**RIFERIMENTI NORMATIVI e LETTERATURA**

Legge BINDI [(Legge n°39, 26 febbraio 1999)](https://www.medicoeleggi.com/argomenti/11323.htm)

**Art 1** (..programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari…) PRIMO RIFERIMENTO LEGISLATIVO all’assistenza palliativa e agli Hospices

 [**Legge 15 marzo 2010, n. 38**](http://www.normativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?aggiornamenti=&attoCompleto=si&id=32922&page=&anno=null) concernente “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” (Gazzetta Ufficiale n. 65 del 19 marzo 2010).

Si tratta di una legge fortemente innovativa, che per la prima volta garantisce l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza, al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze.
La legge, tra le prime in Europa, tutela all’**art. 1** “il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed individua tre reti di assistenza dedicate alle cure palliative, alla terapia del dolore e al paziente pediatrico.

Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore devono assicurare un programma di cura individuale per il malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei princìpi fondamentali della tutela della dignità e dell’autonomia del malato, senza alcuna discriminazione; della tutela e promozione della qualità della vita in ogni fase della malattia, in particolare in quella terminale, e di un adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata e della famiglia.

Gli aspetti più rilevanti del testo legislativo riguardano:

**Rilevazione del dolore all’interno della cartella clinica**
All’interno della cartella clinica, nelle sezioni medica ed infermieristica, in uso presso tutte le strutture sanitarie, devono essere riportati le caratteristiche del dolore rilevato e della sua evoluzione nel corso del ricovero, nonché la tecnica antalgica e i farmaci utilizzati, i relativi dosaggi e il risultato antalgico conseguito.

**Reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore**
Il Ministero promuove l’attivazione e l’integrazione di due reti della terapia del dolore e delle cure palliative che garantiscono ai pazienti risposte assistenziali su base regionale e in modo uniforme su tutto il territorio nazionale.
L’Accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano del 16 dicembre 2010 sulle “linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell’ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore”, stabilisce che venga costituito, con appositi provvedimenti regionali e aziendali, *una struttura specificatamente dedicata al coordinamento della rete di cure palliative e di terapia del dolore.*

**Semplificazione delle procedure di accesso ai medicinali impiegati nella terapia del dolore**
La legge modifica il Testo unico delle leggi in materia di disciplina degli stupefacenti e sostanze psicotrope, prevenzione, cura e riabilitazione dei relativi stati di tossicodipendenza (DPR 309 del 1990) semplificando la prescrizione dei farmaci oppiacei non iniettabili: ai medici del Servizio sanitario nazionale sarà consentito prescrivere tale classe di farmaci non più su ricettari speciali, ma utilizzando il semplice ricettario del Servizio sanitario nazionale (non più quello in triplice copia).

**Formazione del personale medico e sanitario**
Con decreti del Ministro dell’istruzione, dell’università e della ricerca, di concerto con il Ministro della salute, verranno individuati specifici *percorsi formativi* in materia di cure palliative e di terapia del dolore connesso alle malattie neoplastiche e a patologie croniche e degenerative; verranno inoltre individuati i criteri per l’istituzione di master in cure palliative e nella terapia del dolore.
La legge prescrive che in sede di Conferenza Stato-Regioni, su proposta del Ministro, vengano individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore.

Il Ministero avrà un ruolo fondamentale nella concreta ed uniforme attuazione delle disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore.

**Decreto legislativo 3 luglio 2017**, **n**. 117 noto come "Codice **del Terzo settore**"

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/08/2/17G00128/sg>

Emanato su proposta del Ministro del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze

ART. 1.Finalità ed oggetto

Al fine di sostenere l'autonoma iniziativa dei cittadini che concorrono, anche in forma associata, a perseguire il bene comune, ad elevare i livelli di cittadinanza attiva, di coesione e protezione sociale, favorendo la partecipazione, l'inclusione e il pieno sviluppo della persona, a valorizzare il potenziale di crescita e di occupazione lavorativa, in attuazione degli articoli 2, 3, 4, 9, 18 e 118, quarto comma, della Costituzione, il presente Codice provvede al riordino e alla revisione organica della disciplina vigente in materia di enti del Terzo Settore

ART 2

 1.E' riconosciuto il valore e la funzione sociale degli enti del Terzo settore, dell'associazionismo, dell'attività di volontariato e della cultura e pratica del dono quali espressione di partecipazione, solidarietà e pluralismo, ne è promosso lo sviluppo salvaguardandone la spontaneità ed autonomia, e ne è favorito l'apporto originale per il perseguimento di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale, anche mediante forme di collaborazione con lo Stato, le Regioni, le Province autonome e gli enti locali

Titolo II Degli enti del terzo settore in generale

Art. 4. Enti del Terzo settore

1.Sono enti del Terzo settore le *organizzazioni di volontariato*, le associazioni di promozione sociale, gli enti filantropici, le imprese sociali, incluse le cooperative sociali, le reti associative, le società di mutuo soccorso, le associazioni, riconosciute o non riconosciute, le fondazioni e gli altri enti di carattere privato diversi dalle società costituiti per il perseguimento, senza scopo di lucro, di finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale mediante lo svolgimento di una o più attività di interesse generale in forma di azione volontaria o di erogazione gratuita di denaro, beni o servizi, o di mutualità o di produzione o scambio di beni o servizi, ed iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore.

LINK UTILI

 La prima iniziativa strutturata basata sul sistema delle Cure Palliative è legata al **Movimento Hospice** sorto in Gran Bretagna nel 1967 ad opera di Cicely Saunders, fondatrice del [St. Christopher's Hospice](http://www.stchristophers.org.uk/) a Londra.
Questo movimento portò all'attenzione il tema dei diritti dei Pazienti senza prospettive di guarigione ed enfatizzò alcuni aspetti legati alla loro assistenza: presa in carico globale della persona, approccio scientifico alla terapia del dolore e dei sintomi nell'ultima fase della vita, necessità di sviluppare la ricerca in ambito palliativista e di formare gli operatori del settore. I siti cui fare riferimento sono:

 [www.stchristophers.org.uk](http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders)

 [www.cicelysaundersinternational.org](http://cicelysaundersinternational.org/dame-cicely-saunders/)

[Società Italiana Cure Palliative](http://www.sicp.it/)

[Federazione Cure Palliative](http://www.fedcp.org/)

[European Association for Palliative Care](http://www.eapcnet.org/)

**Per saperne di piu’ sul mondo del volontariato:**

* Centro Servizi Volontariato www.csvnet.it/

**BIBLIOGRAFIA**

Saunders Cicely :

[***Hospice and Palliative Care: An Interdisciplinary Approach***](https://www.amazon.it/Hospice-Palliative-Care-Interdisciplinary-Approach/dp/0340544627/ref%3Dsr_1_22?qid=1581852913&refinements=p_27%3ACicely+Saunders&s=books&sr=1-22)

di Dame Cicely Saunders | 18 ott. 1990

***[Vegliate con me. Hospice: un'ispirazione per la cura della vita](https://www.unilibro.it/libro/saunders-cicely/vegliate-me-hospice-ispirazione-cura-vita/9788810510599)***

Saunders Cicely  edizioni EDB collana Itinerari, 2008

Marie Cardinal: **Le parole per dirlo** Ed. Bompiani 2001

Arnaldo Pangrazzi: **Vivere il tramonto. Paure, bisogni e speranze dinanzi alla morte**. Ed. Erickson 2006

## [Medicina narrativa. Onorare le storie dei pazienti](https://www.amazon.it/Medicina-narrativa-Onorare-storie-pazienti/dp/8832851040/ref%3Dsr_1_1?adgrpid=55342479831&gclid=Cj0KCQiA7aPyBRChARIsAJfWCgK1D7HOtSFK79QkFCrPTa651Lf7LQUyePAwt1tfRHD9DnQXwtHiuy4aAqqdEALw_wcB&hvadid=255179627499&hvdev=c&hvlocphy=1008656&hvnetw=g&hvqmt=b&hvrand=1648050057619380572&hvtargid=aud-834618287969%3Akwd-318659054083&hydadcr=28404_1717359&keywords=la+medicina+narrativa&qid=1581849296&sr=8-1)

di Rita Charon, M. Castiglioni, e al. | 11 lug. 2019 Raffaello Cortina Editore

## [Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura](https://www.amazon.it/Medicina-narrativa-Storie-parole-relazione-ebook/dp/B018SMVGXG/ref%3Dsr_1_3?adgrpid=55342479831&gclid=Cj0KCQiA7aPyBRChARIsAJfWCgK1D7HOtSFK79QkFCrPTa651Lf7LQUyePAwt1tfRHD9DnQXwtHiuy4aAqqdEALw_wcB&hvadid=255179627499&hvdev=c&hvlocphy=1008656&hvnetw=g&hvqmt=b&hvrand=1648050057619380572&hvtargid=aud-834618287969%3Akwd-318659054083&hydadcr=28404_1717359&keywords=la+medicina+narrativa&qid=1581849399&sr=8-3)

di Bert Giorgio Il Pensiero Scientifico 2007

## [La malattia e la morte raccontate dai grandi della letteratura](https://www.sicp.it/aggiornamento/humanities/2019/12/la-malattia-e-la-morte-raccontate-dai-grandi-della-letteratura/)

Autore: Mauro di Napoli Edizione: Armando editore Anno: 2019

##  [Hospice e multiculturalità.Aspetti storici, antropologici e istituzionali nei percorsi di fine vita](https://www.sicp.it/aggiornamento/humanities/2019/07/libro-hospice-e-multicuturalita-aspetti-storici-antropologici-e-istituzionali-nei-percorsi-di-fine-vita/)

Autore: Giuliana Gemelli, Guido Biasco, Anna Laura Trombetti Edizione: Bonomia University Press Anno: 2013

## [Dizionario delle ultime parole](https://www.sicp.it/aggiornamento/humanities/2019/06/libro-dizionario-delle-ultime-parole/)

Autore: Filippo Canzani Edizione: Messaggero Padova Anno: 2019

**In modo giusto. Medicina narrativa nelle cure di fine vita**

Autore: Marta De Angelis, Paolo Trenta Edizione: Maria Margherita Bulgarini Anno: 2018

**Morire in braccio alle Grazie. La cosa giusta nell’ultimo tratto di strada.
Autore**: Sandro Spinsanti **Edizione**: Il Pensiero Scientifico **Anno**: 2017

## [Quando tutto è dolore. Cure palliative e sofferenza esistenziale alla fine della vita](https://www.sicp.it/aggiornamento/humanities/2017/10/libro-quando-tutto-e-dolore-cure-palliative-e-sofferenza-esistenziale-alla-fine-della-vita/)

Autore: Sonia Ambroset, Luciano Orsi Edizione: Armando Editore Anno: 2017

**L’ultima lezione. La vita spiegata da un uomo che muore**.

Autore: Randy Pausch, Jeffrey Zaslow Edizione: BUR Anno: 2009

**Prima di dirti addio. L’anno in cui ho imparato a vivere**
Autore:Susan Spencer-Wendel – – Witter Bret Edizion**e:** Rizzoli Anno**:** 2013

##  [L’amore, sempre. Il senso della vita nel racconto dei malati terminali](https://www.sicp.it/aggiornamento/humanities/2013/10/libri-lamore-sempre-il-senso-della-vita-nel-racconto-dei-malati-terminali/)

Autore: Attilio Stajano Edizione: Lindau Anno: 2013

**CLASSICI**

[Elisabeth Kubler-Ross](https://www.mondadoristore.it/libri/Elisabeth-Kubler-Ross/aut00007683/)

[**La morte è di vitale importanza. Riflessioni sul passaggio dalla vita alla vita dopo la morte**](https://www.mondadoristore.it/morte-e-vitale-importanza-Elisabeth-Kubler-Ross/eai978883440846/) edito da [Armenia](https://www.mondadoristore.it/libri/Armenia/edt49/)

**Impara a vivere, impara a morire** ed Armenia

**La morte e la vita dopo la morte** ed Mediterranee

MARIE de HENNEZEL **La morte amica** Saggi BUR

# Lev Tolstoj La morte di Ivan Il'ic

# Sergio Zavoli Il dolore inutile. La pena in più del malato

**Editore:** [Garzanti](https://www.ibs.it/libri/editori/Garzanti) **Collana:** [Gli elefanti. Saggi](https://www.ibs.it/libri/collane/gli-elefanti-saggi-p200112) **:** 2005