



CARTA di FIESOLE

Per una pedagogia sociale della finitezza della vita

Consapevolezza del limite delle cure: informazione e comunicazione

Operatori e professionisti del "Gruppo di Pontignano" riuniti in un Seminario a Fiesole il 17 e 18 Giugno 2016 per riflettere sull'etica delle cure di fine vita,

Constatato che:

- a distanza di 14 anni dalle riflessioni sviluppate nel I° seminario di Pontignano nel novembre 2002 e sulla base della Legge 38 del marzo 2010, che detta le "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore", e delle successive Conferenze Stato-Regioni, molto ancora rimane da fare

- sia per facilitare l'accesso alle cure palliative, favorendone la conoscenza, fin dalle fasi precoci di una patologia a prognosi infausta;
- sia per informare la popolazione sul diritto di essere curati, nelle fasi avanzate della malattia, da Unità di Cure Palliative ovunque ci si trovi (domicilio, Ospedale, Hospice, RSA...), considerato che, in base ai dati scientifici, tali cure, erogate secondo criteri di appropriatezza, migliorano sia la qualità della vita che la sua durata.

Al fine di individuare modalità efficaci per rendere concrete le dichiarazioni espresse nelle varie Carte - da quella di Pontignano (2002) fino al Documento del Cortile dei Gentili (2016) - tese a favorire tra tutta la popolazione, compresi gli operatori sanitari, **la conoscenza dei propri diritti e il rispetto dei propri valori,**

Il Gruppo di Pontignano ribadisce la necessità di

- **favorire lo sviluppo culturale sul limite della vita e sul processo del morire** in ambito educativo e sociale, anche al fine di facilitare l'elaborazione delle perdite, promuovendo una pedagogia sociale della finitezza della vita.

- rendere i cittadini consapevoli del **diritto di esprimere le proprie disposizioni anticipate** in merito alla scelta delle cure, anche al fine di evitare le cure futili o cure gravate da effetti collaterali tali da peggiorare la percezione individuale della qualità della vita, senza apportare particolari benefici;

- **favorire la comprensione che curare non significa sempre guarire**, evitando di incentivare speranze "miracolistiche" nella medicina, al fine di facilitare il processo di adattamento progressivo alla malattia e alla disabilità, garantendo comunque la qualità e la continuità delle cure;

- mettere in atto, nell'ambito della relazione di cura, occasioni di dialogo riservato con la persona malata al fine di **facilitare l'esplicitazione dei propri desideri in merito al come, dove e con chi vivere la fase finale della propria vita;**

- proporre momenti d'incontro con i familiari e/o le persone di riferimento della persona malata, focalizzati alla **comprensione e accettazione della fase di fine vita**, anche al fine di favorire un clima di serenità attorno al morente;

- **garantire sempre**, in ogni momento della vita, **la dignità di ogni persona malata** secondo quanto essa stessa consideri tale, in base ai propri valori e al proprio livello di accettazione dei percorsi terapeutico-assistenziali;

- informare il malato sulla **possibilità di nominare una persona di fiducia** che lo affianchi nel percorso della malattia al fine di favorire l'espressione delle proprie volontà e **che possa rappresentarla nel caso di sopravvenuta condizione di incompetenza;**

- **facilitare nei familiari il processo di elaborazione del lutto**, offrendo loro la possibilità di un sostegno psicologico individuale e/o la partecipazione ai gruppi di auto-mutuo aiuto;

- **inserire nel percorso formativo di tutti gli operatori sanitari**, oltre alle specifiche competenze tecniche, **lo studio e la riflessione sui temi del fine vita** anche sotto il profilo psicologico, sociologico e antropologico, per comprendere e accogliere i bisogni legati a valori, riti e tradizioni.

Il Gruppo di Pontignano si impegna ad individuare,

in collegamento con le Istituzioni preposte, varie attività e strumenti che facilitino la realizzazione di quanto sopra esposto, tra cui:

- **predisporre moduli formativi sulle tematiche delle cure alle persone nella fase avanzata delle patologie croniche, degenerative e progressive**, da inserire nei corsi di formazione di base e nei corsi di aggiornamento del personale sanitario;

- effettuare il **monitoraggio**, con il coordinamento dell'Agenzia Regionale di Sanità, **della qualità dell'assistenza prestata nelle fasi di fine vita**, anche attraverso l'utilizzo di adeguati indicatori;

- **studiare una strategia di comunicazione** che favorisca la diffusione delle informazioni indispensabili a rendere esigibili da parte di tutta la popolazione i diritti specificamente indicati dalla Legge n.38 del 2010;

- **incrementare le occasioni di confronto con le strutture scolastiche** per sollecitare la solidarietà e la vicinanza affettiva con chi vive, in famiglia o a scuola, una situazione di malattia e aiutare chi affronta il dolore per la perdita di una persona significativa.

Partecipanti al Seminario: Mariella Orsi (coordinatrice), Claudia Borreani, Sandro Bussotti, Donatella Carmi, Renzo Causarano, Luigia Clarici, Gianluca Favero, Patrizia Funghi, Paola Innocenti, Laura Iozzi, p. Mario Longoni, Andrea Lopes Pegna, Pierangelo Lora Aprile, Luca Manfredini, Antonella Marchisio, Bruno Mazzocchi, Piero Meucci, Grazia Mieli, Piero Morino, Valeria Nozzoli, Giulia Paolacci, Massimo Piazza, Mario Sabatelli, Alessandra Trinci, Andrea Vannucci, Alfredo Zuppiroli.

Il progetto è sostenuto da