

In un anno 3.000 malati assistiti «Ma servono terapie a domicilio»

Cure palliative. L'Associazione compie trent'anni di impegno. In campo decine di volontari presidente Minetti: «Non solo Hospice, occorrono medici per allargare il sostegno a casa»

CARMEN TANCREDI

Trent'anni di impegno per garantire a chi è malato e non è guaribile una fase della vita il più serena, indolore e assistita possibile: un impegno che ha sensibilizzato la società sulla necessità della

tutela dei malati cronici terminali, che ha visto in campo decine di volontari, che ha fatto attivare centinaia di iniziative per raccogliere fondi per garantire spazi di accoglienza e personale qualificato. I trent'anni sono quelli dell'Acq, Associazione Cure palliative Hospice Kika Mamoli in via Bor-

go Palazzo a Bergamo (donato poi all'attuale Asst Papa Giovanni XXIII, che l'ha inglobato nell'Unità di cure palliative guidata dal oncologo Roberto Labianca); che ha permesso di far diventare Bergamo e il suo territorio all'avanguardia nell'assistenza ai malati inguaribili, tanto che oggi in tutta la Bergamasca ci sono 7 Hospice, oltre al Kika Mamoli; quello all'Istituto Palazzolo di Bergamo, poi a Piazza Brembara, Vertova, Gorlago, Treviglio e Capriate. Una «rete» che nell'anno solare 2017-2018 su tutto il territorio bergamasco ha assistito 3.081 malati terminali, dei quali 1.086 negli Hospice e 1.995 a domicilio.

«Molto del fabbisogno del territorio è soddisfatto, ma ad avere bisogno di cure palliative non sono soltanto i malati oncologici, come si è abituati a pensare, ma anche moltissimi anziani, tanti malati colpiti da patologie neurodegenerative, si pensi per esempio alla Sla, Sclerosi laterale amiotrofica, ma anche al Parkinson o all'Alzheimer, oltre ai malati con gravissimi disturbi cardiologici - evidenzia Arnaldo Minetti, presidente di Acq - . Si stima che almeno oltre 2.700 persone restino escluse dalle cure palliative. Per questo, nell'essere il nostro trentese, nel festeggiare il nostro trentesimo anno di vita, vogliamo porci come impegno principale, nella nostra attività, quello di sensibilizzare la società perché si allarghino il più possibile sul territorio le cure palliative, e per far questo è necessario che aumentino im-

medi palliativisti, già iscritti attualmente per il loro impegno negli Hospice e in ospedale: il modello da "esportare" è quello di cure sempre più vicine al malato, e sempre più precoci».

Il problema della carenza di medici palliativisti è noto da tempo, anche perché non esiste un vero corso di specialità medica in Cure palliative, ma la norma consente a medici di poche specialità di esercitare come palliativisti. «Medici che vanno formati, perché è vero, per esempio, che un geriatra è autorizzato a essere palliativista - sottolinea Minetti - , ma è ancora più vero che le cure per i malati inguaribili vanno ben oltre la geriatra». Più medici palliativisti formati (attualmente in Bergamasca la formazione ha coinvolto il 70% degli operatori, non solo medici specializzati ma anche infermieri e psicologi) significa maggiori possibilità di esportare le terapie direttamente a casa dei pazienti. «Aumentare la domiciliarità è fondamentale - sottolinea Michele Portis, palliativista dell'Unità dell'Asst Papa Giovanni dell'Hospice Kika Mamoli - . Ma non è cosa semplice: le cure palliative a casa sono infatti altra cosa dall'assistenza domiciliare, qualcosa di molto più ampio. Non è solo erogazione di farmaci, ma prescinca il cartoncino nella sua completezza e nella sua totalità, anche dal punto di vista psicologico, di un paziente per garantirgli la maggior qualità e quantità di vita possibile. E tutto questo andando anche oltre il confine oncologico».

L'impegno di Acq, conclude Minetti, sta anche in questo: «Portare un cambiamento culturale per chi, per esempio, nell'attuale società che ha "dimenticato" la capacità di assistere a casa per esempio gli anziani, le cure palliative si allarghino sul territorio: occorre lavorare di più in rete, anche tra i vari Hospice, stringere ancora di più la connessione tra ospedali e territorio, e perché no, sviluppare anche forme di dialogo con le Rsa: cancellare il dolore in ogni fase della vita deve essere il nostro principale obiettivo».



L'hospice Kika Mamoli in Borgo Palazzo a Bergamo

Al Teatro Sociale il Gran Galà per festeggiare

Il 15 maggio

Una grande festa, per trent'anni di impegno nell'alleviare il dolore dei malati inguaribili: si terrà al Teatro Sociale di Bergamo il 15 maggio

alle 20.30, il 18° «Gran Galà Bergamo» che sarà l'occasione ufficiale per celebrare i 30 anni di vita dell'Acq, Associazione cure palliative. «Sarà anche l'occasione per dire grazie a tutti coloro che ci hanno aiutato e a tutti i cittadini che hanno capito che le cure palliative nel nostro territorio hanno fatto fare un salto di qualità alla cura e all'assistenza. Facciamo in modo di migliorare le ulteriori cure sia negli hospice che a domicilio».

sottolinea il presidente di Acq, Arnaldo Minetti. Il programma del Gran Galà, presentato da Max Pavan, vede in scaletta il Coro Kika Mamoli quindi «Non solo Tango», con Raffaella Zagni al pianoforte e Angela Pafrader al violino e la commedia «Il presepe bergamasco», del Teatro destabile di Bergamo (11 elementi tra medici e professionisti convertiti al buonomore). Per le prenotazioni telefonare allo 035/2676599.

«Cure precoci e aiuto psicologico per una maggiore qualità di vita»

«L'importanza delle cure palliative sta anche nella sua precocità e simultaneità alle terapie per la specifica patologia di cui soffre il paziente. E questo a Bergamo è in atto già da tempo. Si è cominciato con i pazienti oncologici, ma il trattamento palliativo ora è esteso anche ad altre patologie croniche e non curabili. Si pensi ai gravissimi cardiopatici, a chi soffre di gravi forme neurodegenerative. Il nodo cruciale tra

le cure palliative è l'osmosi che deve esserci tra i palliativisti e gli specialisti ospedalieri che hanno in cura questi delicati pazienti. E a Bergamo le cure palliative sono "incardinate" all'interno dell'ospedale. Un particolare di importanza notevole», spiega Roberto Labianca, direttore dell'Unità Cure palliative dell'Asst Papa Giovanni, a cui fa capo anche l'Hospice Kika Mamoli. E aggiunge: «La precocità e la simultaneità

delle cure palliative va proposta ai pazienti da équipe multidisciplinari, con il supporto anche degli psicologi. Studiare con il paziente e la sua famiglia la soluzione migliore per ogni caso è una strategia vincente. E va rimarcato che tutte le evidenze scientifiche dimostrano che le cure palliative precoci migliorano la qualità e il tempo di vita dei pazienti». Il ruolo degli psicologi è fondamentale. «Le consulenze e gli incontri

con la famiglia e con il paziente ci permettono di costruire percorsi personalizzati - sostiene la psicologa Valentina Stroppa, dell'Unità di Psicologia clinica dell'Asst Papa Giovanni XXIII - . Gli incontri cominciano già all'interno dell'ospedale e il sostegno non solo dal punto di vista delle cure palliative ma anche dal punto di vista psicologico continua fino al ritorno a casa o all'Hospice. Sono percorsi che aiutano e preparano la famiglia ad affrontare questo momento particolare della vita dei loro cari, ma aiutano anche i pazienti. E un sostegno estremamente importante, che aiuta anche gli stessi medici a definire meglio la traiettoria delle cure insieme a malati e familia-

ri». E che diventa cruciale anche per l'aiuto alle famiglie nel caso di malati non più curabili minorenni o bambini: l'assistenza psicologica e terapeutica anche nell'ambito pediatrico è un forte all'occhiale dell'Hospice Kika Mamoli e dell'Unità Cure palliative dell'Asst Papa Giovanni - rimarca il presidente dell'Associazione, Arnaldo Minetti - . Richiede una forma di partecipazione di tutti i nostri operatori e vorremmo che tutto questo bagaglio fondamentale nel sostegno ai malati si allargasse sempre di più a domicilio. Perché più le persone incurabili possono essere sostenute a casa propria, più le cure possono dirsi universali».

Ca. 1.

Per il 2019 stanziato quasi mezzo milione



Arnaldo Minetti, presidente Acq

Le iniziative

Fondamentale l'apporto dei volontari, oltre 100. Acq finanzia anche contratti per medici, psicologi e infermieri

Un piccolo esercito silenzioso ma fondamentale: sono i volontari che da anni scendono in campo non solo per organizzare eventi, iniziative di sensibilizzazione, che permettono di raccogliere fondi per sostenere le innumerevoli attività di Acq, ma anche e soprattutto per fare assistenza ai malati, sia nell'hospice sia a domicilio. Attualmente sono oltre un centinaio i volontari che mettono a disposizione il proprio tempo per l'Associazione. «È un'esperienza importante - spiega il volontario Angelo Zanchi - . E ci si sente più ricchi, quando si sostiene un malato». Acq, spiega Aurora Minetti, componente del Consiglio direttivo di Acq, mette in campo anche corsi per aspiranti volontari in cure palliative (per il 2019 sono già stati avviati colloqui individuali di selezione), «ed è proprio grazie all'energia di questo piccolo esercito se moltissime iniziative messe in campo riscuotono successo e diventano pilastri per la raccolta fondi per sostenere Acq». L'Associazione, infatti, da anni lavora per potenziare e migliorare le cure palliative, sostenendo l'Asst Papa Giovanni di Bergamo: fiananzia contratti per varie figure quali medici palliativisti in ospedale e in hospice, psicologi, infermieri ma anche per mantenere i servizi di massaggi rilassanti e la pet therapy, ma anche per corsi di formazione volti non solo agli aspiranti volontari ma anche ai medici di base. «E vogliamo allargare ancora di più la comunicazione, in particolare puntando sui giovani - sottolinea il presidente dell'Associazione cure palliative Arnaldo Minetti - . Spiegando agli studenti cosa significano le cure palliative e quanto sia importante impegnarsi perché il diritto a mantenere una buona qualità di vita anche quando si è malati non può guaribili significare diffondere una cultura di solidarietà e di attenzione ai più deboli. Intendiamo sviluppare anche questi incontri. Intanto, anche per il 2019 Acq ha stanziato 430 mila euro per migliorare cure e assistenza e promuovere formazione e comunicazioni. Chi vuole può donare in molti modi: con bonifici, lasciti testamentari, 5 per mille; per avere informazioni si può scrivere a segreteria@cu-repalliative.it.