

Il servizio di Cure Palliative prevede, grazie al supporto dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus, la presenza di uno psicologo specializzato in cure palliative e terapia del dolore. Lo psicologo è in turno dalle ore 8 alle ore 20, previo appuntamento. E' possibile contattare lo psicologo per colloqui di supporto rivolti sia al paziente che ai suoi familiari. Il servizio di supporto psicologico, totalmente gratuito, è pensato per aiutare il paziente e la sua famiglia nella gestione delle difficoltà emotive e pratiche che la malattia comporta. E' possibile effettuare i colloqui sia presso il proprio domicilio che presso la sede dell'associazione «Don Franco Baroni» onlus, che si trova a Lucca, via Passaglia 41/A.

5. La sedazione palliativa

Con sedazione palliativa si intende «la riduzione intenzionale della vigilanza con mezzi farmacologici, fino alla perdita di coscienza, allo scopo di ridurre o abolire la percezione di un sintomo altrimenti intollerabile per il paziente, nonostante siano stati messi in opera i mezzi più adeguati per il controllo del sintomo, che risulta, quindi, refrattario» (SICP, 2011).

E' importante sottolineare che la sedazione palliativa è un processo che non velocizza in alcun modo la naturale evoluzione della malattia, e non ha quindi niente a che fare con l'eutanasia.

6. Il volontariato

La malattia è un evento difficile da affrontare, sia per sé stessi che per le persone a cui vogliamo bene: le nostre vite vengono sconvolte e ci troviamo travolti dagli eventi. E' importante capire che non dobbiamo essere soli di fronte a tutto questo: ci sono persone che hanno scelto volontariamente di stare al nostro fianco e sostenerci con la loro sensibilità e disponibilità. L'Associazione «Don Franco Baroni» onlus, ha formato un gruppo di volontari che completano l'equipe di Cure Palliative per aiutare il malato e la famiglia nell'affrontare questo difficile percorso.

7. Il servizio di assistenza spirituale

Su specifica richiesta del malato e/o della famiglia è possibile attivare un servizio di assistenza spirituale collegato ai ministri del culto della Chiesa Cattolica ma anche di altre Chiese o Confessioni presenti in Lucchesia. Si tratta in pratica di una forma di assistenza e di sollievo che è rivolta non soltanto ai malati ma anche ai sani, ispirando anzitutto una cultura più sensibile alla sofferenza, all'emarginazione e ai valori della vita e della salute. Per attivare questo servizio ci si può rivolgere alla segreteria dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus: telefono 0583 331026 oppure 335 1371796.

8. Contatti

Medici: Dott.ssa Cecilia Marini 393 6173191; Dott. Massimo Mattioli 340 4013651.

Infermiere: Angela Ferrara 3351371798; Maria Elena Lipari 3351371797; Simona Di Grazia 320 8953961

Psicologo: Dott. Simone Bernardini 328 7024612

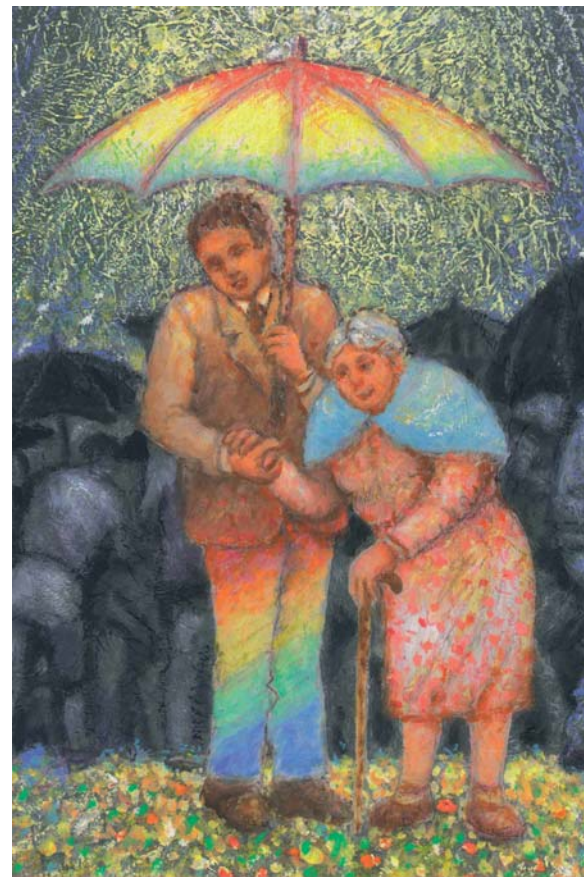
Associazione Don Franco Baroni onlus: 0583 331026 - 335 1371796

Medico responsabile U.F. Hospice e Cure Palliative

Dott. Andrea Bertolucci 340 1898874

Versione depliant: ADFB 1/2017

SEGUITECI SU INTERNET: www.donbaroni.it



**Associazione
«Don Franco
Baroni»
o.n.l.u.s.**

**ASSISTENZA
DOMICILIARE
PALLIATIVA**

**Dal 1985 diamo sostegno e protezione
ai malati e alle loro famiglie**



Anche tu puoi darci una mano

Introduzione

L'Associazione «Don Franco Baroni» onlus è stata costituita il 23 novembre 1985 in ricordo del sacerdote lucchese che fu cappellano nazionale dei circhi, dei luna park e dei nomadi ai tempo dell'Oasni, poi diventata Fondazione Migrantes. Dalla primavera 1997 al 31 dicembre 2013 l'Associazione è stata convenzionata direttamente con l'Azienda USL di Lucca per l'assistenza domiciliare palliativa, mettendo a disposizione medici e infermieri. Poi nel corso del 2013, in vista della gara di Estav Nord-Ovest, di cui faceva parte l'Azienda USL di Lucca, relativa alla gestione in global service della struttura polivalente di SAN CATALDO di Maggiano e della proiezione domiciliare hospice per l'assistenza per pazienti oncologici ad elezione palliativa, l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus, ha stretto i rapporti con la Cooperativa sociale «La Salute». Si è così arrivati, prima della gara, a una dichiarazione che prevede un reciproco rapporto di collaborazione esclusiva, partendo dalla condivisione «di politiche sociali e della consapevolezza che la solidarietà si costruisce mettendo a disposizione della comunità risorse e competenze diverse, pubbliche e private, professionali e volontarie». Questo percorso, alla scadenza del 1 gennaio 2014, ha portato l'intero staff medico e infermieristico dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus a passare alla Cooperativa sociale «La Salute», e dunque con i medici Cecilia Marini e Massimo Claudio Mattioli, e con la infermiere: Maria Elena Lipari, Angela Ferrara e Simona Di Grazia. Uno staff che, naturalmente, potrà essere soggetto a cambiamenti e integrazioni. Nel depliant ufficiale dell'Azienda USL 2, compaiono i loghi di Cooperativa sociale «La Salute» e Associazione «Don Franco Baroni» onlus. Le prestazioni mediche e infermieristiche sono gratuite per i pazienti, rientrando nei «Livelli essenziali di assistenza» del Servizio sanitario nazionale. Da evidenziare che il bando di gara Estav prevedeva espressamente di indicare nel progetto «sinergie territoriali in termini di valore aggiunto attraverso le Associazioni di Volontariato» e così l'alleanza tra l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus e la Cooperativa sociale «La Salute» ha ottenuto un punteggio decisamente più alto rispetto ai concorrenti. L'Associazione «Don Franco Baroni» onlus oggi sostiene direttamente il costo del servizio di assistenza psicologica, che è svolta dal dottor Simone Bernardini, il tutto senza dimenticare il ruolo dell'assistenza spirituale quando viene richiesta o il portare sollievo al malato e alla sua famiglia che rappresenta il ruolo degli autentici volontari dell'Associazione e anzi delle Associazioni che hanno fatto rete con la «Don Franco Baroni» onlus. Un percorso che punta a superare definitivamente anche quelle situazioni poco cristalline che hanno caratterizzato il servizio domiciliare in passato per immotivate e non riconosciute prestazioni svolte da altri professionisti o da realtà non convenzionate. Ovviamente sostenere un tale servizio è possibile se c'è il contributo di tutti. Per questo l'Associazione «Don Franco Baroni» onlus chiede anzitutto la firma nello spazio 5 per mille delle dichiarazioni dei redditi a beneficio della stessa Associazione: il **codice fiscale** da indicare è: **01571010469**. Si può inoltre contribuire al sostegno delle attività dell'Associazione «Don Franco Baroni» onlus versando le offerte sul **conto corrente postale numero 10739555**, oppure sul **conto corrente bancario numero 1863/56** presso Cassa di Risparmio di Lucca Pisa Livorno - Banco BPM; Sede Centrale piazza San Giusto; Lucca. IBAN **IT55G0503413701000000186356**. In entrambi i conti correnti l'intestatario è

circostanze, gratuito.

3.12 Inserimento in hospice

Nel caso in cui il paziente si trovi in struttura ospedaliera, il trasferimento in hospice sarà organizzato dai medici della struttura stessa. Se invece l'inserimento viene richiesto dal domicilio, occorre che il Medico di Medicina Generale invii specifica domanda su ricetta rossa al PUA COAD. Tale richiesta sarà valutata dai medici dell'equipe di Cure Palliative, chiamati a rilevare i bisogni assistenziali del malato e della famiglia, al fine di appurare l'appropriatezza del ricovero, anche secondo disponibilità di posti letto della struttura. Teoricamente non c'è alcuna differenza terapeutica tra domicilio ed hospice, anche se è vero che presso l'hospice si trovano oss, fisioterapista, psicologo e medici specialisti.

4. Il servizio di assistenza domiciliare

4.1 Il malato

Per l'accesso al servizio di Cure Palliative domiciliari è essenziale almeno uno dei seguenti requisiti:

- Necessità di stabilizzazione del quadro clinico in caso di sintomatologia difficilmente controllabile.
- Necessità di terapia endovenosa continuativa con specificità tali da non poter essere gestita dalle infermiere del distretto.
- Presenza di una malattia a prognosi infausta ed evoluzione inarrestabile, in fase avanzata. Fatto salvo il desiderio del malato e dei suoi familiari di essere assistiti presso la propria casa, risultano requisiti essenziali per l'assistenza domiciliare un'ideale condizione abitativa e la presenza di un familiare di riferimento che possa interfacciarsi con l'equipe di Cure Palliative.

4.2 Il medico

Il servizio di Cure Palliative prevede la presenza di due medici specialisti palliativisti; ogni paziente avrà un medico di riferimento che effettuerà visite di controllo periodiche con cadenza stabilita in base alle necessità cliniche del paziente. I due medici sono alternativamente in turno dalle ore 8 alle ore 20, sette giorni su sette. E' possibile contattare i medici del servizio per eventuali chiarimenti inerenti qualsiasi tipo di aspetto clinico/assistenziale e/o per visite in urgenza non programmate. E' opportuno ricordare che i medici sono attivi su tutto il territorio di Lucca e della Piana, pertanto non è possibile garantire i tempi di accesso. La visita verrà comunque effettuata nel minor tempo possibile.

4.3 L'infermiere

Il servizio di Cure Palliative prevede la presenza di tre infermiere che si alterneranno al domicilio con cadenza stabilita in base alle necessità terapeutiche del paziente. Non è purtroppo possibile stabilire gli orari di accesso del personale infermieristico presso il domicilio poiché questi dipendono dall'ottimizzazione del percorso e dalle eventuali urgenze che si potrebbero presentare. Il servizio infermieristico è attivo dalle ore 8 alle ore 20, sette giorni su sette; le infermiere possono comunque essere contattate per rispondere a qualsiasi necessità di loro competenza. Occorre sottolineare che le competenze infermieristiche riguardano esclusivamente l'ambito terapeutico. Sono escluse pertanto le mansioni inerenti l'assistenza alla persona (igiene personale e dell'ambiente).

4.4 Lo psicologo

ore 9.00 - 14.00. **Centro Sanitario di Capannori** orario di ricevimento: mercoledì e venerdì ore 8.00 - 14.00. Per informazioni sulle consegne contattare il numero verde 800-989877 dal lunedì al venerdì ore 9 - 13 e 14 -18

3.5 Richiesta aste flebo

Il Servizio Sanitario Regionale non prevede la fornitura di aste per le flebo. E' tuttavia possibile richiederle in prestito alla segreteria dell'Associazione "Don Franco Baroni" Onlus al numero 0583/331026. Nel caso in cui non vi sia disponibilità è necessario rivolgersi ad una sanitaria per il noleggio o l'acquisto.

3.6 Richiesta sacche nutrizione parenterale

La nutrizione parenterale totale non può essere iniziata a domicilio, ma occorre testare la prima infusione in un ambiente protetto, come quello del day hospice. Successivamente, le sacche possono essere richieste dal Medico di Medicina Generale tramite ricetta rossa che deve essere presentata all'ufficio della Farmaceutica Territoriale.

3.7 Farmaceutica Territoriale Piana di Lucca

Cittadella della Salute "Campo di Marte" di Lucca - Edificio C, piano terzo Telefono 0583 449878 – 449872 Fax 0583 449880 e-mail: uoft.segreteria@usl2.toscana.it - **orario di apertura al pubblico:** lunedì, martedì, mercoledì e venerdì ore 8.00 - 13.00 - mercoledì anche ore 14.00 - 16.00

3.8 Le stomie

I pazienti stomizzati, su prescrizione del medico specialista della struttura pubblica, possono ritirare ausili per colo-ileo-urostomia presso la **Farmaceutica Territoriale Piana di Lucca** Cittadella della Salute "Campo di Marte" di Lucca - Edificio C, piano terzo Telefono 0583 449878-449872 Fax 0583 449880 e.mail: uoft.segreteria@usl2.toscana.it **orario di apertura al pubblico:** lunedì, martedì, mercoledì e venerdì ore 8.00 - 13.00 - mercoledì anche ore 14.00 - 16.00

3.9 Le medicazioni

I pazienti affetti da lesioni cutanee, su prescrizione del medico specialista della struttura pubblica o di medicina generale, possono ritirare ausili per la prevenzione e il trattamento delle lesioni (bendaggio flessibile autoadesivo idroattivo o gelificante) presso la **Farmaceutica Territoriale Piana di Lucca**

3.10 Prelievi a domicilio

a) Paziente afferente al percorso di Cure Palliative

Tramite richiesta su ricetta rossa del Medico di Medicina Generale, spedita via fax al numero 0583 59022, le infermiere del servizio di Cure Palliative organizzano la preaccettazione e concordano con il paziente il giorno in cui verrà effettuato il prelievo.

b) Paziente NON afferente al percorso di Cure Palliative

In questo caso la richiesta del Medico di Medicina Generale deve pervenire al Punto Unico Prelievi che provvederà ad organizzare il prelievo stesso. I numeri a cui contattare il Punto Unico Prelievi sono i seguenti: Fax 0583449162; Tel 0583449359

3.11 Trasporto in ambulanza

Il paziente, in possesso di richiesta su ricetta rossa del Medico di Medicina Generale, dovrà contattare le singole Associazioni che offrono il servizio di trasporto in ambulanza (Croce Rossa, Croce Verde, Misericordia, ecc.). Il servizio di trasporto è, in queste

l'**Associazione «Don Franco Baroni» onlus**. L'invito a DONARE è sostenuto anche dalla massima trasparenza dei conti dell'Associazione tanto da essere stata la prima realtà di Volontariato della provincia di Lucca, su oltre 500, ad essere riconosciuta dall'**Istituto Italiano della Donazione**. Dunque versare contributi all'Associazione «Don Franco Baroni» onlus significa riconoscere la qualità dei servizi erogati ma anche avere sempre a disposizione, sul sito internet www.donbaroni.it tutte le informazioni sui servizi, sulle attività, sui progetti e naturalmente sui bilanci sociali. Una garanzia contro certi abusi.

1. Attivazione

1.1 Cosa sono le cure palliative

Le cure palliative, come definite dalla legge n.38/2010, sono «l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici ed assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici».

1.2 Attivazione del servizio

Per attivare il servizio di cure palliative domiciliari è necessario che il medico di medicina generale invii alla centrale PUA COAD un'impegnativa nella quale viene richiesta una valutazione medico palliativista.

Tale visita ha lo scopo di stabilire se il servizio di cure palliative domiciliari è appropriato per i bisogni clinico-assistenziali del paziente. Nel caso in cui vengano soddisfatti i criteri di appropriatezza viene aperto un PAP che determina l'inizio della presa in carico del paziente. In caso contrario è possibile richiedere ulteriori valutazioni ogni volta che lo si ritiene opportuno, allo scopo di monitorare l'andamento clinico per rispondere tempestivamente ad una variazione della sintomatologia. In caso di ricovero o accesso ospedaliero il servizio può essere attivato direttamente dai medici del reparto al momento della dimissione.

1.3 Il PAP

PAP è l'acronimo di Piano Assistenziale Personalizzato e definisce l'insieme delle prestazioni medico-infermieristiche erogate al paziente stabilite in base alle necessità individuali. Il PAP viene stabilito e condiviso dal medico palliativista, dal medico di medicina generale, dal paziente e/o dalla sua famiglia. Il servizio prevede assistenza medico-infermieristica dalle ore 8 alle ore 20, 7 giorni su 7, comprese le festività. E' opportuno ricordare che se le necessità del paziente riguardassero prevalentemente l'assistenza alla persona (igiene personale, cura dell'ambiente, ecc.) e/o trattamenti fisioterapici è possibile richiedere l'attivazione di un PAP specifico tramite il **Fondo della Non Autosufficienza** che prevede la presenza di OSS, fisioterapista ed infermiere. L'accesso al Fondo è riservato a persone che abbiano compiuto i 65 anni di età e richiede una compartecipazione alla spesa determinata sulla base del reddito. L'attivazione avviene mediante richiesta all'assistente sociale del Punto Insieme del distretto di appartenenza. E' necessario sottolineare che il servizio di cure palliative domiciliari e il Fondo di non Autosufficienza non sono attivabili contemporaneamente.

2. La rete sanitaria aziendale

2.1 Il PUA-COAD

Con PUA COAD si identifica il “Punto Unico di Accesso – Centrale Operativa Assistenza Domiciliare”. Rappresenta un “*punto di unione*” tra ospedale e territorio e di integrazione tra area sanitaria ed area sociale. E’ l’ufficio che si occupa di individuare i bisogni del malato e dell’attivazione dei percorsi individuali domicilio / hospice. Tel 0583 449902 Fax 0583 449889

2.2 Il ruolo del Medico di Medicina Generale (MMG)

Il medico di famiglia rimane una figura centrale anche all’interno del percorso di assistenza domiciliare, entrando attivamente a far parte dell’equipe di cure palliative. Tra i suoi compiti:

- 1) Domanda di attivazione del servizio di cure palliative mediante la richiesta, su ricettario regionale (ricetta rossa), di “visita palliativa domiciliare”, da inviare via fax al PUA COAD al numero 0583/449889. Entro 48 ore dal momento della ricezione della richiesta il medico palliativista ha l’obbligo di recarsi a visitare il paziente.
- 2) Prescrizione di farmaci e richieste di esami, ausili, ecc. Il medico palliativista NON è dotato di ricettario regionale.
- 3) Mantenere i rapporti con l’equipe di cure palliative allo scopo di garantire il miglior percorso di cura possibile, in virtù della sua conoscenza anamnestica del paziente.

2.3 La guardia medica

La Guardia Medica si sostituisce al Medico di Medicina Generale nelle ore notturne (dalle 20.00 alle 8.00) e nei giorni festivi. E’ possibile ricorrervi per le urgenze (visite e/o prescrizioni di farmaci) nel caso in cui queste si verifichino al di fuori dell’orario di copertura del servizio di Medicina Generale e di Medicina Palliativa.

I riferimenti della Guardia Medica sono i seguenti:

- **Lucca**, telefono **0584-616779** all’interno della **Cittadella della Salute “Campo di Marte”**, Edificio C, piano terra, ingresso dalla portineria di via Barbantini. Dalle ore 24 alle ore 8 il medico non effettua visite ambulatoriali in quanto si dedica esclusivamente alle visite domiciliari.
- **Ponte a Moriano**, telefono **0584-616786** presso Croce Verde, via Vecchiacchi, 17
- **Capannori**, telefono **0584-616787** presso la Misericordia in Via Romana, 74
- **Altopascio**, telefono **0584-616780** presso la RSA - Residenza Sanitaria Assistenziale “Il Sole” in via Papa Giovanni Paolo II

2.4 Pronto soccorso e 118

Solitamente, nei pazienti già inseriti in un percorso di cure palliative, il ricorso al pronto soccorso è una misura che si attua in casi eccezionali nei quali l’emergenza non sia gestibile da tutte le figure finora indicate. Questo avviene per evitare al paziente ulteriori stress dovuti alla mobilitazione, al trasporto e ad eventuali tempi di attesa.

2.5 Il day hospice

Il day hospice è uno strumento prezioso per poter effettuare tutte quelle terapie che non possono essere svolte al domicilio, come ad esempio le trasfusioni ematiche, il test della nutrizione parenterale totale (nutrizione per via endovenosa), la somministrazione di antibiotici e/o antifungini per via endovenosa, ecc. La richiesta di attivazione del day hospice parte dal Medico di Medicina Generale, tramite l’invio di un’apposita richiesta su ricetta rossa al PUA COAD. L’ambulatorio day hospice si trova presso l’hospice “San

Cataldo”, situato in via di Fregionaia 692/D, Santa Maria a Colle, Lucca.

2.6 L’Hospice

L’**Hospice** è una struttura residenziale che mira a ricreare un ambiente domestico, caratterizzato da un’elevata “intensità assistenziale”. Si propone come alternativa all’abitazione della persona ogni qualvolta vi siano situazioni non più gestibili a domicilio, sia che si tratti di sintomi dovuti alla malattia che sono difficili da gestire a casa o di esigenze di altro genere (ad esempio se la persona è sola o se i parenti non sono in grado, anche momentaneamente, di fornire l’assistenza necessaria). L’hospice è composto da 7 camere singole dotate di bagno privato. Viene fornita assistenza medica, psicologica e fisioterapica, ed è inoltre garantita la presenza di infermieri e OSS 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Il modello organizzativo dell’Hospice, fondato sull’ascolto e sulla comprensione dei bisogni, pone particolare attenzione anche alle necessità dei familiari e degli amici, garantendo ad un congiunto la possibilità di poter rimanere vicino al paziente offrendo vitto e alloggio grazie alla presenza di un ulteriore letto per camera. L’hospice, totalmente gratuito, non prevede inoltre orari che limitino le visite.

3. Percorsi

3.1 Richiesta lettino/carrozzina/deambulatore

Presentare richiesta su ricetta rossa all’ufficio Ausili e Protesi.

Ufficio Ausili e Protesi: Cittadella della Salute “Campo di Marte”, Edificio B, 1° Piano (davanti la Cappellina) Telefono 0583.970506 Fax 0583.970593 e-mail: ufficio.protesi@usl2.toscana.it - Orario apertura al pubblico: lunedì, mercoledì e venerdì ore 9.00 - 13.00

Deposito Ausili all’interno dell’Ospedale di Lucca Orario apertura al pubblico: lunedì, mercoledì e venerdì ore 9.00 - 13.00 Telefono 0583.449342 – 449527. E’ possibile richiedere in prestito una carrozzina, che verrà assegnata in base alla disponibilità della stessa, alla segreteria dell’Associazione «Don Franco Baroni» onlus al numero 0583/331026.

3.2 Richiesta farmaci

La richiesta avviene tramite Medico di Medicina Generale. Il Medico Palliativista NON è in possesso di ricettario regionale. In via eccezionale, nel caso in cui la necessità della prescrizione dei farmaci si presenti al di fuori dell’orario di reperibilità del Medico di Medicina Generale, è possibile rivolgersi alla Guardia Medica.

3.3 Richiesta ossigeno

La richiesta avviene tramite Medico di Medicina Generale su ricetta rossa riportante la dicitura “Ossigeno gassoso 3000 litri” e relativa posologia. E’ possibile ritirare le bombole presso qualsiasi farmacia.

3.4 Richiesta pannoloni

Il paziente affetto da incontinenza stabilizzata può richiedere di ricevere, gratuitamente, al proprio domicilio, con cadenza programmata, i presidi per incontinenza ad assorbimento (pannoloni e traverse). Il cittadino attiva la consegna domiciliare presentando la **richiesta del medico curante e copia del verbale o della domanda di invalidità** al centro socio sanitario negli orari indicati sotto: **Cittadella della Salute “Campo di Marte”** edificio B, primo piano (stesso corridoio dov’è il CUP) orario di ricevimento: martedì e giovedì