, dagli interventi discussi sono emerse le criticità nell'ambito assistenziale delle Cure Palliative; ad esempio le difformità nei modi di operare nel territorio regionale e le carenze di operatori pubblici che troppo spesso sono sostituiti da figure professionali, in particolare psichiatra e psicologo, integrati dalle Associazioni di Volontariato. Collaborazione che risulta vincente e proficua, ma che si spera veda un impegno sempre maggiore del servizio pubblico.

Come ultimo atto del convegno viene proposta la costituzione di un gruppo di lavoro a livello regionale per programmare e uniformare modalità organizzative su modelli di esperienze positive in atto.

5 PER MILLE

Sosteniamo il volontariato del nostro territorio

**Associazione
CON NOI**

Cf. 94050740540

"ALCUNE QUESTIONI APERTE: NOTE DI BIOETICA"

*Dott. Paolo Pannacci
Psichiatra*

Il dibattito sull'eutanasia che, anche recentemente, ha coinvolto i media italiani e gran parte del mondo

scientifico, sociale, politico e religioso, non può prescindere da un approfondimento costante sulla reale possibilità di scelta offerta al malato per poter evitare le sofferenze psico-fisiche inutili che caratterizzano la fase avanzata di malattia. È del tutto evidente che l'assenza di una diffusione omogenea delle cure palliative in tutto il territorio non offre a tutti i cittadini una uguale risposta al diritto di vivere le ultime fasi della vita in modo dignitoso. Ci domandiamo quale dignità al termine della vita è possibile se oltre ad una mancata assistenza qualificata di cure di fine vita, anche la modalità di comunicare dei curanti non è efficace, cioè chiara e rispettosa delle scelte da parte del malato e della famiglia. E cosa dire delle "Direttive anticipate o dichiarazioni di trattamento". Da Studi recenti ed incontrovertibili, nella crudezza dei dati raccolti, risulta che non più del 15% dei malati affetti da neoplasia inguaribile in fase avanzata conosce, all'ingresso in hospice, la propria prognosi (cioè quanto vivrà ancora approssimativamente), pur essendo informato della diagnosi, circa il 40% delle persone. Che libertà di scelta vi può essere per la persona malata che non conosce la realtà del proprio futuro? E' ormai evidente l'importanza della relazione con il malato e con la famiglia nella medicina di fine vita, dove il tempo e la qualità della comunicazione è di fatto uno strumento indispensabile per il rispetto della dignità della persona.

Le cure palliative si collocano in una specie di terreno di nessuno, fra medicina e morale e non c'è dubbio che il problema della fine della vita, cioè il fatto che ci siano delle persone che comunque sono destinate a morire, si porta dietro una serie di decisioni che non sono solo cliniche, ma di tipo morale.

È dunque necessario non solo implementare la rete di cure palliative per garantire una

equa e omogenea presenza del servizio sul territorio, ma anche produrre una formazione permanente nell'équipe di cure palliative sui temi scottanti di bioetica.

"VOLONTARIATO UN IMPEGNO CHE VALE DOPPIO"

Fausto Lucaroni

Fino a pochi anni fa, nel nostro Paese, l'attività di volontariato era ancora considerata come un fenomeno certamente positivo e nobile, ma tutto sommato marginale nell'ambito complessivo della società. Eccezione fatta per la grande tradizione laica delle associazioni di Pubblica Assistenza, il volontariato era più visto come un elemento tipico della cultura di matrice cattolica e, in generale, limitato ad iniziative nel campo dell'assistenza sanitaria.

Se guardiamo la realtà di oggi scopriamo che molta strada è stata fatta, sia per quanto riguarda le effettive caratteristiche del fenomeno, sia per come esso viene percepito dalla gente. Potremmo affermare che il volontariato è oggi un elemento strutturale della nostra società ed anche della sua economia. L'imprenditoria "no-profit", cioè senza fine di lucro, occupa ormai spazi consistenti in ambito artigianale, industriale, commerciale e nei servizi. Ma in innumerevoli settori sociali, nell'assistenza, nell'accoglienza del tempo libero, ormai l'impegno dei "volontari" costituisce un'integrazione fondamentale ed indispensabile delle funzioni pubbliche, statali e degli enti locali. Tutta l'Italia, nel tempo, ha avuto sotto gli occhi la preziosa opera prestata dalle associazioni di volontariato in occasione di devastanti terremoti, alluvioni ed altro.

E' interessante notare, inoltre, che nel tempo il volontariato

ha anche modificato in senso pluralistico la propria matrice culturale: se in maggioranza tali associazioni sono ancora d'ispirazione cattolica, si è però accresciuto il numero di quelle che fanno riferimento ai valori del solidarismo laico. Questo genere d'impegno, del resto, non è più patrimonio di una élite, ma ha assunto le proporzioni di un fenomeno di massa.

Quest'osservazione porta a considerare un aspetto che, forse, spiega il grande successo di queste forme d'impegno sociale, che stanno soppiantando vecchie forme di partecipazione un tempo molto diffuse, ma poi diventate aride e non gratificanti come, in molti casi, la militanza politica.

Il volontariato, ponendosi al servizio degli altri, riempie la propria vita, spesso le dà un senso che diversamente non avrebbe, come antidoto alla solitudine, all'inappagamento. Sarebbe un errore vedere in questa una lettura riduttiva delle ragioni alla base del volontariato; al contrario, da ciò si evidenzia il valore duplice dell'impegno del volontariato: un impegno che rafforza e dà sostegno non solo a chi ne beneficia, ma anche alla stessa persona che lo presta.

5 PER MILLE

Sosteniamo il
volontariato del nostro
territorio

**Associazione
CON NOI
Cf. 94050740540**

UN PROGETTO

**"Assistenza al lutto
per minori e soggetti
a rischio di
psicopatologia"**

Il progetto è stato realizzato da Benedetta Lolli, Laura Berretta, Simona Felicetti, Anna Viscomi e coordinato da Paolo Pannacci, in

collaborazione con il Servizio Aziendale di Cure Palliative della USL n. 2 dell'Umbria e con l'impegno finanziario della Associazione CON NOI e della Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia.

L'attività di sostegno al lutto si inserisce nella pratica delle Cure Palliative, cioè l'assistenza multi-interdisciplinare domiciliare, rivolta alla persona con malattia cronica evolutiva degenerativa e alla sua famiglia.

Il nostro obiettivo come équipe di cure palliative è quello di contenere i sintomi fisici ed emozionali della persona malata, cercando di garantire alla stessa, per quanto possibile, una buona qualità di vita residua.

La famiglia assume un ruolo chiave in quanto, grazie ad un processo a volte di tipo psicoeducazionale, diventa anche essa membro dell'équipe permettendo di garantire al proprio caro un'assistenza specifica e continua.

Il nostro intervento come psicologi, nella prassi quotidiana, è rivolto non solo al paziente e ai familiari, ma anche agli operatori che si occupano dell'assistenza.

L'ESPERIENZA NEL DISTRETTO DEL LAGO TRASIMENO.

Il progetto di Assistenza al lutto, già iniziato nei comuni dell'assiano, nella media Valle del Tevere e dal 2006 per la prima volta nel distretto del Lago Trasimeno, ha avuto come obiettivo non solo la realizzazione di un percorso specifico per i minori ed i care-givers (persona che si occupa del malato) che si sono trovati a vivere la terribile esperienza della perdita di una persona cara, ma anche la divulgazione della filosofia delle Cure Palliative in un ambito dove il servizio non era presente.

I destinatari dell'intervento sono stati in primo luogo i minori che hanno vissuto in casa o a stretto contatto con un familiare in fase terminale ed i care-givers che, in primo luogo, si sono occupati



Grazie di Cuore a tutti coloro che hanno dato e danno il loro contributo, economico o con il proprio volontariato

dell'assistenza al paziente, presi in carico dai distretti socio-sanitari del territorio del Lago Trasimeno.

In questo periodo abbiamo preso contatto con le famiglie dei pazienti in assistenza dal servizio di cure Palliative attraverso un primo contatto a domicilio assieme al medico di Cure Palliative e/o al medico di medicina generale, ed all'infermiere di riferimento, questo al fine di fare una prima osservazione delle dinamiche familiari da poter poi condividere con gli operatori.

Il contatto successivo dello psicologo con la famiglia si è articolato in due momenti, prima del decesso del paziente ed dopo. Nel primo caso sono stati effettuati colloqui di prevenzione del disagio del familiare in previsione del lutto successivo; nel secondo caso i colloqui sono stati effettuati dopo la perdita del familiare. Nel caso dei più piccoli abbiamo lavorato, soprattutto, fornendo informazioni utili ai familiari sulle modalità di contenimento del disagio; se invece è stato preso in carico il minore sono state usate tecniche appropriate come il disegno ed altre tecniche proiettive.

Gli incontri con la famiglia sono stati effettuati dagli psicologi al domicilio del paziente per osservare lo stile di attaccamento del familiare

con la persona malata e per valutare il rischio di un eventuale lutto patologico.

Nella fase di assistenza dopo il decesso del congiunto, siamo intervenuti attraverso colloqui e altri momenti di rielaborazione del lutto e dell'evento "crisi". I caregivers che sono stati seguiti mostravano segni di lutto patologico, ovvero la perdita della persona cara aveva messo in evidenza un disturbo dell'adattamento con umore depresso.

Anche in questa nuova area dove è stato portato il progetto di assistenza al lutto abbiamo riscontrato l'approvazione ed il sostegno degli operatori sanitari coinvolti nella cura dei malati terminali. La nostra presenza ha permesso una migliore gestione dello stress degli stessi operatori sanitari e di conseguenza un controllo sul fenomeno del burn-out oltre a garantire un contenimento e una cura del disagio emotivo dei pazienti e dei loro familiari.

Per quanto riguarda

l'intervento sui minori il lavoro è stato soprattutto di tipo preventivo. Le famiglie a cui è stato, successivamente, proposto l'intervento sono state disponibili ed hanno riconosciuto utile questo supporto. Ci sono, inoltre, state fatte ulteriori segnalazioni di assistenza al lutto di persone al di fuori dell'attività delle Cure Palliative. Gli stessi coordinatori dei Distretti sono interessati al proseguo della nostra attività.

- **Benedetta Lolli**
Psicologa Psicoterapeuta
Specialista in Psicologia Clinica
- **Simona Felicetti**
Psicologa Psicoterapeuta
Specialista in Psicologia Clinica
- **Laura Berretta**
Psicologa
- **Anna Viscomi**
Psicologa
- **Paolo Pannacci**
Psichiatria

Nel sito Internet di CON NOI è possibile leggere o scaricare tutti i numeri precedenti.

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

Corso di formazione per volontari in hospice

Per informazioni e per dare la Tua disponibilità

**Associazione
CON NOI
075 8044336**

*

Per devolvere il 5 PER MILLE
alla nostra Associazione è necessario indicare il nostro codice fiscale nell'apposita casella
Cf. 94050740540

*

Per dare un contributo diretto utilizzare il bollettino allegato

Scegli di aiutarci con il "cinque per mille"

Grazie alla nuova legge Finanziaria, con la prossima dichiarazione dei redditi (CUD, 730 e Unico) puoi destinare il 5 per mille della tua IRPEF a favore di una categoria a scelta fra: associazioni no profit, ricerca scientifica e università, ricerca sanitaria o attività sociali del proprio comune. Il 5 per mille non sostituisce in alcun modo l'8 per mille previsto per lo Stato, la Chiesa Cattolica e le altre confessioni religiose e ha bisogno della tua firma per essere destinato alla categoria prescelta. Più firme significano più finanziamenti per il sociale. Ecco che un gesto che a te non costa nulla per la Associazione per le cure palliative CON NOI ha un valore grandissimo. Infatti la tua firma, ci consente, senza che tu debba pagare nulla in più, di ricevere un aiuto fondamentale per l'attività di assistenza domiciliare gratuita ai pazienti affetti da malattie croniche evolutive (cancro) del nostro territorio e assistenza psicologica alle loro famiglie

Come fare

Anche quest'anno tutti i modelli per la dichiarazione dei redditi (CUD, 730 e UNICO) avranno uno spazio dedicato al 5 per mille. Qui troverai le possibilità fra cui scegliere. Se scegli di devolvere il tuo "cinque per mille" alla Associazione CON NOI, firma nel riquadro dedicato alle associazioni di volontariato, e inserisci il nostro Codice Fiscale 94050740540 nello spazio sottostante, come raffigurato nell'esempio qui sopra. Così il tuo contributo arriverà direttamente a "CON NOI" e sarà utilizzato nel nostro territorio. Grazie per il sostegno che saprai darci, anche in questa occasione.