



CON NOI

Associazione per le cure palliative (onlus)



CON NOI

Associazione per le cure palliative

Organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS)

Chi siamo

"CON NOI" è un'associazione di volontariato composta da più di 700 soci, iscritta nel registro regionale del volontariato dell'Umbria, al n° 243 e convenzionata con la Azienda ASL n°2 dell'Umbria.

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 aziendale di Cure Palliative, già operante dal 1986, personale specializzato e volontari che lavorano congiuntamente al personale AUSL formando un'unica équipe. Si tratta di una modalità operativa originale e produttiva, poiché coniuga le garanzie e gli standard offerti da una struttura pubblica alla flessibilità e immediatezza di intervento di una Onlus. La validità di questo lavoro congiunto ha ottenuto nel 1995 un riconoscimento dal Ministero della Funzione Pubblica con l'assegnazione del premio "Cento Progetti al servizio del cittadino".

Questa collaborazione, iniziata con l'assistenza a 47 malati, è giunta ad assisterne 250, nell'anno 2006, per un totale di 2300 malati in questi anni.

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 Becchetti n23/D

L'associazione è sostenuta finanziariamente:

- dalle quote associative dei cittadini
- dai contributi dei Comuni
- dalla convenzione con la AUSL 2
- 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, 1750 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 adeguate.

L'Associazione CON NOI interviene cercando di dare una risposta a un problema di così vasta portata, con:

- assistenza domiciliare gratuita, integrando con personale proprio, formato e specializzato, l'équipe del Servizio aziendale di cure palliative della AUSL 2. che consiste ne:
 - ✓ la disponibilità medico infermieristica 24h/24h
 - ✓ il supporto fisioterapico
 - ✓ l'assistenza psicologica al malato e alla famiglia
 - ✓ la prevenzione e assistenza al lutto patologico
 - ✓ la fornitura di ausili e presidi
- attività di ricerca in collaborazione con AUSL 2 e Regione dell'Umbria.
- attività di formazione rivolta ai nostri operatori sanitari e volontari, al personale delle AUSL e agli studenti del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università di Perugia.

Che cosa sono le Cure Palliative - Cure di fine vita

Secondo l' Organizzazione Mondiale della Sanità:

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

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

- sono rivolte a persone malate che non rispondono più a trattamenti specifici in grado di guarire la malattia originaria;
- rappresentano un'attitudine che si traduce in una attenzione volta prima alla persona e poi alla malattia;
- sono incentrate sulla qualità della vita del malato e considerano il morire un processo naturale;
- non affrettano e non pospongono la morte;
- si propongono il trattamento del dolore e degli altri sintomi;
- integrano nella cura del malato gli aspetti psicologici e spirituali;

- offrono sistemi di supporto per rendere il più possibile attiva la vita fino alla morte;
- offrono un sistema di sostegno per aiutare la famiglia durante la malattia e durante il lutto;
- si avvalgono di interventi interdisciplinari

Dove 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 (Todi, Deruta, Marsciano) e del Lago Trasimeno, per un bacino di utenza di circa 270.000 abitanti.

Come è erogata l'Assistenza

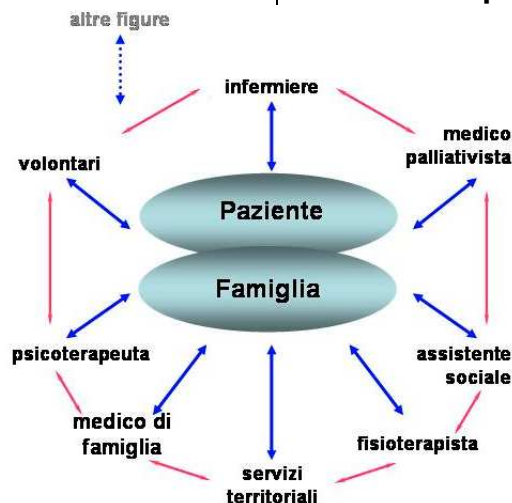
L'équipe di assistenza costituita da operatori, tutti con esperienza e formazione specifica in Cure Palliative, è così composta:

Operatori AUSL

- 1 Medico Palliativista responsabile del servizio
- 1 Medico Palliativista con contratto lib. prof.
- 1 Infermiera coordinatrice
- 2 Infermieri Professionali (IP)
- Gli Infermieri (IP) dei Distretti co-gestiscono l'assistenza con l'équipe

Operatori Ass. CON NOI

- ✓ 2 Medici Palliativisti
- ✓ 1 Psichiatra
- ✓ 2 Psicologhe
- ✓ 1 Fisioterapista
- ✓ 6 Infermieri Professionali volontari
- ✓ Volontari con compiti di accompagnamento



Criteria di accesso al Servizio

- diagnosi di malattia terminale
- di tipo non solo oncologico (malattie neurologiche, respiratorie e cardiologiche)
- in fase avanzata, rapidamente evolutiva,
- non più suscettibile di terapie miranti alla guarigione,
- con compromissione funzionale grave e sintomi invalidanti.

I malati vengono segnalati dai familiari, dalle strutture ospedaliere, dal medico di famiglia al Servizio di Cure Palliative o ai Distretti o all'Associazione.

Struttura del Servizio

Intorno al malato ed alla famiglia viene creata una rete di supporto al fine di attivare tutte le risorse disponibili che si struttura partendo da:

- valutazione congiunta tra Medico di Medicina Generale, Medico Palliativista e Infermiere.
- elaborazione di un piano assistenziale
- inserimento di figure professionali che lavorando in una logica di multi-inter-disciplinarietà rispondono ai bisogni del malato e della famiglia.

La programmazione e la flessibilità dell'intervento è data dalla partecipazione di tutti i componenti dell'équipe alla **riunione settimanale** che diventa momento di scambio di informazioni, verifica delle attività, momento di aggiornamento, verifica e didattica.

Assistenza Psicologica al malato e alla famiglia Prevenzione e Assistenza al Lutto

Il sostegno psicologico rivolto al malato e alla famiglia ha come obiettivo quello di aiutare:

- il malato, a contenere e gestire la propria sofferenza emotiva, cercando di garantire una buona qualità di vita residua.
- la famiglia ad assistere il proprio caro prima e, successivamente, ad elaborarne il lutto affinché non diventi patologico e sviluppi sentimenti di esclusione, marginalità e difficoltà.

In quest'ultima fase, un'attenzione particolare viene diretta a quelle famiglie in cui sono presenti minori e/o soggetti a rischio di psicopatologia.

Per quanto concerne *l'assistenza ai minori* si attuano, a seconda dei bisogni evidenziati, specifici interventi con:

- La famiglia, per favorire la comprensione del disagio del minore, facilitando la messa in atto di strategie di sostegno e di supporto legate alla perdita.
- Con i minori ed adolescenti con attività terapeutiche specifiche.

Questo intervento si completa con il coinvolgimento del Medico di famiglia, Insegnanti e Servizi sociali dei Comuni.

Ciò permette di prevenire problematiche tipiche che il disagio vissuto da bambini e adolescenti in età scolare può portare, come difficoltà di apprendimento ed abbandoni scolastici.

Nei *soggetti adulti*, invece, il disagio si manifesta attraverso problemi lavorativi, difficoltà relazionali sino a sindromi depressive. L'intervento, in questi casi, si realizza attraverso un'assistenza psicologica personalizzata mediante la prevenzione ed il contenimento del disagio espresso.

Inizialmente questa modalità operativa si è potuta attuare grazie a finanziamenti specifici e oggi è attività di routine nel territorio in cui opera l'associazione. Nel 2006 le famiglie seguite sono state 80.

Verifica della qualità dell'assistenza

Al fine di verificare la qualità dell'assistenza viene inviato alle famiglie, un mese dopo la morte del congiunto, un questionario di qualità dell'assistenza percepita che verrà rinviato in forma anonima alla sede dell'Associazione.

Nello Studio Regionale "Integrazione delle cure palliative nel sistema delle cure domiciliari", sono stati identificati indicatori di processo ed esito che consentono di valutare la qualità del servizio erogato.

Altre attività

L'Associazione svolge attività didattica e di ricerca:

- ♦ Dal 1995 organizza in proprio e anche in collaborazione con i Comuni ed il Cesvol (Centro servizi per il volontariato di Perugia) corsi per volontari finalizzati all'accompagnamento per malati affetti da patologie croniche evolutive.
- ♦ Collabora dal 1994 con l'Ordine dei Medici della Provincia di Perugia e la Regione Umbria al "Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale"
- ♦ Dal 2000 partecipa al modulo in Cure palliative del Corso di Laurea in Infermieristica dell'Università degli Studi di Perugia
- ♦ Ha formato e forma dal 1996 operatori sanitari della AUSL 2 in tema di Cure palliative e cure di fine vita.
- ♦ Ha collaborato con l'Azienda Ospedaliera e Universitaria Senese e AUSL 7, 8, 9 della Regione Toscana per Corsi di Formazione "Cure palliative, Hospice e cure di fine vita"
- ♦ È partner della AUSL 2 nel: "Progetto Per La Valorizzazione Delle Competenze Di Genere ed il mainstreaming di genere nell'ampliamento del servizio della rete aziendale di cure palliative e nella realizzazione operativa dell'Hospice (centro residenziale di cure palliative)", Fondo Sociale Europeo, Ministero delle Politiche Sociali, Regione dell'Umbria.
- ♦ Ha co-finanziato il Progetto di ricerca della Regione Umbria: "Integrazione delle cure palliative nel sistema delle cure domiciliari", DGRU 1375/24-2003.

L'associazione finanzia inoltre corsi di aggiornamento, congressi e convegni sia per i suoi operatori che per quelli della ASL 2.

Finanziamenti ricevuti per progetti

Alcuni progetti specifici di assistenza ai malati e alle famiglie sono stati finanziati in tutto o in parte da:

- ◆ (2001) Fondo sociale europeo: "Progetto Pilota di assistenza al lutto per minori e soggetti a rischio di psicopatologia" erogato per il Distretto dell'Assisano.
- ◆ (2004/2005) Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia : "Progetto di assistenza al lutto per minori e soggetti a rischio di psicopatologia" per il Distretto della Media Valle del Tevere
- ◆ (2006/2007) Fondazione Cassa di Risparmio di Perugia: "Progetto di assistenza al lutto per minori e soggetti a rischio di psicopatologia" per il Distretto del Lago Trasimeno.

Progetto 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, già operanti in altri Paesi. In Italia l'istituzione di strutture residenziali (Hospice) è sancita dalla legge 26/02/99 n. 39.

Anche la Azienda USL 2 ha istituito una struttura Hospice, situata a Perugia nel Parco S. Margherita, che sarà operativa nel gennaio 2008 e permetterà di completare l'assistenza domiciliare senza sostituirsi ad essa. Tale struttura è conforme ai requisiti dettati dalla sunnominata legge:

- ◆ La tipologia strutturale adottata garantisce il rispetto della dignità del malato e dei suoi familiari;
- ◆ L'articolazione degli spazi crea situazioni di vita simili a quelle del proprio domicilio;
- ◆ 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)
- ♦ Rispetto della dignità, delle scelte, dell'autonomia della persona;
- ♦ Mantenimento di una costante e aperta comunicazione tra operatori, malato e famiglia;
- ♦ Integrazione con i Servizi domiciliari e ospedalieri per favorire la continuità assistenziale.

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

In Hospice la nostra associazione si propone di continuare la collaborazione assistenziale e didattica con la struttura pubblica, mettendo a disposizione figure professionali a integrazione del personale ASL, oltre ai volontari debitamente formati aventi compiti di accompagnamento e accoglienza.

Come aiutarci

L'assistenza domiciliare è completamente gratuita, ma comporta per l'Associazione un importante onere finanziario.

Il supporto dei volontari è importante, sia a livello di accompagnamento ai malati e alle famiglie, sia nella gestione amministrativa della Associazione, chiaramente gratuito e mai remunerato.

Mentre gli operatori professionali, qualificati e impegnati tutto l'anno per la routine e 24/24 per la disponibilità ed emergenze, hanno un inevitabile costo.

Per dare assistenza ai malati e alle loro famiglie non chiediamo nulla, ma per poterlo fare abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti.

Ai cittadini chiediamo:

- ✓ Iscrizione all'Associazione e versamento della quota associativa
- ✓ Contributi e donazioni
- ✓ Il 5 per mille consentito dalle norme vigenti
- ✓ Partecipazione alla vita dell' Associazione

Agli Enti Locali:

- ✓ Contributi annuali
- ✓ Collaborazione nelle iniziative di solidarietà

Alle Aziende e Operatori economici:

- ✓ Contributi e donazioni
- ✓ Finanziamento di progetti
- ✓ Finanziamento di borse di studio