

# Una realtà che fa chiarezza sulle cure palliative

Un'organizzazione che raggruppa oltre 90 associazioni sul territorio nazionale e con 6000 volontari all'attivo. Una forte connotazione aggregativa, dunque, con un obiettivo: diffondere la cultura delle cure palliative ed essere un interlocutore verso le istituzioni per stimolarne e farne evolvere il modello. Queste poche righe però non bastano per descrivere la Federazione Cure Palliative, che da vent'anni con impegno e passione si batte per una causa che di frequente non viene recepita correttamente da cittadini e opinione pubblica.

## PER FARE CHIAREZZA

Innanzitutto è bene distinguere che cosa sono le "cure palliative": l'insieme interdisciplinare e multidisciplinare di cure attive 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. Un'importante specifica riguarda il loro scopo: non quello di accelerare o differire la morte, ma di garantire ai malati dignità e la miglior qualità della vita possibile fino al loro ultimo istante. Una missione non solo sanitaria, ma olistica, che abbraccia la sfera spirituale e sociale dei pa-



STEFANIA BASTIANELLO, PRESIDENTE DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

zienti e si riflette sulle loro famiglie e le persone ad esse vicine.

## EVOLVERE IL MODELLO

Nate in Italia circa 30 anni fa per i pazienti malati di cancro, oggi le cure palliative devono misurarsi con una realtà diversa: la letteratura internazionale parla di un ribaltamento numerico non indifferentemente, poiché il 60% delle suddette cure non è riferito ai malati oncologici, ma a persone con malattie neuro-

**Oggi il 60% dei pazienti che necessitano di queste cure non è malato di cancro**

degenerative, cardiovascolari, dell'apparato respiratorio e altre. Di conseguenza, il modello deve evolversi e modularsi sul concetto di complessità: agire tempestivamente e prendere in carico precocemente i pazienti che necessitano di cure palliative non ottempera soltanto alla missione enunciata in precedenza, ma influisce anche sulla spesa, diminuendola. Grande attenzione meritano inoltre le cure palliative pediatriche: ogni anno circa 35.000 bambini affetti da diverse patologie ne hanno bisogno.

Un'opera di sensibilizzazione parte dalla comunicazione: per questo la Federazione ha creato un glossario - disponibile sul sito - con cui fare chiarezza sulle parole e le definizioni che spesso vengono equivocate.

# Tutelare i diritti dei malati, sensibilizzare le istituzioni

Le attività attraverso cui la Federazione Cure Palliative cerca di raggiungere i propri obiettivi sono molteplici. Tra le azioni prioritarie, spicca quella di riunire, coordinare e sostenere gli Enti del Terzo Settore, favorendo lo scambio reciproco di informazioni ed esperienze promuovendone le attività. Una delle parole chiave è "tutela": dei diritti del malato inguaribile e di chi lo circonda, ma anche degli associati alla Federazione. Si tratta di organizzazioni di volontariato, la cui metà circa eroga anche servizi di cure palliative in integrazione con le istituzioni regionali.

## LA LEGGE 38/2010

In Italia le cure palliative sono un diritto del malato garantito dalla legge 38/2010.

Come sottolineato da Stefania Bastianello - presidente della Federazione - tuttavia alcuni aspetti della legge non sono stati ancora correttamente applicati.

Manca il decreto attuativo su una formazione omogenea del volontario e quello relativo al sistema tariffario uniforme a livello nazionale sulle cure palliative.

La Federazione opera poi per fornire indicazioni volte all'innalzamento dei livelli qualitativi degli interventi offerti dai soci e per costituire un Osservato-

rio Permanente Nazionale degli Enti del Terzo Settore attivi in questo ambito.

## LA FORMAZIONE ITINERANTE

Il 2020 è l'anno che FCP dedica a un progetto di formazione per le associazioni che compongono la Federazione, ma anche per altre che vogliono affacciarsi a questa realtà e aggregarsi. Si tratta di giornate di approfondimento su tematiche di rilievo per le cure palliative, in giro per

l'Italia. Dopo le tappe svoltesi a Bergamo (8 febbraio) e Roma (22 febbraio), la prossima avrà luogo a Mestre, sabato 21 marzo.

Le giornate sono così strutturate: sessioni mattutine di approfondimento su temi di attualità e poi un workshop pomeridiano che ha l'obiettivo di porre le basi per una comunicazione chiara e precisa sull'argomento, partendo dal "glossario delle cure palliative".

## IN EUROPA

L'importanza e il peso della Federazione Cure Palliative sono testimoniati anche dalla presenza - all'interno della Task Force sul volontariato della European Association for Palliative Care (EAPC) - di un membro del proprio direttivo.

## La Federazione aggrega organizzazioni di volontariato sul territorio nazionale



UNO DEI MOMENTI DI FORMAZIONE

# Presso gli hospice o a casa per "proteggere" i pazienti

Un errore comune è associare il termine "palliativo" al concetto di "inutile". È l'etimologia stessa del termine, però, a smascherare lo sbaglio. La parola deriva dal latino "pallium" (mantello) ed evoca l'idea di protezione. Un modo di agire che affonda le sue radici anche nel culto di San Martino e nell'episodio che riguarda proprio il mantello: Martino - ancora soldato - divide il suo pallio con un mendicante sofferente per il freddo. Più di 1600 anni dopo, la Federazione ha idealmente riprodotto questo gesto di protezione, con un mantello cucito unendo diversi tasselli ognuno dei quali realizzato da una diversa associazione.

## LE STRUTTURE

La protezione cui i malati hanno diritto viene assicurata a domicilio o presso strutture particolarmente accoglienti denominate hospice: si tratta di luoghi - solitamente con pochi posti, tra i 10 e i 15 - con stanze singole fornite di un letto anche per l'accompagnatore, immerse in contesti curati e ad accesso gratuito. In Italia ne esistono 277, per un totale di circa 3000 posti. Queste strutture residenziali sono le destinazioni per i pazienti che non possono affrontare a casa il decorso (per la non idoneità dell'abitazione, ad esempio) e per questo ne riproducono la privacy e la comodità. Tuttavia - come specifica la presidente Bastianello - uno degli obiettivi della Federazione è sensibilizzare le Istituzioni affinché siano ampliate le cure palliative domiciliari. Molte persone, infatti, preferirebbe-



IL MANTELLO REALIZZATO CON IL CONTRIBUTO DELLE ASSOCIAZIONI

ro trascorrere l'ultima fase della loro vita a casa: la realizzazione di questo desiderio passa attraverso la sollecitazione delle Amministrazioni affinché stanino i fondi necessari.

## SCONFIGGERE I PREGIUDIZI

I requisiti per accedere agli hospice vengono valutati attraverso un colloquio, dopo il quale il

**È importante che le istituzioni si impegnino per ampliare le cure palliative domiciliari**

paziente viene inserito in liste d'attesa caratterizzate da tempistiche molto brevi. L'obiettivo di queste strutture, degli operatori e dei volontari è quello di far sentire i pazienti e le loro famiglie a casa propria e fornire ogni cura necessaria nell'ultima fase della loro vita. È corretto parlare proprio di vita, per sconfi-ggiere i pregiudizi che questa tematica - e di conseguenza le strutture di questo genere - si portano inevitabilmente dietro. Realtà come la Federazione Cure Palliative si pongono come interlocutori ideali per veicolare un messaggio corretto in contesti in cui argomenti come morte e malattia spesso vengono affrontati superficialmente.



*"Non è eutanasia, non è suicidio medicalmente assistito. È sedazione palliativa profonda".*  
La necessaria alfabetizzazione a dieci anni dalla Legge 38 del 2010.

**Venerdì 28 febbraio 2020 ore 10.30 - 13.30**  
Camera dei Deputati - Sala della Regina  
Palazzo Montecitorio, Piazza del Parlamento 24

## Partecipano

STEFANIA BASTIANELLO, Presidente Federazione Cure Palliative;  
ELENA CASTELLI e MARCELLO ORZALESÌ rispettivamente Segretario generale e Membro del comitato scientifico della Fondazione Maruzza;  
MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI, Presidente Istituto Luca Coscioni;  
LUCIANO ORSI, Vice Presidente Società Italiana Cure Palliative;  
MARIO SABATELLI, Direttore Centro Clinico Nemo -Fondazione Agostino Gemelli

## con i giornalisti

ALESSANDRA ARACHI (Corriere della Sera),  
LUCIA BELLASPIGA (Avvenire),  
FLAVIA FRATELLO (La7),  
VALTER VECELLIO (Tg2),

## modera

ALESSIO FALCONIO, direttore Radio Radicale

È previsto l'intervento di GIANLUCA ABBATE, Consigliere Nazionale del Notariato con delega al Sociale e al Terzo settore.

Per accreditarsi inviare una e-mail entro mercoledì 26 febbraio p.v. con nome e cognome a [info@istitutolucacoscioni.it](mailto:info@istitutolucacoscioni.it) o un sms al 339 4477700. Occorre attendere conferma per la partecipazione poiché il numero dei posti è limitato. Per gli uomini è obbligatorio indossare la giacca.

Con il patrocinio della Commissione Terzo Settore-Sociale del



CONSIGLIO NAZIONALE DEL NOTARIATO

In collaborazione con

