

RAPPORTO DESCRITTIVO SUI RISULTATI DELLA RICERCA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO PER LA PASTORALE DELLA SALUTE SULLE CURE PALLIATIVE

Il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, in occasione della XV Giornata Mondiale del Malato 2007, che si celebra a Seul (Corea del Sud), sul tema: *“The Spiritual and Pastoral Care of the Patients with Incurable Illnesses”*, per ampliare l’orizzonte conoscitivo dell’operato della Chiesa nel mondo della sofferenza e in particolare dei malati incurabili, ha ritenuto opportuno presentare, in questo Rapporto Descrittivo¹, l’aggiornamento di uno studio², presentato alla XIX Conferenza Internazionale sulle Cure palliative, sui centri sanitari cattolici specializzati in cure palliative³.

L’indagine è stata condotta all’inizio del 2004 in 121 Paesi appartenenti alle 5 aree continentali (Africa, America, Asia, Europa, Oceania), dopo aver dedicato alcuni mesi alla elaborazione di un questionario, con l’ausilio di un gruppo di studio ad hoc sul tema, che è stato compilato dai responsabili di alcuni tra i centri sanitari cattolici di cure palliative più rappresentativi presenti nei cinque continenti, indicati dai 127⁴ vescovi responsabili della Pastorale Sanitaria dei diversi Paesi del mondo.

Desidero ringraziare per la preziosa collaborazione, i nunzi apostolici, che hanno permesso il collegamento con i vescovi degli uffici di pastorale sanitaria, i vescovi incaricati di pastorale sanitaria, che si sono resi disponibili nella fase preliminare dell’indagine individuando le strutture sanitarie cattoliche più

¹ Elaborato dalla Sezione di statistica e rilevazione dati del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute.

² Fiorenza Deriu, *il mondo cattolico e le cure palliative: un’inchiesta del Pontificio Consiglio per la Salute*, in *Dolentium Hominum* n. 58, Anno XX, 2005 n.1, pp.20-23.

³ La definizione di cure palliative adottata in questo studio è quella del National Council for Hospice and Palliative Care Services dell’Organizzazione Mondiale della Sanità del 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative del 1999. Pertanto, si definiscono palliative, le cure destinate a migliorare la qualità della vita del paziente, ma che non agiscono sul controllo del processo evolutivo della malattia.

⁴ Il numero dei Vescovi incaricati della Pastorale Sanitaria è superiore a quello dei Paesi, in quanto in alcuni di essi ci sono due Vescovi con tale incarico.

rappresentative nel loro Paese dedicate alle cure palliative, nonché tutti i responsabili dei centri sanitari di cure palliative, che con competenza e sollecitudine hanno compilato il questionario, consentendoci di conoscere i tanti aspetti del loro servizio al malato sofferente.

In particolare, desidero ringraziare la chiesa locale della Corea del Sud, che quest'anno ci ha offerto la propria ospitalità per celebrare la Giornata Mondiale del Malato, in quanto testimonianza di una chiesa viva e impegnata anche nel campo della salute. Tante sono le strutture sanitarie cattoliche operanti nel Paese, alcune delle quali dedicate in modo particolare alle cure palliative, a testimonianza di un impegno forte e di un'attenzione costante accanto al malato sofferente.

L'attenzione che questo Pontificio Consiglio a sempre rivolto al mondo della sofferenza, si acuisce alla luce dei dibattiti e delle problematiche etiche che suscitano la fine della vita e in particolar modo l'accompagnamento al morente. Come affermo nel libro *Metabioetica e Biomedicina*, "il diritto alla vita si precisa nel malato terminale come diritto a morire con serenità, con dignità umana e cristiana⁵." Con le cure palliative, la medicina si pone al servizio della vita, in quanto, anche se sa di non poter debellare una grave patologia, dedica le proprie capacità a lenire le sofferenze del malato terminale. A tale proposito, Papa Benedetto XVI sottolinea "la necessità di più centri per le cure palliative che offrano un'assistenza integrale, fornendo ai malati l'aiuto umano e l'accompagnamento spirituale di cui hanno bisogno. Questo è un diritto che appartiene a ogni essere umano e che tutti dobbiamo impegnarci a difendere⁶".

⁵ J. Lozano Barragán, *Metabioetica e Biomedicina*, Editrice Velar 2005, p. 187

⁶ Benedetto XVI, Messaggio per la Giornata Mondiale del Malato 2007, in

www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/messages/sick/documents/hf_ben-xvi_mes_20061208_world-day-of-the-sick-2007_it.html

Concludo sottolineando che questo documento non ha la pretesa di rappresentare tutta l'opera della Chiesa nel campo delle cure palliative, ma permette di conoscere i contesti in cui le realtà sanitarie cattoliche si trovano ad operare, le problematiche con cui debbono confrontarsi, nonché il loro impegno quotidiano rivolto, in modo integrale, alla persona.

+ Javier Cardinale Lozano Barragán
Presidente
del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute

ANALISI DESCRITTIVA DELL'INDAGINE

In totale sono pervenuti 75 questionari. La distribuzione percentuale dei questionari pervenuti per grandi aree geografiche è la seguente:

Europa	56%
Asia	12%
Africa	10,7%
America	18,7%
Oceania	2,6%

Di seguito l'elenco dei Paesi che hanno risposto alla richiesta ed il numero corrispondente di Centri che hanno compilato il questionario:

<i>Elenco dei Paesi</i>	<i>Num. Centri rispondenti</i>
AFRICA	
Ghana	2
Kenya	3
Malawi	1
Uganda	1
Zambia	1
AMERICA	
Bolivia	2
Brasile	3
Ecuador	1
El Salvador	1
Guatemala	2
Perù	2
Stati Uniti d'America	3

ASIA

Corea del Sud	4
India	2
Pakistan	1
Tailandia	2

EUROPA

Austria	1
Belgio	3
Francia	3
Germania	2
Irlanda	2
Italia	2
Olanda	5
Polonia	15
Repubblica Ceca	3
Repubblica Slovacca	3
Spagna	3

OCEANIA

Australia	2
-----------	---

STUDIO ED ELABORAZIONE DEL QUESTIONARIO

Struttura e organizzazione

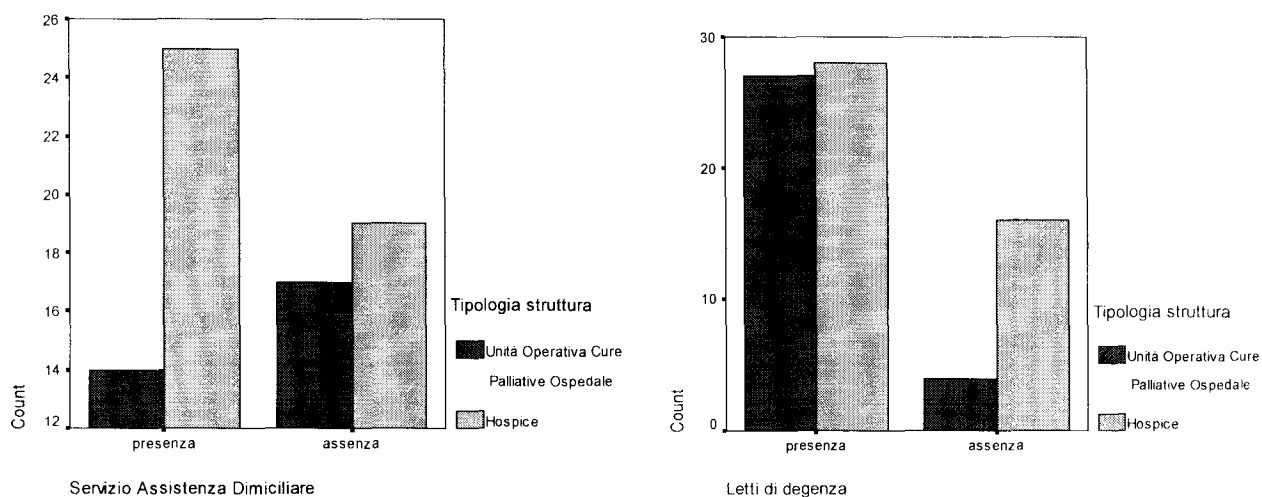
Dom. 2) Indicare la tipologia della struttura

Tipologia struttura

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Unità Operativa Cure Palliative Ospedaliera	31	41,3	41,3	41,3
	Hospice	44	58,7	58,7	100,0
	Totale	75	100,0	100,0	

I rispondenti potevano scegliere tra due tipi di strutture ossia tra le Unità Operativa Cure Palliative Ospedaliere e gli Hospice. Dallo studio dei dati è risultato che il 58,7% dei centri sanitari di cure palliative intervistati sono Hospice e che il 41,3% sono Unità Operative di Cure Palliative Ospedaliere.

Dom. 3) Specificare se la struttura è dotata di Day Hospital, Letti di degenza, ambulatori, Servizio di assistenza domiciliare



Come si evince dai due grafici, negli Hospice è presente nel 64,1%, il servizio di assistenza domiciliare e il 50,9% sono dotati di letti di degenza. Nelle Unità Operative di Cure Palliative Ospedaliere il 49,1% ha letti per la degenza e nel 68,4% delle strutture è presente un ambulatorio.

Dom. 5) Indicare le figure professionali coinvolte, ed esprimere il proprio parere sull'adeguatezza delle risorse disponibili rispetto ai bisogni del contesto in cui la struttura opera:

Figure professionali coinvolte

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Medici	D_5A	71	13,9	94,7
Infermieri	D_5B	73	14,3	97,3
Psicologi	D_5C	47	9,2	62,7
Assistenti sociali	D_5D	54	10,6	72,0
Volontari	D_5E	65	12,8	86,7
Operatori tecnici ausiliari	D_5F	43	8,4	57,3
Fisioterapisti	D_5G	51	10,0	68,0
Assistente spirituale cattolico	D_5H	70	13,8	93,3
Assistente spirituale di altre religioni	D_5I	35	6,9	46,7
Total responses		509	100,0	678,7

0 missing cases; 75 valid cases

Nei centri intervistati le figure professionali predominanti sono quella dell'infermiere (indicato nel 14,3% delle risposte da ben 97,3% dei centri intervistati), seguita da quella dei medici (13,9% delle risposte espresse dal 94,7% dei centri), seguono, come presenza nelle strutture intervistate la figura dell'assistente spirituale cattolico (indicato nel 13,8% delle risposte dal 93,3% dei centri intervistati). Considerevole è anche la presenza dei volontari e degli assistenti sociali.

Parere sull'adeguatezza dei medici rispetto ai bisogni dei centri

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Insufficienti	19	25,3	27,9	27,9
	Appena sufficiente	39	52,0	57,4	85,3
	Più che sufficiente	10	13,3	14,7	100,0
	Totale	68	90,7	100,0	
Mancanti	Non applicabile	4	5,3		
	Non risponde	3	4,0		
	Totale	7	9,3		
Totale		75	100,0		

Ben l'85% dei centri dichiara di poter disporre di un numero appena sufficiente di medici nelle proprie strutture. Di questi, il 28% dichiara addirittura di non averne a sufficienza. In generale, anche le altre figure professionali sono considerate in numero appena sufficiente rispetto ai bisogni della struttura, evidenziando problemi in termini di disponibilità di risorse umane.

Dom. 6) Indicare le fonti di finanziamento della struttura (possibili più risposte):

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Pubbliche	D_6A	52	28,6	70,3
Private	D_6B	44	24,2	59,5
Donazioni	D_6C	61	33,5	82,4
Altro	D_6D	25	13,7	33,8
	Total responses	182	100,0	245,9

1 missing cases; 74 valid cases

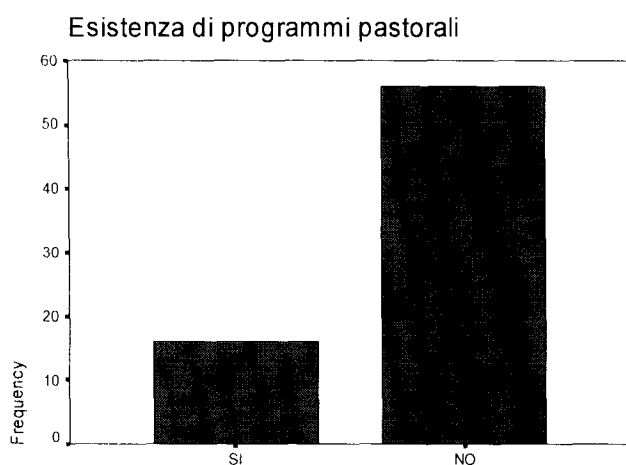
In genere le strutture cattoliche intervistate finanziano la loro attività con risorse provenienti da donazioni (indicato nel 33,5% delle risposte da ben 82,4% dei rispondenti). Questo potrebbe essere un motivo dell'esiguità delle risorse umane impiegate nelle strutture.

L'attività pastorale e le reti territoriali di sostegno

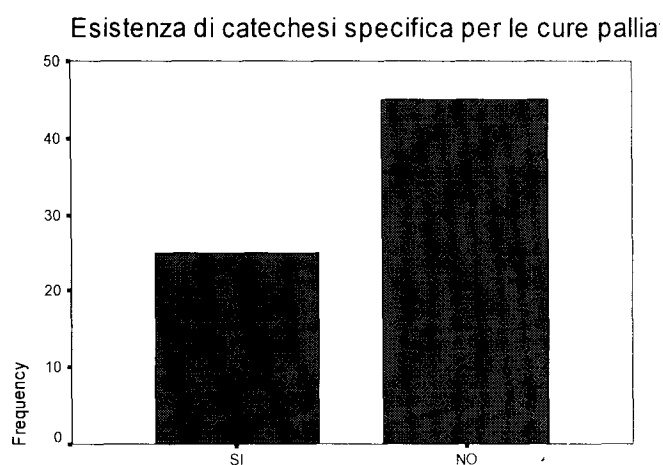
Dom. 7) Esiste un *programma pastorale* della Chiesa locale dedicato specificamente al tema delle cure palliative?

Dom. 16) Indicare se esiste una catechesi specifica per la pastorale in tema di cure palliative:

Dom. 23) Esiste un organo di coordinamento pastorale che si occupa di cure palliative?



Esistenza di programmi pastorali



Esistenza di catechesi specifica per le cure palliative

Organo di coordinamento pastorale

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	SI	22	29,3	31,9	31,9
	NO	47	62,7	68,1	100,0
	Totale	69	92,0	100,0	
Mancanti	Non risponde	6	8,0		
Totale		75	100,0		

Il 77,8% dei centri intervistati lamenta la carenza di programmi pastorali della Chiesa specifici sulle cure palliative; il 68,1% l'assenza di organi di coordinamento pastorale; il 64,3% di una catechesi appropriata.

Dom. 10) Indicare se si ricorre a delle risorse spirituali e specificare quali in particolare:

Risorse Spirituali
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Sacramenti	D_10A	70	27,5	93,3
Visite pastorali	D_10B	68	26,7	90,7
Funerali	D_10C	53	20,8	70,7
Aiuto al momento del lutto	D_10D	64	25,1	85,3
		-----	-----	-----
	Total responses	255	100,0	340,0

0 missing cases; 75 valid cases

Per quanto concerne il culto cattolico, in molti centri è assicurato il ministero dei Sacramenti, (indicato nel 27,5 delle risposte dal 93,3% dei centri), nonché le visite pastorali a cura, per il 92,6% di sacerdoti, ma anche di religiosi/e e laici. Le strutture si occupano anche di organizzare il funerale, che generalmente si svolge all'interno del centro; il servizio pastorale collabora attivamente nel dare il proprio aiuto al momento del lutto (indicato nel 25,1% delle risposte da ben l'85,3%).

Dom. 11) Se alla domanda 10 ha indicato la voce "sacramenti", specificare quali sono celebrati (possibili più risposte):

Sacramenti
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Eucaristia	D_11A	68	31,3	97,1
Unzione malati	D_11B	67	30,9	95,7
Riconciliazione	D_11C	56	25,8	80,0
Battesimo	D_11D	26	12,0	37,1
		-----	-----	-----
	Total responses	217	100,0	310,0

5 missing cases; 70 valid cases

Come si evince dall'analisi dei dati, quasi nella totalità dei centri è assicurato il ministero dei Sacramenti (Eucaristia, Unzione degli Infermi e Riconciliazione). Meno frequente è la somministrazione del sacramento del battesimo (indicato nel 12% delle risposte dal 37,1% dei centri).

Dom. 17) Nella vostra struttura sono organizzati dei corsi di formazione pastorale sanitaria con speciale attenzione alle cure palliative?

Dom. 18) In genere, in che forma?

Dom. 19) Con quale frequenza?

Dom. 20) Di quale durata?

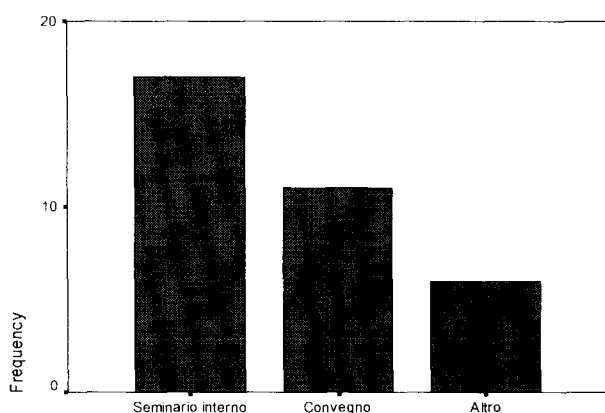
Dom. 21) In questi corsi si pone attenzione specifica alle problematiche pastorali connesse con le cure palliative?

Dom. 22) Nella vostra struttura si affrontano questioni etiche connesse

Corsi di formazione pastorale

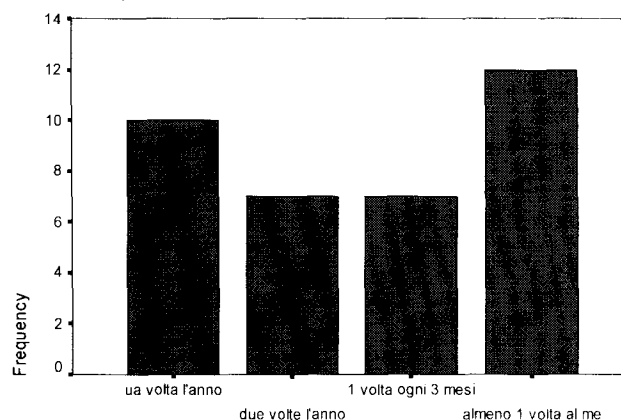
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	SI	36	48,0	51,4	51,4
	NO	34	45,3	48,6	100,0
	Totale	70	93,3	100,0	
Mancanti	Non risponde	5	6,7		
Totale		75	100,0		

Genere di forma del corso



Genere di forma del corso

Frequenza del corso

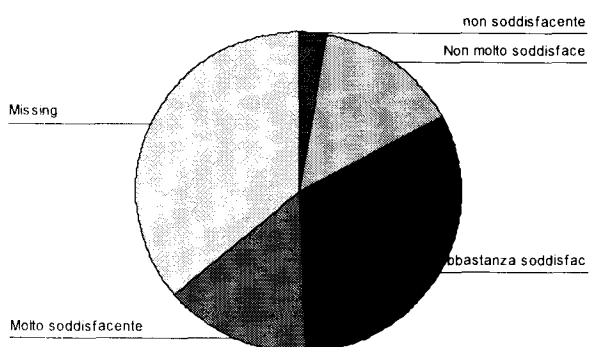


Frequenza del corso

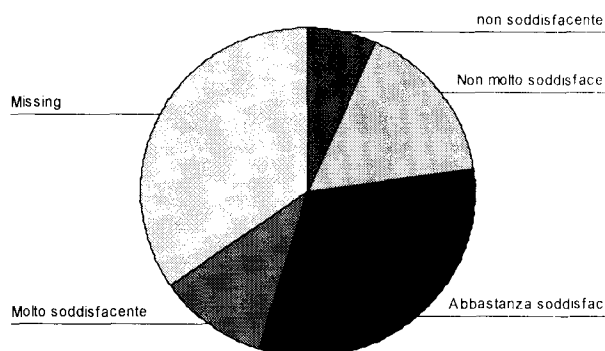
Il 51,4% dei centri intervistati organizza corsi di formazione pastorale sanitaria rivolti principalmente al tema delle cure palliative. In genere questi corsi assumono la forma di seminario interno, sono organizzati principalmente almeno una volta all'anno ed durano da 1 a 3 giorni. Durante i corsi si affrontano problematiche pastorali inerenti alla fine della vita (89,9%), all'approccio con il paziente (92,8%) e all'utilizzo dei farmaci (81,5%).

Dom. 25) Indicare le realtà con cui si sono sperimentate forme di collegamento pastorale sul territorio e il grado di soddisfazione rispetto ai risultati di tale collaborazione:

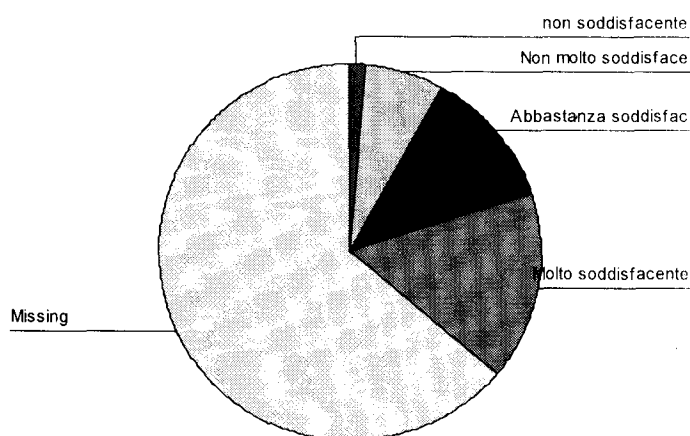
Diocesi



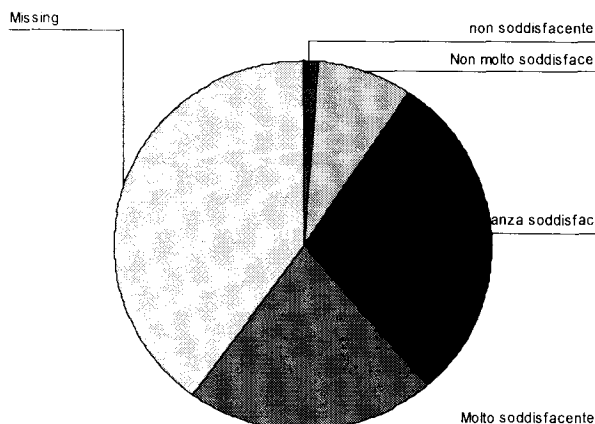
Parrocchia



NGOs cattoliche



Volontariato/Associazionismo



Nei casi in cui sono state sperimentate forme di collaborazione con realtà del territorio, queste si sono rivelate molto soddisfacenti con le NGOs cattoliche (44,4%), e in prevalenza, abbastanza soddisfacenti le collaborazioni con diocesi, parrocchie, con strutture sanitarie, del volontariato e dell'associazionismo laico.

L'attività assistenziale

Dom. 28) Indicare la tipologia delle prestazioni mediche offerte dalla struttura in oggetto nel 2003:

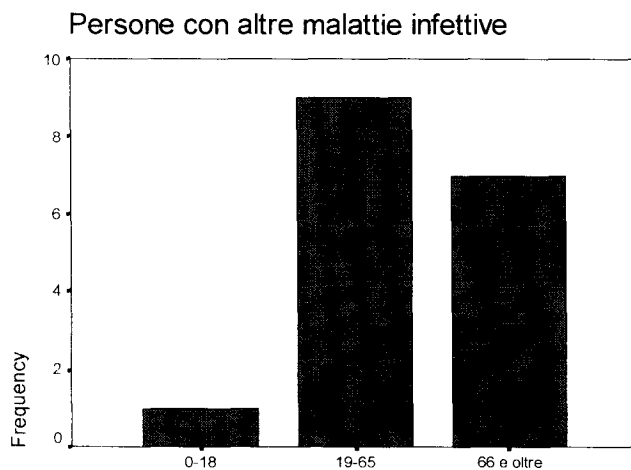
Tipologia delle prestazioni mediche
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Terapia farmacologica	D_28A	70	10,7	94,6
Terapia antalgica/dolore	D_28B	72	11,0	97,3
Supporto nutrizionale	D_28C	65	9,9	87,8
Fisioterapia	D_28D	56	8,5	75,7
Riabilitazione	D_28E	49	7,5	66,2
Sostegno alla famiglia	D_28F	68	10,4	91,9
Teleassistenza a domicilio	D_28G	34	5,2	45,9
Formazione del caregiver	D_28H	51	7,8	68,9
Rapporti con il medico di famiglia	D_28I	42	6,4	56,8
Sostegno ai familiari nella elaborazione	D_28J	59	9,0	79,7
Presenza in carico di un progetto assistenziale	D_28K	40	6,1	54,1
Coinvolgimento dei familiari nel programma	D_28L	50	7,6	67,6
		-----	-----	-----
	Total responses	656	100,0	886,5

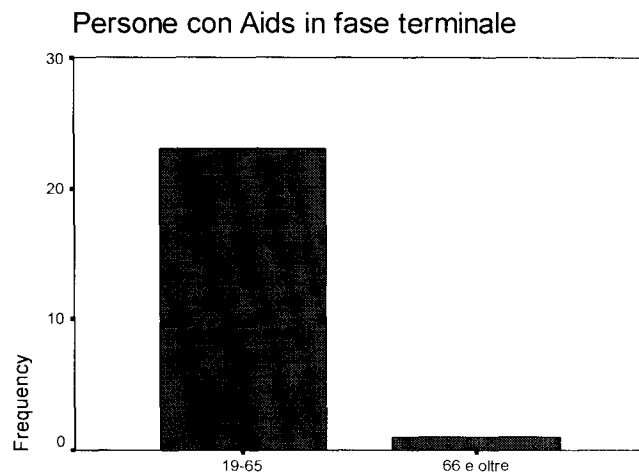
1 missing cases; 74 valid cases

Le prestazioni mediche offerte privilegiano la terapia antalgica/dolore (indicata dall'11% delle risposte dal 97,3% dei centri rispondenti), segue la terapia farmacologica. È offerto in molti centri (10,4% delle risposte espresse da circa il 92% delle strutture) il sostegno alla famiglia ed anche una buona percentuale di centri offre, come prestazioni mediche, il supporto nutrizionale.

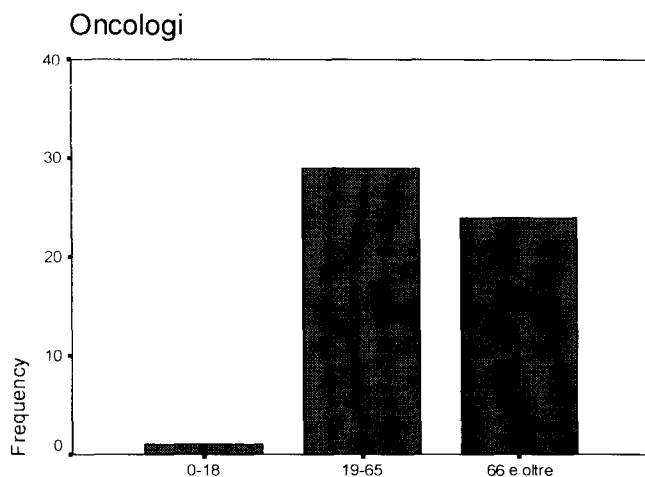
Dom. 30) Per ciascuna tipologia di pazienti, indicare la fascia di età in cui si collocano la maggior parte di coloro che hanno avuto accesso ai servizi della struttura nel 2003:



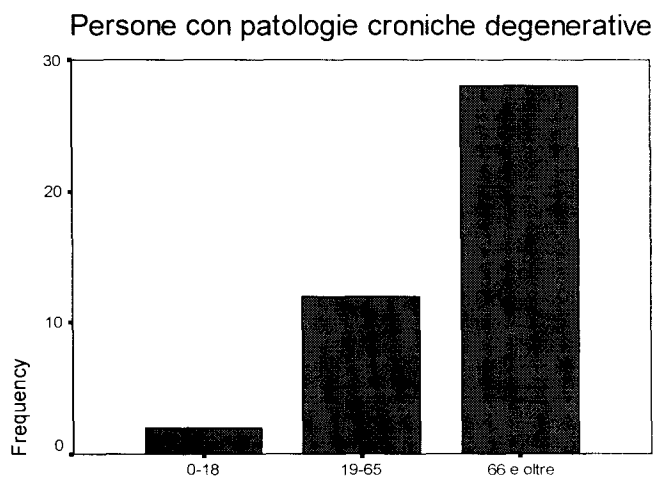
Persone con altre malattie infettive



Persone con Aids in fase terminale



Oncologi



Persone con patologie croniche degenerative

Come possiamo vedere dai grafici, la fascia di età in cui si collocano la maggior parte dei malati di Aids in fase terminale, quelli con altre malattie infetti e gli oncologici è compresa tra i 19-65 anni, mentre le persone con patologie croniche degenerativi hanno oltre 66 anni.

Dom. 32) L'intervento terapeutico privilegia:

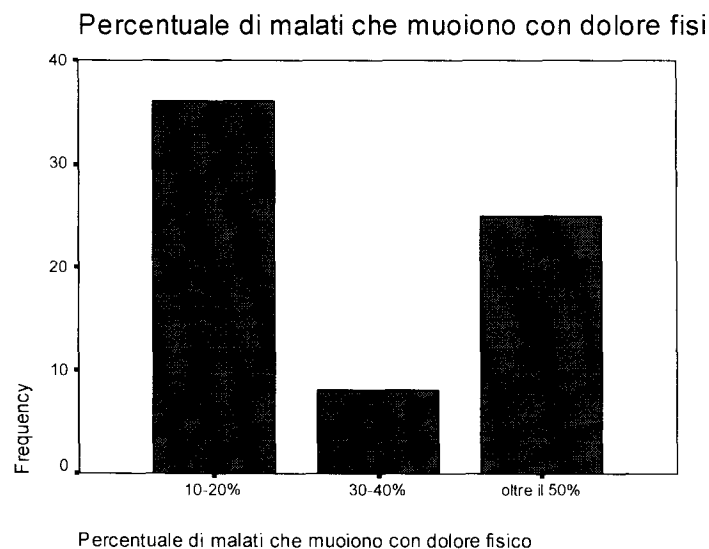
Interventi terapeutici
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Aspetto farmacologico	D_32A	65	46,1	94,2
Aspetto psicoterapeutico	D_32B	46	32,6	66,7
Aspetto riabilitativo	D_32C	30	21,3	43,5
Total responses		141	100,0	204,3

6 missing cases; 69 valid cases

Sicuramente, l'intervento terapeutico privilegia l'aspetto farmacologico (indicato nel 46,1% delle risposte da ben il 94,2% dei centri), anche se è presente, in una buona percentuale di centri, l'aspetto psicoterapeutico e riabilitativo.

Dom. 33) In quale percentuale ritiene che oggi muoiano con dolore fisico i malati che necessitano di cure palliative? (una sola risposta)



Il 52,2% dei centri ha risposto che i malati che muoiono con dolore fisico sono tra il 10-20%, purtroppo il 36,2% delle strutture dichiara che oltre il 50% dei malati muore con sofferenze fisiche.

Dom. 34) Indichi in ordine di importanza, partendo dalla più importante (1) a quella meno importante (3), le prime tre componenti che secondo la sua esperienza aiutano a diminuire la sofferenza globale del morente (segna il numero 1, 2, oppure 3 nella casella vuota accanto alla voce prescelta, per indicare l'ordine nella graduatoria):

Terapia antidolorifica

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	1 posizione	31	41,3	64,6	64,6
	2 posizione	5	6,7	10,4	75,0
	3 posizione	12	16,0	25,0	100,0
	Totale	48	64,0	100,0	
Mancanti	non applicabile	24	32,0		
	non risponde	3	4,0		
	Totale	27	36,0		
Totale		75	100,0		

Il 64,6% dei centri intervistati pone come più importante la terapia antidolorifica nell'aiutare a diminuire la sofferenza globale del morente, segue il sostegno della fede e il sostegno della famiglia.

Dom. 35) Quale delle definizioni sottoelencate si avvicina di più alla tua idea di “accanimento terapeutico”?

Definizione che si avvicina all'idea di accanimento terapeutico

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Ciò che viene fatto contro la volontà del malato	21	28,0	29,6	29,6
	Ciò che non reca miglioramento alla qualità di vita del malato	35	46,7	49,3	78,9
	Ciò che non reca miglioramento alle attese del malato	13	17,3	18,3	97,2
	Altro	2	2,7	2,8	100,0
	Totale	71	94,7	100,0	
Mancanti	non applicabile	2	2,7		
	Non risponde	2	2,7		
	Totale	4	5,3		
Totale		75	100,0		

Per il 49,3% dei centri rispondenti, la definizione che si avvicina all'idea di accanimento terapeutico è: “*Ciò che non reca miglioramento alla qualità di vita del malato*”.

Dom. 36) Con chi si discute come affrontare la morte del malato?

Con chi affrontare la morte
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Se ne parla con il malato	D_36A	45	31,5	64,3
Raramente si affronta con il malato	D_36B	21	14,7	30,0
In genere si discute solo con i parenti	D_36C	45	31,5	64,3
Si discute solo tra gli operatori	D_36D	17	11,9	24,3
Si lascia gestire al sacerdote	D_36E	9	6,3	12,9
Si lascia gestire allo psicologo	D_36F	5	3,5	7,1
Non se ne discute con nessuno	D_36G	1	0,7	1,4
	Total responses	143	100,0	204,3

5 missing cases; 70 valid cases

In molti centri, si discute come affrontare la morte del malato soprattutto con i parenti, ma anche con il malato stesso.

Dom. 37) Indicare chi prescrive la terapia farmacologia:**Dom. 38) Indicare su quale categoria si basa l'impiego del protocollo farmacologico:**

Chi prescrive la terapia farmacologica
(Value tabulated = 1)

Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Medici specialisti in terapia del dolore	D_37A	48	43,2	70,6
Medici appartenenti ad una equipe dedica	D_37B	37	33,3	54,4
Medici della struttura dove non è presen	D_37C	26	23,4	38,2
		-----	-----	-----
	Total responses	111	100,0	163,2

7 missing cases; 68 valid cases

La terapia farmacologia è prescritta generalmente da medici specialisti in terapia del dolore (il 43,2% delle risposte espresse da ben il 70,6% dei centri intervistati). Il protocollo farmacologico si basa prevalentemente sul ricorso ad oppiacei deboli o ad oppiacei forti, associati ad antidepressivi e ad adiuvanti generici.

Dom. 39) Il protocollo farmacologico prescritto viene comunicato?**Dom. 40) Se sì, indicare a chi viene comunicato il protocollo farmacologico prescritto:**

A chi viene comunicato il protocollo farmacologico
(Value tabulated = 1)

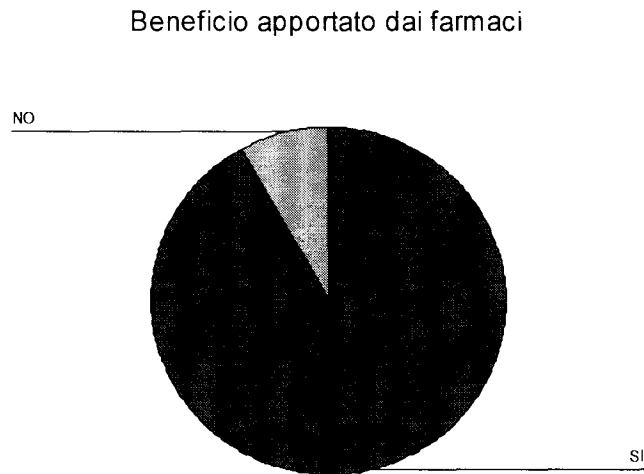
Dichotomy label	Name	Count	Pct of Responses	Pct of Cases
Spiegato al paziente	D_40A	57	45,2	95,0
Spiegato al familiare leader	D_40B	45	35,7	75,0
Comunicato al medico del territorio	D_40C	24	19,0	40,0
		-----	-----	-----
	Total responses	126	100,0	210,0

15 missing cases; 60 valid cases

L'83,3% dei centri comunica il protocollo farmacologico prescritto. È spiegato al paziente (45,2% delle risposte espresse dal 95% delle strutture rispondenti). In molti centri si spiega anche al familiare leader.

Dom. 42) I farmaci e le modalità di somministrazione degli stessi portano beneficio al paziente?

Dom. 43) Se sì, indicare il tipo di beneficio al paziente (possibili più risposte):



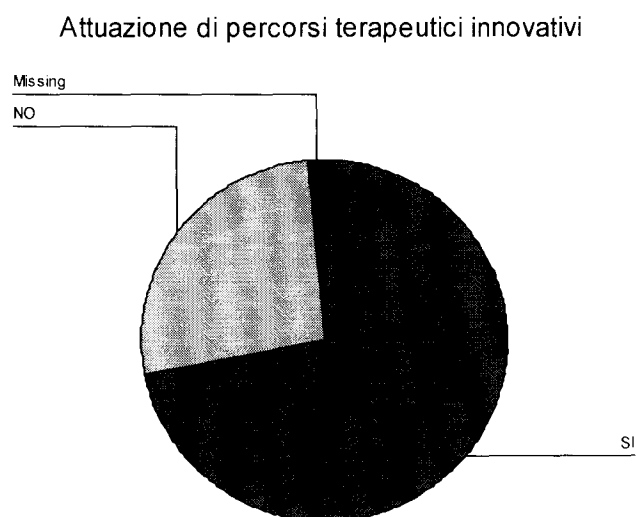
Miglioramento del dolore

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	presenza	66	88,0	95,7	95,7
	assenza	3	4,0	4,3	100,0
	Totale	69	92,0	100,0	
Mancanti	non applicabile	6	8,0		
Totale		75	100,0		

Il 92% delle strutture sanitarie intervistate afferma che i farmaci e le loro modalità di somministrazione apportano beneficio al paziente, in particolar modo, nel 95,7%, dei centri riscontra che vi è un miglioramento del dolore. Inoltre la loro somministrazione aiuta al recupero della sfera affettiva.

Dom. 44) Nella vostra struttura si attuano percorsi terapeutici innovativi?

Dom. 45) Se sì, quali?



Il 73% dei centri intervistati attua dei percorsi terapeutici innovativi, come la fisioterapia associata alla musicoterapia.

Dom. 46) Specificare se sono previsti momenti valutativi delle attività programmate:



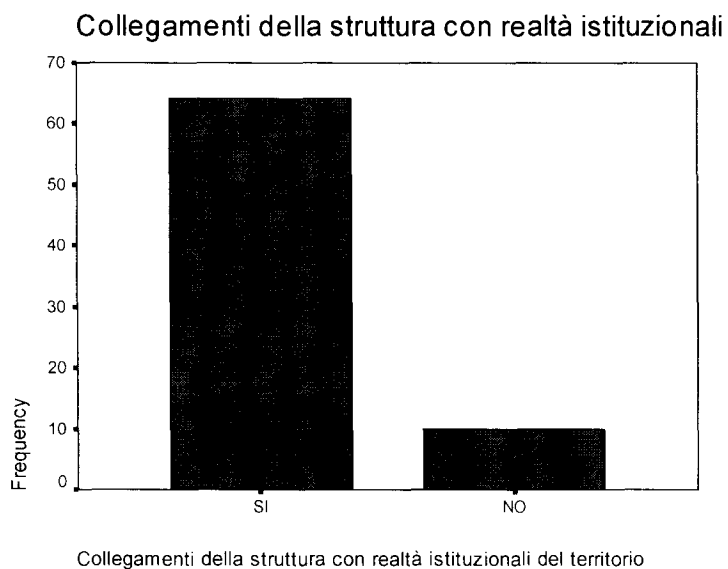
Valutazione delle attività programmate

Il 52,3% dei centri sanitari cattolici rispondenti prevede ogni mese dei momenti valutativi delle attività programmate nella struttura.

Dom. 47) La vostra struttura ha collegamenti con realtà istituzionali del territorio?

Dom. 48) Se sì, indicare il grado di aiuto formale ricevuto dai seguenti soggetti istituzionali:

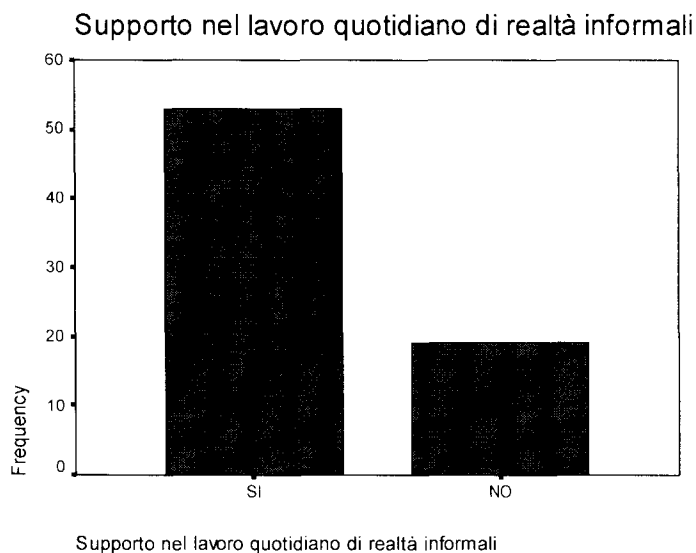
Dom. 49) Indicare il livello di utilità risultante da tali forme di collaborazione:



L'86,5% dei centri ha dichiarato di essere collegato a realtà istituzionali del territorio (reti formali). In particolare il grado di aiuto più significativo proviene dalle Associazioni di Hospice/Cure palliative, seguito dal Terzo settore, dagli Ospedali pubblici, dagli Ordini e Congregazioni religiose.

Dom. 50) Nella vostra opera quotidiana siete sostenuti da collegamenti con realtà informali?

Dom. 51) Se sì, indicare il grado di aiuto informale ricevuto dai seguenti soggetti:



Il 73,6% delle strutture intervistate afferma di essere sostenute da collegamenti con realtà informali. Per il 55,6% dal familiare leader, seguono gli altri familiari e gli amici del quartiere.

Alcuni principi teologico-pastorali sottostanti all'indagine

I. Considerazioni generali

1. Le strutture che hanno risposto all'inchiesta sono per un 58,7% degli hospice e per il 41,3% delle unità operative ospedaliere di cure palliative. Oltre il 50% dei centri rispondenti opera in paesi europei, anche se non mancano realtà eccellenti in altri paesi del mondo.
2. I centri intervistati presentano dimensioni diverse tra loro: si va dal più piccolo, generalmente un Hospice, capace di prestare assistenza domiciliare ad una decina di pazienti al giorno, al centro di medie-grandi dimensioni, generalmente l'Unità operativa di cure palliative ospedaliera, che arriva a prestare più di 200 visite ambulatoriali e domiciliari al giorno. Si riscontra, però, che sono poche le strutture sanitarie intervistate dotate di Day Hospital.
3. Nel complesso i tempi di attesa per accedere alle cure palliative non sono eccessivamente lunghi: si va dai 3 ai 10 giorni per i ricoveri e per l'assistenza domiciliare e dai 3 ai 18 giorni per le visite ambulatoriali.
4. Nei centri intervistati sono presenti le tradizionali figure professionali quali medici, infermieri e operatori tecnici ausiliari. Accanto a queste figure, efficace è la presenza dei volontari e dell'assistente spirituale cattolico e quello di altre religioni, anche se la maggior parte dei centri intervistati evidenzia che la loro numerosità è appena sufficiente rispetto ai bisogni del contesto in cui la struttura opera.
5. La scarsità di fonti di finanziamento proveniente dal settore pubblico e il doversi sovvenzionare basandosi soprattutto su donazioni da privati, sicuramente rende più difficile l'amministrazione delle risorse umane e materiali, e quindi potrebbe essere una causa dell'esiguità della presenza delle diverse figure professionali.
6. Generalmente la tipologia delle prestazioni mediche offerte dalla struttura consistono nella terapia antalgica/dolore e farmacologia. È offerto in molti centri il sostegno alla famiglia ed anche una buona percentuale di centri offre, come

prestazioni mediche, il supporto nutrizionale. I pazienti presentano per lo più un quadro clinico caratterizzato da malattie oncologiche o patologie cronicodegenerative. Il protocollo farmacologico, che generalmente si comunica al paziente e al familiare leader, si basa prevalentemente sul ricorso ad oppiacei deboli o ad oppiacei forti associati ad antidepressivi e ad adiuvanti generici.

7. L'attività assistenziale del centro di cure palliative non si esaurisce solo in un approccio di tipo medico-assistenziale, infatti il personale, secondo la specificità della propria missione, si adopera nel sostegno alla famiglia e alla fede del paziente. Tutto questo si traduce non solo nella riduzione del dolore fisico ma anche nel recupero della sua vita affettiva.
8. Nonostante tutti questi sforzi, una buona percentuale di centri afferma che oltre il 50% dei loro malati muore con sofferenze fisiche. Comunque, per migliorare la qualità di vita dei pazienti, si attuano nella maggioranza dei centri intervistati percorsi terapeutici innovativi come la fisioterapia associata alla musicoterapia.
9. Dall'analisi del sistema di aiuti formali e informali ricevuti dai pazienti si evince che la soddisfazione del paziente e l'utilità che riceve dal sistema di aiuti informali, soprattutto l'aiuto ricevuto dal familiare leader e dagli altri familiari, è più alta rispetto a quella prodotta dagli aiuti offerti dalle realtà territoriali formali di sostegno, anche se tra queste alto è il grado di aiuto proveniente, soprattutto, dalle Associazioni di Hospice/Cure palliative.
10. Per quanto concerne il culto cattolico, quasi in tutti i centri intervistati è assicurato il ministero dei Sacramenti quali l'eucaristia, l'unzione degli infermi, la riconciliazione e il battesimo anche se, in molti, il numero degli assistenti spirituali cattolici è appena sufficiente a svolgere questo servizio. Si segnala la necessità di promuovere i programmi pastorali della Chiesa locale dedicati specificatamente alle cure palliative e di dare impulso ad una catechesi appropriata. Comunque, quando un programma pastorale è stato redatto ne è responsabile un sacerdote o un religioso con il quale collaborano, in modo significativo, i laici. In genere, gli obiettivi principali dei programmi pastorali riguardano l'accompagnamento integrale del paziente, con particolare attenzione alla cura della dimensione spirituale.

11. Anche se la maggior parte dei centri intervistati lamenta l'inesistenza di un organo di coordinamento pastorale che si occupi di cure palliative, quando è presente la sua opera si dispiega nella cura spirituale degli operatori, nel favorire incontri periodici con le altre realtà del territorio, con i cappellani, con i volontari e con i pazienti.
12. Nei casi in cui si sono sperimentate forme di collegamento pastorale sul territorio, queste si sono rivelate molto soddisfacenti con le NGOs cattoliche (44,4%), e in prevalenza, abbastanza soddisfacenti le collaborazioni con diocesi, parrocchie, con strutture sanitarie, del volontariato e dell'associazionismo laico.
13. Le diverse realtà emerse in questa indagine mostrano che c'è molta strada ancora da percorrere ma che la via intrapresa è quella giusta. È necessario un impegno, a tutti i livelli, per favorire e sostenere centri ed unità di cure palliative che, al di fuori delle logiche dell'accanimento terapeutico e contro ogni tentazione di eutanasia, garantiscano un'assistenza integrale al malato e il suo diritto ad una morte naturale dignitosa.

II. Principi Teologico-Pastorali

1. L'essere umano è unico e irripetibile. Perciò la sua vita umana è un valore in sé e va rispettata dal concepimento al suo compimento naturale.
2. L'essere umano (persona umana) è una unità di corpo e spirito. Ogni malattia, ogni sofferenza, ogni dolore si ripercuote sulla suddetta unità. Donde la necessità di farsi che le cure si rivolgano alla totalità dell'essere umano pur essendo il male localizzabile in una parte.
3. L'essere umano (persona umana) è naturalmente un essere sociale (animale sociale secondo Aristotele). E la Bibbia precisa: "Non è bene che l'uomo sia solo: gli voglio fare un aiuto che gli sia simile" Gn 2,18. Da qui la caratteristica fondamentale della relazione tra medico e malato che è necessariamente un

rapporto interpersonale di fiducia e di coscienza nonché l'importanza dell'imprescindibile coinvolgimento della famiglia e degli amici

4. La morte d'una persona è un "passare". Le cure spirituali non possono né devono considerarsi un "optional", qualcosa di cui si può anche fare a meno, una pratica irrilevante per il credente. Perciò non sono da confondersi con il sostegno psicologico e quanto altro. La vita sacramentale e l'accompagnamento spirituale vanno curati con molta attenzione e diligenza, in modo particolare quando si tratta di accompagnare qualcuno a varcare il passo verso l'incontro col Signore.

5. Nello svolgimento della sua missione, il Pontificio Consiglio per la Pastorale della salute, cui spetta il compito di manifestare "la sollecitudine della Chiesa per gli infermi aiutando coloro che svolgono il servizio verso i malati e i sofferenti, affinché l'apostolato della misericordia, a cui attendono, risponda sempre meglio alle nuove esigenze" (Pastor Bonus, art. 152), si è sempre ispirato a tali principi, ribadendone la bontà fondamentale in quanto rispettosi e promotori della dignità umana, in particolare modo in presenza di persone sofferenti o gravemente inferme. Ne testimoniano i temi delle sue conferenze annuali, le sue varie pubblicazioni, specialmente, la Carta degli Operatori sanitari.