

FONDAZIONE GIUSEPPE SCIACCA

di Carità e Cultura per la Giustizia e la Pace dei Popoli ONLUS

Dopo di Loro
- il cammino che segue l'addio -





Indice

COS'È IL "DOPO DI LORO"	pag.2
COME FUNZIONA	pag.3
IL BISOGNO DEL DOPO DI LORO	pag.4
DOVE SI SVOLGE	pag.5
AL SERVIZIO DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA	pag.5
PRINCIPI E PASSI DEL PRENDERSI CURA: PSICOLOGICAMENTE	pag.6
PRINCIPI E PASSI DEL PRENDERSI CURA: LEGALMENTE	pag.7
PROFESSIONISTI A DISPOSIZIONE	pag.8
COSTI DEL SERVIZIO	pag.9



“D.D.L. - Dopo Di Loro”

COS'È IL “DOPO DI LORO”

“D.D.L. - Dopo Di Loro” è un servizio di assistenza globale rivolto sia alle persone cui è stata diagnosticata una patologia con prognosi nefasta irreversibile, quindi sottoposte a cure palliative, che si avviano ad affrontare la fase terminale della loro vita, sia alle rispettive famiglie che accompagnano questa delicata e complessa transizione.

L'itinerario terminale di una patologia oncologica inizia tendenzialmente all'interno di una struttura sanitaria in cui la persona è ospedalizzata, prosegue in un hospice o presso il proprio domicilio e, laddove possibile, termina nella propria casa.

Questo tuttavia è solo il percorso della persona che è stata affetta dalla patologia; il percorso della famiglia che la ha accompagnata, al contrario, inizia proprio dove è terminato quello del loro caro: inizia il dopo di loro.

Questo è un percorso costellato di nuovi bisogni e obiettivi non solo psicologico-esistenziali, ma anche pratici e operativi. In un momento in cui si tenta di affrontare e resistere ad un dolore inizialmente soverchiante, si deve comunque procedere a svolgere delle pratiche amministrative e burocratiche, spesso sconosciute, che richiedono una attenzione e una lucidità che difficilmente è a nostra disposizione in quei momenti della vita. L'assistenza che veniva offerta alle famiglie dei pazienti presi in carico dall'hospice o struttura sanitaria, al momento del decesso della persona esaurisce il suo compito; i familiari sono così chiamati a cercare autonomamente sostegno, eventualmente, e a trovare da soli le modalità e le risorse per affrontare tutto ciò che segue.

Missione del progetto è lo strutturare un ponte che inizi con la presa in carico della persona terminale e della relativa famiglia di primo grado all'interno della struttura ospedaliera, prosegua oltre la morte del paziente persistendo l'assistenza alla famiglia, e termini a seguito di una fase di supporto strutturato all'elaborazione del lutto.

Il progetto prevede dunque la promozione e l'attivazione di un servizio sistemico di assistenza psicologica, psicoterapeutica, pedagogica, sociale, legale, spirituale e di segretariato sociale, attraverso una serie di professionalità diversificate e specializzate nei rispettivi campi.

Il fruire dei servizi proposti nel DDL sarà a totale discrezione del paziente e dei familiari coinvolti che, qualora vogliano avvalersi solo di un primo sostegno di stampo consulenziale, saranno invitate a rivolgersi ad altri enti o servizi che vorranno considerare maggiormente idonei alle proprie esigenze.



COME FUNZIONA

Nel passaggio al servizio domiciliare il paziente e i propri familiari di solito si trovano seguiti da una diversa équipe medica da quella conosciuta in ospedale, senza alcun supporto di natura psicologica, pedagogica e sociale da parte degli addetti ospedalieri.

La presente proposta prevede che il paziente venga preso in carico dall'équipe del Servizio D.D.L. insieme ai familiari 15/20 giorni prima delle dimissioni dalla struttura ospedaliera e venga seguito lungo l'iter destinato alle cure palliative insieme ai suoi familiari. Si intende in questo modo creare una relazione di fiducia e avere delle figure di riferimento già conosciute in fase ospedaliera che continuano ad accompagnare il paziente e i suoi familiari presso il loro domicilio.

La presa in carico verrà effettuata esclusivamente in sinergia con il personale della struttura sanitaria e solo a seguito di intese e condivisioni che saranno definite assieme al personale sanitario, para-sanitario e psicologico.

In una seconda fase, al momento del decesso del proprio caro, i familiari continueranno ad essere supportati attraverso interventi psicologi, psicoterapeutici, pedagogici, sociali e legali, per un tempo necessario affinché si riduca il più possibile il rischio del consolidarsi di conseguenze psichiche e sociali legate all'evento, che possano degenerare in veri e propri disturbi. Verranno inoltre fornite anche tutte le indicazioni necessarie sul versante del segretariato sociale e dell'attività legale.

La relazione continuativa tra professionisti, paziente e famigliari faciliterà il mantenimento di un'alleanza con i servizi i territoriali, in questa delicata fase della vita, preservando una compliance che spesso rischia di venire recisa e ricostruita dopo ogni passaggio di presa in carico, sia istituzionale che individuale.

Il compito dei professionisti legati al progetto è quello di:

- *coinvolgere i referenti ospedalieri* che hanno in carico i pazienti, al fine di condividere la presa in carico degli stessi e la fase di passaggio dalla struttura ospedaliera al proprio domicilio;
- *creare dei momenti di ascolto, coinvolgimento socio-emotivo- affettivo*, di informazione, di accompagnamento per il paziente e la famiglia prima del passaggio al proprio domicilio;
- *assicurare tutela e accompagnamento del paziente* dalla struttura ospedaliera all'abitazione, offrendo a tutti i componenti del nucleo familiare coinvolti in questa fase delicata sostegno emotivo, psicologico, psicoterapeutico, pedagogico, sociale, legale, spirituale sia prima che dopo l'evento a breve, medio o lungo termine.

I vantaggi di chi aderisce al Servizio D.D.L. sono connessi alla tutela del benessere esistenziale in sé, in modo da assisterli per una piena autonomia e accettazione futura dell'evento traumatico. Questo permette ai familiari di avere la possibilità di sentirsi accompagnati in tutto il processo del decesso di una persona in un momento in cui il dolore prende il sopravvento sulla razionalità.



IL BISOGNO DEL DOPO DI LORO

La morte di una persona cara rappresenta un'esperienza che altera il benessere psico-fisico e sociale di chi affronta la perdita in modo più o meno significativo e transitorio, sulla base delle caratteristiche soggettive dell'individuo, della sua storia personale, del contesto sociale in cui vive e della rilevanza della perdita. Al lutto seguono solitamente fasi caratterizzate da specifici aspetti cognitivi ed emotivi, che vanno da una iniziale negazione dell'evento, con profonda angoscia, tristezza e ansia associate alla mancanza di motivazione, che se non vengono rielaborate provocano un danno sociale e psicologico. Negli adulti possono presentarsi crisi e separazioni familiari, depressione, abuso di psicofarmaci, rischio suicidario; nei bambini e negli adolescenti gli effetti del lutto non elaborato comportano danni al sano sviluppo psicosociale e cognitivo tra cui disturbi del comportamento, inibizione intellettiva e abbandono scolastico, abuso di sostanze, arresto della crescita, e via dicendo.

Il malato affetto da patologia in fase terminale, oltre al trattamento terapeutico, ha esigenze anche di tipo giuridico ed economico: difatti il nostro Ordinamento Giuridico ha introdotto alcune norme specifiche prevedendo tutele e provvidenze necessarie per consentirgli, nonostante la malattia e le terapie, di continuare a vivere dignitosamente.

È necessaria un'informazione capillare e un servizio di consulenza su quanto stabilito dallo Stato in materia di agevolazioni e tutela del paziente terminale, per informare ed indirizzare in merito alle disposizioni di legge, al fine di aiutare l'utente nella tutela dei propri diritti, a orientarsi tra i percorsi della burocrazia e per affrontare gli innumerevoli problemi che si pongono ad un paziente che versa in questa condizione, assistenza che sarà fornita anche ai familiari di primo grado che si prendono cura del malato, anche detti "caregivers". Il supporto legale sarà assicurato anche dopo la morte del paziente, supportando il coniuge, i figli e altri familiari nelle pratiche pensionistiche, di successione ereditaria e per ogni altra necessità che richiede un supporto legale.

La finalità del progetto è quella di un'assistenza dunque definibile globale, che possa permettere:

- *al paziente di ridurre i sensi di colpa* dettati dalla paura di far soffrire i propri familiari, mantenendo legami continui fino all'evento della morte evitando l'isolamento di quest'ultimo;
- *l'elaborazione del lutto dei familiari*, compresi i minori coinvolti, con incontri individuali e di gruppo in relazione alle proprie risorse psicologiche, fisiche e sociali.

Interventi precoci e tempestivi di sostegno socio psicologico, educativo e psicoterapeutico hanno la possibilità di asservire l'elaborazione del lutto al recupero di un nuovo benessere, alla luce di una rielaborazione della relazione con il defunto che ha lo scopo di sanare e prevenire un disagio psicosociale e una conseguente evoluzione patologica, invalidante e persistente in cui forme di dolore e sofferenza continuino ad essere esperite, compromettendo significativamente il funzionamento delle persone coinvolte.



In questo modo si punta a ridurre sensibilmente un successivo ricorso ai servizi di salute mentale. È dunque necessario e prezioso che questi interventi siano a disposizione anche di bambini e adolescenti che si trovano ad affrontare questa situazione complessa e delicata, prima che si possa instaurare un quadro francamente psicopatologico.

DOVE SI SVOLGE

Il servizio viene svolto sia presso la struttura dove il paziente è ospedalizzato sia nella propria abitazione o eventualmente presso strutture di riferimento destinate alle cure palliative o presso strutture sanitarie.

AL SERVIZIO DELLA PERSONA E DELLA FAMIGLIA

È ben noto, per vita e non solo per scienza, che niente come la morte di una persona cara, può far sentire una persona e ancor di più un bambino o un adolescente, privati della sicurezza, della protezione e dell'amore di una figura di riferimento che è, per molti versi, insostituibile. Questo può generare tristezza, incapacità di provare piacere in qualsiasi attività e trasformarsi in uno stato ansioso o di "mal di vivere" pervasivo e altamente distruttivo. Non è facile gestire questa condizione dalla famiglia poiché anch'essi dovranno affrontare e rielaborare il lutto. Nel caso, poi, che la perdita sia un evento imminente ma non ancora accaduto, l'intervento dovrebbe essere intrapreso in forma preventiva piuttosto che a morte avvenuta, in modo da poter permettere ai soggetti coinvolti di condividere con il resto della famiglia ricordi ed emozioni relative alla persona "in stato terminale", per evitare che l'evento diventi un tabù e generi ansie e sentimenti negativi duraturi. Accogliere il lutto anticipatorio perché si trasformi in un primo terreno di accoglienza della morte della persona, e non in un primo muro di diniego e rabbia, che già spontaneamente subentreranno dopo l'evento.

A questo scopo gli obiettivi di questo progetto sono aggiornati nei seguenti servizi:

- I. Condivisione degli obiettivi e del piano individuale con l'equipe sanitaria che presterà l'attività presso la loro abitazione.
- II. Definizione di un piano sistemico di intervento rivolto al paziente e alla sua famiglia, in relazione ai bisogni emersi e alle problematiche rilevate.
- III. Condivisione con l'ospite e la sua famiglia sul programma di intervento mirato a migliorare la qualità di vita nella fase del morire.
- IV. Promozione della comunicazione emozionale ed affettiva interiormente vissuta dal paziente e dai suoi familiari per consentire l'espressione di un rapporto autentico inter-relazionale e intra-relazionale.
- V. Facilitazione delle transazioni tra tutti gli "attori" del setting e la famiglia (operatori sanitari, equipe medica, infermieri, OSS).



- ◆-----◆
- VI. Sensibilizzazione dei familiari rispetto alla cultura della qualità della vita del morire e sulle qualità di intervento.
- VII. Prevenzione della psicopatologia del lutto dei familiari per il paziente.
- VIII. Supporto socio-psico-pedagogico di tutela e protezione per i minori e adolescenti coinvolti nella delicata fase di fine vita e post-mortem del loro caro significativo.
- IX. Attività sociali, psicoterapeutiche, psicologiche, ricreative individuali e gruppali rivolte ai minori e/o adolescenti e agli adulti durante il periodo di permanenza presso l'ospedale, a ridosso delle dimissioni e continuative presso il domicilio e per i familiari anche dopo il decesso; attivando eventualmente anche nel post-mortem gruppi di mutuo aiuto, formati da persone che abbiano vissuto il medesimo evento "luttuoso" in un ambiente in cui possano sentirsi accolti e compresi.
- X. Attività di tipo "diversionale" - a carattere sportivo, musicale, ludico-ricreativo-culturale, altro - momenti di incontro relazionale al di fuori del contesto familiare per contrastare la tendenza all'isolamento e la chiusura in sé.
- XI. Consulenza legale e di segretariato sociale: già nei minuti successivi al decesso di un congiunto occorrerà infatti porre in essere alcuni comportamenti utili per rispettare i principali adempimenti previsti dalla legge per queste ipotesi, evitando così che al gravame psicologico che è determinato dalla morte di una persona cara, possano esservi dei potenziali margini di responsabilità, anche penale.

PRINCIPI E PASSI DEL PRENDERSI CURA: PSICOLOGICAMENTE

Nello specifico avendo a disposizione differenti figure professionali, gli interventi saranno ideati, progettati e realizzati con l'intento di supportare l'autonomia delle persone coinvolte. Inoltre, per garantire un'assistenza specifica e mirata, saranno realizzate attività sui seguenti temi:

- **ascolto attivo e inserimento** dall'ospedale al domicilio;
- **gruppi di mutuo-aiuto**, personalizzate in base alla situazione contingente;
- **sostegno psico-emozionale** subito dopo l'evento e per i successivi 3-6 mesi;
- **sostegno alla facilitazione comunicativa** tra il paziente e i familiari e tra questi ultimi;
- **attività socio-psico-pedagogico-terapiche**, ludico-ricreative, specie per i minori;
- **consapevolezza legale**.

La metodologia utilizzata si differenzia per tipologia di intervento a seconda delle figure operative coinvolte. Il focus centrale vuole essere la valorizzazione della persona nella sua singolare e specifica forma di fronteggiamento del dolore. Ciò allo scopo di favorire la libertà di espressione delle proprie risorse che andranno a costituire la base della



resilienza con cui la persona malata fronteggerà l'ultima parte del percorso della sua vita, e i familiari più prossimi fronteggeranno la perdita del proprio caro.

Non si farà riferimento a tecniche o modelli di riferimento precostituiti, ma vi sarà una integrazione di più stili di trattamento che saranno, a seguito di una valutazione iniziale, adottate con il paziente. Tale integrazione naturalmente terrà a riferimento le terapie e tecniche di elaborazione del lutto maggiormente efficaci e con più validazione scientifica di efficacia, senza però voler degenerare in un riduzionismo metodologico aprioristico (K. Ross; C. Saunders; N. Elias; M. Stroebe e H. Schut; R. Neimeyer).

Due saranno i valori di riferimento tenuti con costanza dal presente progetto:

- **Rispetto dell'individualità**: la persona, per quanto presenti dei tratti di base comuni con il suo prossimo, ha una sua originalità nella modalità con cui li organizza dentro di sé e manifesta all'esterno. Tale unicità è principio cardine delle risorse e delle vulnerabilità che diverranno punti cardinali della pianificazione degli interventi che verranno attuati sia con la persona terminale che con i familiari più prossimi e maggiormente coinvolti nel lutto (classificabili come famiglia di primo grado o soggetti facenti analoghe funzioni qualora la famiglia effettiva di primo grado non sia presente).

- **Valorizzazione relazionale empatica**: i membri della famiglia della persona terminale sono le colonne portanti che sostengono una rete costituita dalle relazioni che intercorrono tra i vari membri. La resistenza di quella rete è data dalla qualità delle emozioni di cui quelle relazioni si nutrono. La persona terminale e i suoi familiari sono costruttori e fruitori di quella rete. Nel momento del fronteggiamento della morte, sia in fase terminale che in fase luttuosa, le relazioni possono rinforzarsi come anche deteriorarsi. L'intensità emotiva aumenta progressivamente, assumendo un andamento "a ondate", la tipologia delle emozioni presenti si orienta sul versante della rabbia, della tristezza e subentra il dolore (sia psicologico che fisico). Valorizzare le relazioni attraverso il monitorare e l'accompagnare queste transizioni emotive è essenziale, tanto quanto valorizzare e avere cura dell'individuo stesso.

Individuo e relazioni sono in una dinamica di sinergia circolare e influenza reciproca. Dare valore ed avere cura dell'unicità della ricchezza del singolo e delle relazioni che egli crea con i propri cari, strutturando un intervento che accompagni oscillazioni e cambiamenti emotivi che intercorrono nella fase di fine vita, è strumento essenziale per evitare un deterioramento di quella rete che creiamo fatta di rapporti, emozioni e amore reciproco.

Questa rete non solo sosterrà i pazienti terminali nel loro percorso, ma attutirà la caduta nel lutto di coloro che saranno dopo di loro, prevenendo il consolidarsi di una sofferenza prolungata che può degenerare in patologie psicologiche così come organiche.

PRINCIPI E PASSI DEL PRENDERSI CURA: LEGALMENTE

Prioritaria attività del Servizio di consulenza legale, una volta preso in carico il paziente, sarà quella di renderlo edotto sui diritti che l'ordinamento italiano garantisce in ambito assistenziale e previdenziale.



Lo stato patologico in cui versano i malati sottoposti a cure palliative cambia profondamente la loro vita e della loro famiglia ed incide significativamente sui rapporti sociali del paziente che non è più in grado di svolgere la sua normale vita e attività.

Per questi motivi la legislazione italiana ha previsto tutta una serie di diritti posti a tutela del malato per aiutarlo anche socialmente durante i periodi di cura. Tali diritti sono spesso sconosciuti, mentre è importante averne piena cognizione ed avvalersene ove il caso.

Il malato ha, prima di tutto diritto di conoscere il proprio stato di salute e può ottenere dai medici che lo hanno in cura informazioni adeguate e comprensibili; ha diritto ad avere spiegazioni sui modi con cui affrontare le varie problematiche; ad ottenere informazioni su come ottenere sostegni sul piano pratico, sociale ed economico.

Varie norme di legge consentono di accedere a benefici economici e di supporto (riconoscimento invalidità civile, indennità di accompagnamento, esenzione dal ticket, assistenza sanitaria all'estero, assegno mensile di assistenza, pensionamento anticipato, pensione di inabilità; permessi e congedi lavorativi per i malati e loro familiari, benefici per i trasporti pubblici). Tra le norme utili va considerata anche la possibilità di nomina di un amministratore di sostegno che potrà affiancare il soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o del tutto compromessa.

Pertanto, ad ogni paziente preso incarico e/o ai familiari, saranno illustrati tutti i diritti che la normativa riconosce e, previo colloquio per conoscere l'esatta situazione del paziente, saranno indicati, caso per caso, gli specifici benefici ed opportunità di cui potrà avvalersi, predisponendo e consegnando una scheda sintetica di quanto è possibile ottenere.

Il Servizio assicurerà ogni opportuna collaborazione per facilitare il disbrigo di tutti adempimenti amministrativi necessari per consentire al paziente di avvalersi dei benefici di cui ha diritto.

PROFESSIONISTI A DISPOSIZIONE

Per realizzare appieno le potenzialità del progetto sono necessarie differenti competenze che si occupino degli aspetti legati alla progettazione, pianificazione e gestione del Servizio D.D.L.:

- coordinatore psicoterapeuta/sociologo con esperienza di alto livello in campo amministrativo, gestionale e organizzativo;
- psicologi abilitati di cui qualificati psicoterapeuti in metodologie differenti per favorire l'elasticità del trattamento: non è la persona che si adegua al trattamento ma il trattamento che si adegua alla persona;
- assistenti sociali con esperienza nella gestione del network delle risorse territoriali;
- pedagogisti qualificati e con esperienza nel trattamento del minore nelle diverse fasi di sviluppo e contesti di apprendimento;



- avvocato/commercialista esperto nella gestione di pratiche amministrative nel trasferimento e gestione di eredità;
- addetto al segretariato sociale con esperienza e competenza territoriale focalizzata;
- assistente spirituale con esperienza nel settore ospedaliero e dell'assistenza al malato;
- mediatore culturale, al fine di favorire l'accessibilità del servizio a soggetti appartenenti o originari di contesti socio-culturali eterogenei;
- interprete della Lingua Italiana dei Segni (L.I.S.), per rendere ogni servizio accessibile a persone non udenti.

L'integrazione di altre figure professionali sarà individuata in relazione alle esigenze di ogni singolo caso (mediatori culturali, etc.).

Ogni professionista coinvolto sarà formato nella materia della tanatologia e ogni chiamato ad approfondire tecniche e metodologie specifiche nel fronteggiamento della morte e del lutto.

COSTI DEL SERVIZIO

Il progetto, nella fase di avvio sperimentale, sarà espletato con **20 utenti** (minori, adolescenti e adulti) e **i loro familiari**, indicati dai referenti ospedalieri, avrà **carattere sperimentale** e una **durata stimata di 6 mesi**.

Il costo complessivo stimato per l'offerta dell'intero servizio per 6 mesi, comprensivo di 1500 ore di lavoro totali è pari, orientativamente, a 90.000€.

Valutata una media di **presa in carico aggiuntiva di 3 familiari prossimi** per ogni paziente, avremo un **totale di 80 utenti seguiti**.

Il parziale orientativo di spesa stimato sarà dunque di 187€ al mese a persona in cui gli utenti avranno accesso continuativo garantito a TUTTI I SERVIZI E LE ATTIVITÀ proposte dal Dopo Di Loro.