

Boom di progetti presentati in conferenza Stato Regioni dall'Associazione House Hospital onlus sul sollievo

In occasione della XVIII Giornata Nazionale del Sollievo, la segreteria della Conferenza delle Regioni e delle Province autonome ha raccolto le manifestazioni in un dossier che hanno l'obiettivo di promuovere la lotta al dolore e la conoscenza

delle cure palliative. La giornata promossa dall'Associazione Gigi Ghirotti, ha coinvolto gli operatori e le Aziende Sanitarie, la società civile e il terzo settore. Il dossier è pubblicato sul portale www.regioni.it. Le cure palliative sono un'esigenza del

paciente, ma rappresentano anche un'opportunità ed una sfida per il SSN. La segreteria della Conferenza delle Regioni ha censito quest'anno oltre 150 iniziative in ambito nazionale. L'impegno della rete è fondamentale nel sollievo, e meriterebbe ancora

più valorizzazione, sforzi ed informazioni sul territorio. Il dossier offre uno spaccato significativo di quanto i temi della lotta al dolore, delle cure palliative e della umanizzazione dell'assistenza sia particolarmente avvertita in Italia.



Dr. Sergio CANZANELLO, Direttore Generale Associazione House Hospital onlus. L'Ente nato nel 1999 ha realizzato: 1) la Rete per le Cure Palliative Domiciliari in ambito residenziale e domiciliare (Progetto ACARDRS); 2) attività di prevenzione, diagnosi precoce, formazione, ricerca e screening nella lotta alle patologie ad alto impatto sociale (Progetto Salute) attraverso gli

Hospital Car e gli Ambulatori della Solidarietà; 3) la gestione delle attività per il Pain Control Center Hospice di Solofra ASL AV; Polo del Sollievo per la Vita Hospice di Casavatore ASL NA 2 Nord e Polo del Sollievo Scienza per la Vita Hospice Nicola Falde ASL CE; 4) le Scuole Regionali di Alta Formazione in Cure Palliative e Medicina del Dolore e sul Management Socio-Sanitario (Accademia della Conoscenza); 5) l'Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore; l'Osservatorio Regionale Oncologico in Campania; l'Osservatorio Regionale Cure Domiciliari in Campania; l'Osservatorio Regionale per il Monitoraggio dei disturbi dello Spettro Autistico in Campania. Sono stati oltre 200.000 i cittadini visitati e 5.000 i malati assistiti. Oltre 1000 le diagnosi precoci. Risparmio per il S.S.R.: 10mln €.

LEGGEN.219/17:PROMOZIONE DEL CONSENSO INFORMATO E DEL DIVIETO DI OSTINAZIONE IRRAGIONEVOLE NELLE CURE E DIGNITÀ NELLA FASE FINALE DELLA VITA L'iniziativa viene realizzata il sabato e la domenica a bordo di 5 Hospital Car nelle Province della Regione Campania dal 6 maggio al 20 dicembre 2019. Durante le manifestazioni in piazza, gli esperti forniranno informazioni e i volontari distribuiranno volantini, opuscoli, CD e quanto altro potrà avvicinare le famiglie alla promozione del consenso informato e al divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita. Verranno fornite informazioni ai cittadini sui centri di Terapia del Dolore, gli Hospice e i Centri Domiciliari delle Aziende Sanitarie pubbliche, convenzionate e private della Regione Campania.

PROMUOVERE IL SOLLEVI: POSSIBILE! - Poter fornire al paziente oncologico e non, un'assistenza globale che proponga un modello che riguardi non solo gli aspetti relativi al processo clinico di diagnosi e cura, ma anche tutte quelle forme di assistenza previste nei L.E.A. di cui il malato necessita quali: informazione e sostegno psicologico, riabilitazione oncologica, servizi sociali per l'accesso ai benefici previsti dalle leggi dello Stato, assistenza domiciliare ed hospice. Si tratta dunque di pianificare e realizzare azioni volte al soddisfacimento dei predetti servizi per il miglioramento della qualità di vita dei malati oncologici e non in Regione Campania. L'iniziativa viene realizzata a bordo di 5 Hospital Car nelle Province della Regione Campania dal 6 maggio al 20 dicembre 2019.

IL SOCIOLOGO DELLA SALUTE - Si prefigge di combattere l'isolamento dei pazienti e delle famiglie. Altro aspetto riguarda l'autodeterminazione. Per molte persone la non autosufficienza condiziona la propria esistenza e diventa difficile riorganizzare la vita facendo fronte alle nuove necessità assistenziali, sia per chi sta male e sia per chi assiste il paziente. Anche la famiglia impegnata nell'opera di assistenza e di cura del proprio congiunto si trova impreparata ad affrontare tali situazioni e spesso le difficoltà oggettive e la solitudine impediscono una necessaria ed urgente riorganizzazione della vita familiare. Il Sociologo della Salute si impegna nell'opera di implementazione e di sviluppo di attività di socializzazione. Per molti pazienti, la solitudine e l'emarginazione costituiscono

il male peggiore, ed è per questo che il progetto prevede la realizzazione di attività atte a incrementare momenti ampi e condivisi di socializzazione. Partendo da questi presupposti, è stato redatto un progetto dinamico, basato sulla valutazione costante ed in itinere del servizio, che possa al meglio assicurare, a ogni persona presa in carico, un reale miglioramento della qualità di vita. Pertanto, nella sua operatività, il progetto è strutturato in diverse fasi: dalla conoscenza all'anamnesi individuale del soggetto preso in carico, dall'individuazione degli interventi alla metodologia da usare. Questa iniziativa nasce per sensibilizzare l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché per sostenere il servizio di assistenza ai malati oncologici e non a domicilio ed in ambito residenziale.

PALLIATIVE CARE AWARD 2019 - È un premio destinato agli operatori sanitari che si dedicano ai pazienti nell'ambito delle cure palliative, con un approccio umano, vicinanza, comunicazione, attenzione e accoglienza. A giudicare gli operatori sanitari saranno i pazienti e i loro familiari. Sulla base dei loro giudizi verranno premiati 15 operatori sanitari che svolgono le attività professionali in Italia. Le segnalazioni verranno suddivise in 5 categorie: Hospice, Domicilio, Oncologia, RRSSAA e Centri di Ascolto. Pazienti e familiari potranno far pervenire le loro preferenze al email househospital@tin.it attraverso il sito www.househospital.it. Diversi sono i criteri di selezione: 1) disponibilità ad interagire con il paziente e a fornire risposte esaurienti; 2) ascolto attento ed accogliente per conoscere la persona, le sue convinzioni, i suoi progetti, i suoi bisogni e le sue paure; 3) comunicazione chiara e semplice, in grado di far comprendere e di creare un rapporto di fiducia nella relazione medico/paziente; 4) empatia e capacità di porsi in maniera immediata nello stato d'animo del paziente per supportarlo al meglio; 5) sostegno e incoraggiamento al paziente per permettergli di vivere dignitosamente la malattia in ogni attimo della sua vita. La giuria è composta da 9 membri scelti dal mondo della cultura, della società civile e della medicina, alla quale, è affidato il compito di verificare la correttezza della procedura. I 15 premi verranno assegnati in occasione della Giornata Mondiale sugli Hospice per adulti e pediatrici in una cerimonia organizzata a Napoli il 12 ottobre 2019.

OSSERVATORIO SULLA CONDIZIONE ASSISTENZIALE DEI MALATI: LOTTA AL DOLORE BUROCRATICO - Nasce dall'esigenza di poter verificare in Campania le disparità nell'accesso ai trattamenti diagnostici e terapeutici sulle Cure Palliative e Medicina del Dolore. L'Osservatorio si propone di fungere da lente d'ingrandimento dei dati regionali riguardanti le patologie ad alto impatto sociale, valorizzando l'apporto del volontariato e dell'iniziativa privata, sempre in stretta collaborazione con le AASSLL e le società scientifiche, per dar vita ad un'azione costruttiva e sinergica in grado di realizzare, all'occorrenza, concreti interventi in favore di pazienti e familiari. Gli obiettivi primari dell'osservatorio risiedono nel trovare risposte ai nuovi bisogni dei malati algici, cronici e terminali, riconoscendo loro

nuovi diritti in riferimento a cure, riabilitazione ed accesso a pratiche farmacologiche, e nel realizzare iniziative orientate allo snellimento ed alla facilitazione dell'accesso alle procedure burocratiche riguardanti, ad esempio, la valutazione di invalidità o erogazione delle provvidenze economiche. Questa iniziativa nasce per sensibilizzare l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché per sostenere il servizio di assistenza ai malati oncologici e non a domicilio ed in ambito residenziale. Per questi motivi, bisogna recuperare il significato profondo della medicina e della cura, ossia lo stare sempre accanto al paziente anche quando non lo si può guarire. La medicina può sempre curare, ma bisogna lanciare uno sguardo nuovo sul paziente che non si limita agli aspetti fisici ma si sofferma anche su quelli psicologici, emotivi e spirituali.

PALLIATIVE CARE AND MODELS FOR INTEGRATED MEDICINE - Scopo del Corso in lingua inglese/italiano è quello di: organizzare attività multidisciplinari e multiprofessionali in ambito oncologico e non - coordinare le competenze e le risorse di area sanitaria - operare e collaborare nel campo della comunicazione e/o nella gestione dei processi di customer satisfaction, al fine di individuare i servizi più adeguati ad una presa in carico globale del malato e dei suoi contesti relazionali di riferimento - conoscere i principali indirizzi antropologici nella gestione della malattia oncologica e non e del processo del morire - avere competenze in ambito bioetico nella gestione dei processi sanitari della medicina del dolore e delle cure palliative e nell'accompagnamento del malato oncologico e non verso il termine della vita.

CINEMA, TEATRO, PITTURA, MUSICA E POESIA - Una sala multifunzione da adibire a terapia del sollievo all'interno degli Hospice delle RRSSAA e degli Ospedali; dotata di tutte le soluzioni, come la totale accessibilità anche per i pazienti a letto o in carrozzina. Ad esempio, ogni settimana vengono proiettati film. Si è accertato che la visione collettiva provoca un beneficio e migliora il trattamento terapeutico, efficace soprattutto nelle problematiche neurologiche e psichiche. La qualità della vita ed il benessere del malato oncologico rappresentano la migliore risposta. Infatti, la terapia del sollievo con l'utilizzo delle arti permette di formulare un percorso psicologico di supporto alla malattia, con ricaduta positiva sul ben-essere dei malati oncologici e dei familiari.

ACCADEMIA DELLA CONOSCENZA - La Scuola di Alta Formazione in Cure Palliative e Medicina del Dolore ha lo scopo di produrre competenze e professionalità di elevato livello teorico-pratico nello specifico settore. In particolare: 1) Creare dentro e fuori del territorio regionale una rete virtuosa di professionisti esperti dell'area disciplinare delle cure palliative e della medicina del dolore; 2) Sperimentare modelli assistenziali nel settore delle cure palliative e medicina del dolore, elaborare protocolli clinici per la realizzazione di tali cure, sviluppare analisi epidemiologiche sui bisogni socio-sanitari nelle cure palliative e di fine vita; 3) Definire indicatori di struttura, di processo e di risultato per un'assistenza di qualità dei Servizi per le cure palliative e di fine vita; 4) Partecipare o incentivare studi

multicentrici sul consumo di oppiacei in diversi contesti sanitari; 5) Inquadrare scientificamente la disciplina delle cure palliative e di fine vita con definizione del relativo core curriculum; 6) Promuovere la ricerca psicologica, sociologica ed infermieristica nell'ambito specifico; 7) Promuovere e contribuire ad educare la popolazione sulle problematiche delle Cure palliative e di fine vita e della medicina del dolore, del programma Hospice e della rete dei Servizi socio-sanitari per le Cure palliative; 8) Elaborare un progetto formativo ed educativo per il consolidamento di una nuova cultura della fase terminale della vita e dell'accompagnamento alla morte sia nella società civile che in ambito professionale; 9) Attivare e gestire un sito web dedicato alla ricerca per le cure palliative e di fine vita ed alla didattica interattiva.

IP a cura di Albatros comunicazione

XVIII Giornata Nazionale del Sollievo 2019 Lotta al dolore burocratico e libro bianco sugli hospice

In Italia, sono 10mln i cittadini che si recano al Pronto Soccorso per il dolore acuto e cronico. La Legge n. 38 del 2010 pone delle basi importanti, ma è necessario studiarne le applicazioni: le persone debbono sapere che esiste

il diritto a non soffrire e il personale sanitario deve saper trattare il dolore nel modo più appropriato. Il dolore non è solo fisico, ma è anche sociale e morale. L'umanizzazione delle cure, la comunicazione tra medico e paziente, trattare

la persona e non solo la malattia: tutto diventa parte della terapia per combattere il dolore in tutte le sue forme. Una patologia che affligge il 20% della popolazione italiana, mentre in Europa gli interessati oscillano tra il 12 e il 25%. Il

dolore colpisce dunque 1 italiano su 5 e rappresenta un'emergenza sociale a cui bisogna dare grande attenzione. Tra le cause del dolore acuto troviamo: mal di schiena (78% accessi PS), cefalea (16%) e coliche renali (5%).



Dr. Armando DE MARTINO, Direttore Scientifico Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore in Campania. L'Italia è ai primi posti in Europa per aver sancito il diritto di tutti i cittadini a ricevere assistenza per le cure palliative e la terapia del dolore. La Legge n. 38 del 2010 approvata all'unanimità da senatori e de-

putati, che ha introdotto questo diritto, è però poco nota in Italia: il 63% dei cittadini su tre. Per questi motivi, organizziamo ogni anno in Regione questa giornata per ricordare un tema centrale per la dignità e la civiltà della Campania: il sollievo e l'esser vicini ai malati oncologici e non a chi si trova in uno stato di sofferenza, fisica e non solo. È necessario riportare queste tematiche al centro della riflessione e delle iniziative del Sistema Sanitario Nazionale. Un tema, quello del sollievo, di cui sono protagonisti vari professionisti del mondo della salute e del terzo settore. Bisogna essere tutti uniti per cercare di tendere una mano e di migliorare la qualità della vita di chi si trova in una situazione di sofferenza fino e dopo l'exitus.

Osservatorio Regionale Cure Palliative e Medicina del Dolore

OSSERVATORIO REGIONALE ONCOLOGICO Campania

ACCADEMIA DELLA CONOSCENZA

House Hospital
Associazione onlus

A.I.D.G.S.
Associazione Italiana Direttori Generali in Sanità

Osservatorio Regionale per il Monitoraggio dei Disturbi dello Spettro Autistico CAMPANIA

OSSERVATORIO REGIONALE CURE DOMICILIARI CAMPANIA

OSSERVATORIO REGIONALE CURE DOMICILIARI IN CAMPANIA - I SSN garantisce alle persone non autosufficienti, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali a domicilio consistenti in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, necessari per stabilizzare il quadro clinico, limitare il declino funzionale e migliorare la qualità della vita. Le cure domiciliari si integrano con le prestazioni di assistenza sociale e di supporto alla famiglia erogate dal Comune. Il bisogno clinico-assistenziale viene accertato tramite idonei strumenti di valutazione multiprofessionale e multidimensionale che consentono la presa in carico globale della persona e la definizione di un PAI sociosanitario integrato. L'AD è un servizio compreso nei LEA in grado di garantire una adeguata continuità di risposta

sul territorio ai bisogni di salute, anche complessi, delle persone non autosufficienti, anche anziane, e dei disabili ai fini della gestione della cronicità e della prevenzione della disabilità. Le cure domiciliari sono erogate con modalità diverse, in base all'organizzazione dei servizi territoriali e sono gestite e coordinate dal Distretto Socio-Sanitario delle AASSLL in collaborazione con i Comuni. In relazione al bisogno di salute dell'assistito ed al livello di intensità, complessità e durata dell'intervento assistenziale, si distinguono alcune tipologie di cure domiciliari: ADP, ADI e OD. L'Osservatorio Regionale Cure Domiciliari in Campania è rivolto alle persone non autosufficienti ed in condizioni di fragilità con patologie in atto o esiti delle stesse, tra le quali, i malati algici, cronici e terminali in ambito oncologico e non che necessitano di cure palliative e medicina del dolore.

PRONTO CARE - Un servizio per garantire ai cittadini della Campania, la difesa dei diritti dei cittadini, la tutela della salute e della eguaglianza dei trattamenti assistenziali in tutto il territorio regionale. Pronto CARE si propone di essere una ESPERIENCE reale di sussidiarietà nel panorama del Welfare che cambia. Un'altra connotazione importante è la prefigurazione di un Welfare diverso, che fornisca ai malati algici, cronici e terminali in ambito oncologico e non, una risposta organica, globale, interistituzionale, calibrata su un nuovo concetto di bisogno esistenziale per la realizzazione del Ben-Essere. Il rispetto della vita e della persona umana, della famiglia, l'attenzione per la sofferenza ed il sostegno psicologico nelle diverse fasi della malattia costituiscono degli obiettivi irrinunciabili per una società civile. Il malato deve

occupare una posizione centrale. È necessario avere una visione olistica del paziente, soprattutto in ambito oncologico, e prendersi cura di tutti i suoi problemi assicurandogli una assistenza continua ed integrata. È sacrosanta la scelta di una persona di andarsene dignitosamente. Impariamo a parlare con i malati terminali delle loro paure e dei loro desideri. Non temiamo di informarli del nostro senso di impotenza o di sconfitta, dei nostri limiti. Mostriamoci così come siamo: esseri vulnerabili e spesso privi di risorse. Lonestà ci rende più umani ed è apprezzata dai malati gravi. Pronto CARE consentirà di rispondere in modo appropriato all'esigenza dei pazienti e del loro iter diagnostico terapeutico. L'iniziativa permetterà l'interazione con le altre istituzioni sanitarie pubbliche e private della Campania e con i MMG, i PLS e gli specialisti.

C'E' POSTO PER TE - Questo è lo slogan scelto per il ruolo di volontario sono estremamente importanti, in quanto, al momento del ricovero, il paziente si trova in una condizione di particolare fragilità psicologica. I timori e le aspettative legati alla malattia, oltre alla perdita dei normali ritmi di vita, producono motivi di intenso stress psicofisico. Pertanto, il volontario deve tener presente soprattutto l'aspetto dell'umanizzazione vale a dire tutto ciò che riguarda globalmente il rispetto della persona. In questo progetto di cura la figura del volontario rappresenta l'ultimo ma fondamentale anello di una catena terapeutica. Questa iniziativa nasce per sensibilizzare l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché per sostenere il servizio di assistenza ai malati oncologici a domicilio ed in ambito residenziale.

giornate alla settimana, oppure una settimana continua al mese. Il ruolo e la preparazione del volontario sono estremamente importanti, in quanto, al momento del ricovero, il paziente si trova in una condizione di particolare fragilità psicologica. I timori e le aspettative legati alla malattia, oltre alla perdita dei normali ritmi di vita, producono motivi di intenso stress psicofisico. Pertanto, il volontario deve tener presente soprattutto l'aspetto dell'umanizzazione vale a dire tutto ciò che riguarda globalmente il rispetto della persona. In questo progetto di cura la figura del volontario rappresenta l'ultimo ma fondamentale anello di una catena terapeutica. Questa iniziativa nasce per sensibilizzare l'importanza delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché per sostenere il servizio di assistenza ai malati oncologici a domicilio ed in ambito residenziale.

LIBRO BIANCO: HOSPICE, CURE PALLIATIVE DOMICILIARI E STANDARD SULL'ASSISTENZA IN CAMPANIA - I LEA prevedono che alle attività di ricovero, devono essere garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmacologiche, strumentali e tecnologiche, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative, le quali, non sono rivolte solo a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita, ma anche ai malati in ricovero ordinario. In occasione della Giornata Mondiale sugli Hospice prevista ad ottobre verrà presentato il Libro Bianco sugli hospice.

LA CITTADELLA DEL SOLLEVI - Scopo è quello di realizzare in Campania negli anni 2019/2021 una Cittadella dedicata ai malati oncologici, sla, stati vegetativi, parkinson, alzheimier, nefropatici, aids, bronchopatici e cardiopatici che necessitano di cure palliative e medicina del dolore. Riabilitazione, cure palliative, simultaneous care e hospice, dovranno necessariamente unirsi tra loro per realizzare nella Cittadella del Sollievo una condivisione di tutte le informazioni utili a fornire standard di assistenza più elevati a tutti i pazienti oncologici e non integrata dalla spiritualità. Tutto ciò senza dimenticare che umanizzazione, rapporto medico-paziente, informazione e supporto psicologico siano parole-chiavi nella gestione di pazienti con patologie oncologiche e non.

SUPPORTO AL LUTTO - Incontri con psicologi a cadenza settimanale della durata di due ore per un periodo di dodici mesi. La morte di una persona o di un familiare provoca irrimediabilmente una serie di cambiamenti che influenzano la quotidianità di chi è colpito dal lutto, spesso mettendo in crisi, facendolo sentire inadeguato e fuori luogo, spesso in contrasto con le proprie reazioni e con i propri pensieri. È opinione comune affermare la necessità di superare velocemente il dolore, che bisogna guardare avanti ed al futuro senza esitazioni e senza fermarsi o che il tempo cura ogni nostra ferita, ma non sempre è così. Siamo tutti impreparati alla perdita di coloro che amiamo e questo ci rende fragili di fronte alla morte. Si scopre, quindi, che non esiste il lutto in quanto tale, ma tante manifestazioni di

perdita, tanti lutti quante sono le diverse persone che lo vivono, i particolari legami che abbiamo vissuto, quindi il confronto con gli altri può aiutare a vivere la propria esperienza di perdita sentendosi accolti, nelle somiglianze così come nelle differenze. Il gruppo è uno spazio protetto, capace di ascolto rispettoso, libero da giudizi e pregiudizi, dove ciascun partecipante, per il periodo che ritiene necessario, può esprimersi secondo i propri bisogni, con la certezza che nulla sarà riportato all'esterno, nel rispetto reciproco della propria riservatezza. Pertanto, all'interno del gruppo, è possibile condividere emozioni e sentimenti, ascoltare e sostenere a vicenda, esprimere la propria sofferenza e sentirsi meno soli, darsi il tempo e lo spazio per ritrovare una propria strada e per ritrovare un proprio equilibrio.

MASTERCLASS: MANAGEMENT IN CURE PALLIATIVE E MEDICINA DEL DOLORE - La Masterclass si propone di formare medici e operatori sanitari idonei ad operare nell'ambito della rete di cure palliative, fornendo conoscenze teoriche e competenze nel campo della cura del paziente in fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva, in tutti i suoi aspetti, dal controllo dei sintomi alla gestione dell'equipe assistenziale e dei percorsi di cura. Umanizzazione, rapporto medico-paziente, informazione e supporto psicologico siano parole-chiavi nella gestione di pazienti con patologie oncologiche e non che necessitano di cure palliative e terapia del dolore.

CURE PALLIATIVE: CORE COMPETENCIES DEGLI O.S.S./O.S.S.S. IN AMBITO RESIDENZIALE E DOMICILIARE - Il Corso si propone di formare gli Operatori Socio Sanitari Specializzati e Operatori Socio Sanitari idonei ad operare nell'ambito della rete di cure palliative, fornendo conoscenze teoriche e competenze nel campo della cura del paziente in fase avanzata di malattia in ogni patologia evolutiva, in tutti i suoi aspetti, dal controllo dei sintomi alla gestione dell'equipe assistenziale e dei percorsi di cura. La medicina può sempre curare, ma bisogna formare gli operatori che non si limita agli aspetti fisici ma si sofferma anche su quelli psicologici, emotivi e spirituali.