



11/11/11 CONVEGNO
Ospedale e territorio verso la continuità
terapeutica e assistenziale:
tra governance e fiducia pag. 3
Iscrivetevi subito

Sosteniamo le cure a casa:
raccolta nazionale di firme pag. 4

Eventi e iniziative ACP:
date e appuntamenti
da segnare in agenda pag. 6

Testimonianze dal libro dell'Hospice pag. 10

Prendersi cura dei bambini
La strada lungo il fiume pag. 12

Prendersi cura di chi soffre
e di chi si prende cura
Il mantello pag. 14



E' in distribuzione il nuovo volume della collana
"Supplementi di Verso Sera"

Il volume viene spedito in abbonamento postale a tutti gli iscritti e a coloro che ricevono il nostro notiziario. Per aiutarci a recuperare almeno una parte dei costi di stampa e spedizione, contiamo su una vostra piccola donazione, utilizzando il

c.c.p. 15826241

intestato ad Associazione Cure Palliative - ONLUS

IL NOSTRO IMPEGNO PRINCIPALE RESTA QUELLO DI FAR CONOSCERE LA CURE PALLIATIVE E COSTRUIRE LA RETE

Ogni anno il terzo numero di "Verso Sera" è dedicato principalmente agli eventi che caratterizzano la nostra agenda da ottobre a gennaio:

- 1) La "Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile del malato inguaribile" con la raccolta di firme per costruire e rafforzare la rete delle cure palliative;
- 2) l'importante convegno annuale che l'Associazione Cure Palliative organizza l'undici novembre e che nel 2011 è dedicato alla ricerca che abbiamo finanziato all'Università di Bergamo sui modelli di continuità terapeutica e assistenziale;
- 3) il Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative che si terrà a fine ottobre a Trieste;
- 4) gli eventi di incontro e sensibilizzazione correlati anche con il periodo natalizio ("Camminata Bergamo ha un cuore grande", Serata di spettacolo per l'Hospice, Cena degli auguri da Giuliana, conferenze, serate del Coro Kika Mamoli, banchetti in piazza ...).

Questo numero di "Verso Sera" ve li propone tutti, con le necessarie informazioni per partecipare e far partecipare tante altre persone, nella convinzione che il **nostro impegno principale resta e resterà ancora a lungo quello di far conoscere cosa sono veramente le cure palliative e quali sono i servizi in degenza e a domicilio** che sono stati costruiti in questi ultimi venti anni nella nostra provincia, partendo da zero e grazie al ruolo propositivo e propulsivo della nostra Associazione, per affrontare con concretezza, completezza e professionalità gli immensi problemi dei malati inguaribili (oncologici, neurologici, cardiovascolari e di ogni altra patologia inguaribile) e delle loro famiglie. Ogni anno in bergamasca quasi quattromilacinquecento persone attraversano la fase avanzata e terminale della malattia e, finalmente, in larga maggioranza possono ora usufruire di una rete di cura e assistenza articolata in ambulatori, day-hospital, assistenza domiciliare integrata, ospedalizzazione domiciliare di Cure Palliative, degenza in Hospice.

continua a pag 2

Medici, infermieri, psicologi, altri operatori sanitari e socio-assistenziali, volontari, tutti formati sul fronte delle Cure Palliative sono a disposizione dei malati e dei loro famigliari, questo è un grande risultato, anche se siamo consapevoli che possiamo e dobbiamo fare di più, dobbiamo riuscire a seguire tutti i malati inguaribili e in ogni territorio, **dobbiamo migliorare ulteriormente il servizio e dobbiamo avere un rafforzamento del personale medico e infermieristico "dedicato"**. Per ora è il volontariato, e in particolare l'Associazione Cure Palliative, che garantisce contratti aggiuntivi di medici, psicologi e altro personale, attraverso notevoli donazioni grazie ai fondi raccolti nella comunità bergamasca, ma ciò non basta per migliorare ulteriormente il servizio ed è giunto il momento che l'ASL e le Aziende Ospedaliere si facciano carico di un reclutamento di personale qualificato per rafforzare in primo luogo l'Unità Struttura Complessa Cure Palliative OORR.

L'ACP non smetterà certo di finanziare l'attività dell'Hospice, dell'Assistenza Domiciliare Integrata, dell'Ospedalizzazione Domiciliare, così come continuerà a sostenere l'attività di interconnessione fra le Cure Palliative e gli altri reparti per garantire la presa in carico precoce e la continuità terapeutica, come sta già facendo con la Medicina Interna e con l'Oncologia Medica degli Ospedali Riuniti: ma, anche in questo caso, si tratta di esempi virtuosi e stimolanti, che però devono essere estesi a tutti i reparti, a tutte le realtà di degenza e all'intero territorio.

I nostri volontari sono largamente impegnati in Hospice, in day-hospital e a domicilio, in integrazione con l'equipe medico-infermieristica, per garantire la miglior qualità di vita possibile ai malati e per supportare i famigliari, ma sanno bene che la comunicazione, l'informazione, la sensibilizzazione devono essere costanti, capillari, massicce e devono coinvolgere tutti gli strati della popolazione, tutti i territori, i luoghi di lavoro e di incontro, le scuole.

Vogliamo rivolgere una attenzione particolare ai **medici** e agli **infermieri di tutti i reparti** e di tutte le realtà di degenza (pubblici e privati, ospedali e RSA), ai **medici di medicina generale** e agli **operatori sanitari e socio-assistenziali** che operano a domicilio, perchè la presa in carico precoce del malato scatta già con la diagnosi di inguaribilità e presuppone **la piena interconnessione fra ospedale e territorio, fra medico ospedaliero, medico di medicina generale e medico palliativista** per garantire continuità terapeutica e qualità di cura e assistenza.

Siamo convinti che è necessario garantire questo livello di conoscenza e di condivisione, coinvolgendo tutti gli addetti ai lavori: siamo altrettanto coinvolgendo che l'intera comunità debba avere coscienza che questo è un diritto da garantire e da rispettare, sostenuto e difeso da tutti i malati, da tutti i loro famigliari, da tutti i cittadini.

Arnaldo Minetti

GRAZIE PER IL 5x1000

il 27 Settembre 2011 ci è stata versata la cifra erogata per il 5x1000 anno 2009 (su reddito 2008) per un valore di 77.111,77 euro.

Ringraziamo tutti i contribuenti che hanno deciso di indicare l'Associazione Cure Palliative (attraverso il codice fiscale 95017580168) come destinataria dell'erogazione per il miglioramento della qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, ai malati in fase avanzata e terminale.



Questa è la home-page del nostro sito. Invitiamo tutti i lettori a visitare www.associazionecurepalliative.it



CHIEDIAMO A TUTTI COLORO CHE RICEVONO "VERSO SERA"

di aiutarci, nel parziale recupero dei costi inviando una sottoscrizione

C/C postale 15826241
intestato ad Associazione Cure Palliative

ACP - Associazione Cure Palliative - ONLUS

Sede legale:
Bergamo via Betty Ambiveri, 5
Codice Fiscale: 95017580168
Sede operativa: 24125 Bergamo
via Borgo Palazzo, 130 - telefono e fax 035/390687

VERSO SERA:
Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative di Bergamo
Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996 del Tribunale di Bergamo
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo

Direttore responsabile: Arnaldo Minetti
Stampa: Artigrafiche Mariani & Monti srl, Ponteranica (BG)
N. 41 - Ottobre 2011 - Gennaio 2012





ACP - ONLUS ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

Sede Operativa : Via B. Palazzo, 130 - 24125 Bergamo
Tel. e Fax : 035/390687
Sede Legale: Via Betty Ambiveri, n. 5 - 24126 Bergamo
C.F. : 95017580168
<http://www.associazionecurepalliative.it>
e-mail: hospice@associazionecurepalliative.it



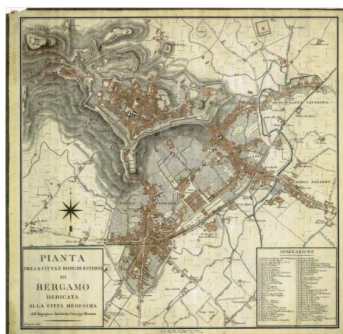
Università degli Studi di Bergamo,
Facoltà di Scienze
della Formazione

L'Associazione Cure Palliative
e l'Unità Strutturale Complessa (USC) Cure Palliative degli Ospedali Riuniti di Bergamo,
in collaborazione con la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo
e con il Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico (DIPO)

organizzano il Convegno

OSPEDALE E TERRITORIO VERSO LA CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE: TRA GOVERNANCE E FIDUCIA

**11
NOVEMBRE
2011**



alle ore 9 alle ore 13,30
presso la Sala Conferenze
della Facoltà Scienze
della Formazione
Università degli Studi di Bergamo
Piazzale S. Agostino, 2

PROGRAMMA

Ore 9,00-9,30 Saluto delle autorità
Ore 9,30-9,45 **Dr. Arnaldo Minetti**
"Comunicazione e formazione, aspetti fondamentali
nel miglioramento della rete di cure palliative
nell'integrazione ospedale-territorio"
Ore 9,45-10,00 **Prof. Ivo Lizzola**
"Apertura dei lavori"
Ore 10,00-10,15 **Dr. Luca Moroni**
"Le cure palliative e la legge 38,
l'occasione di un welfare del territorio."
Ore 10,15-10,45 **Prof. Paolo Ferrario**
"Istituzioni di servizio e malattie terminali"
Ore 10,45-11,00 **Dr. Marco Zanchi**
"Storie di continuità: tra governance e fiducia"
Ore 11,00-11,15 Pausa Lavori
Ore 11,15-11,30 **Prof. Roberto Labianca**
"Il DIPO garante della continuità terapeutica"
Dr. Carlo Tondini
"Il Protocollo fra USC di Oncologia
e di Cure Palliative OORR"
Ore 11,30-11,45 **Dr. Emilio Pozzi**
"Rapporto fiduciario e gestione integrata"

Ore 11,45-12,00 **Dr. Antonio Brucato**
Dr. Michele Fortis
"Il progetto SE.RE.NA nel secondo anno di attività:
breve dialogo su reciproca formazione,
criticità e nuove prospettive"
Ore 12,00-12,15 **Dr. Simeone Liguori**
"Ruolo della USC Cure Palliative
nel rapporto tra Ospedale e Territorio"
Ore 12,15-12,30 **Dr. Marco Pesenti**
"Lo spazio della domanda"
Ore 12,30-12,45 **Dr. Claudio Bulla**
"Curare e prendersi cura del malato
oncologico al termine della vita"
Ore 12,45-13,00 **Dr. Benigno Carrara**
"Erogazione delle cure palliative
domiciliari sul territorio della Provincia di Bergamo:
luci ed ombre"
Ore 13,00-13,15 **D.ssa Aurora Minetti**
Sig.ra Mariagrazia Capello
Presentazio necum
"Orientarsi ialattia"
Ore 13,15- **o Tomelleri**
"Conclusioni"

RELATORI

Brucato Antonio - Direttore dell'Unità Strutturale Complessa (USC) Medicina Interna OORR di Bergamo
Bulla Claudio - Medico di assistenza primaria
Capello Mariagrazia - Coordinatore Infermieristico Servizio Cure Domiciliari e riabilitazione ASL di Bergamo
Carrara Benigno - Responsabile del Servizio Cure Domiciliari e Riabilitazione dell'ASL di Bergamo
Ferrario Paolo - Docente a contratto di politiche sociali presso l'Università di Milano Bicocca
Fortis Michele - Dirigente Medico della USC Cure Palliative OORR di Bergamo
Labianca Roberto - Direttore, Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico - DIPO
Liguori Simeone - Dirigente Medico della USC Cure Palliative OORR di Bergamo
Lizzola Ivo - Preside, facoltà di Scienze della Formazione, Università degli Studi di Bergamo
Minetti Arnaldo - Presidente Associazione Cure Palliative - ONLUS
Minetti Aurora - Dottore di ricerca e assegnista di ricerca c/o Università degli Studi di Bergamo
Moroni Luca - Presidente Federazione Cure Palliative - FCP
Pesenti Marco - Psicologo, Psicoterapeuta USSD Psicologia Clinica c/o USC Cure Palliative OORR.
Pozzi Emilio - Presidente Ordine dei Medici Chirurghi e Odontoiatri della Provincia di Bergamo
Tomelleri Stefano - Docente di Sociologia Generale, Facoltà di Scienze della Formazione c/o Università degli Studi di Bergamo
Tondini Carlo - Direttore USC Oncologia Medica OORR di Bergamo
Zanchi Marco - Dottorando di ricerca c/o Università degli Studi di Bergamo

ISCRIVETEVI

Per informazioni e iscrizioni:
SEGRETERIA ORGANIZZATIVA Associazione Cure Palliative - via Borgo Palazzo, 130 - telefono e fax 035/390687
e-mail segreteria@associazionecurepalliative.it da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12
Hospice di Borgo Palazzo - tel. 035/390640 - fax 035/390624 - dalle 8 alle 13

Con il Patrocinio di



11 novembre 2011 - XII Giornata di San Martino - Raccolta firme

SOSTENIAMO LE CURE A CASA

XII GIORNATA NAZIONALE CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE DELLA PERSONA INGUARIBILE

**ESTATE DI SAN MARTINO
11 NOVEMBRE 2011
70 Organizzazioni Non Profit
insieme ai cittadini**

SOSTENIAMO LE CURE A CASA

Ogni 11 novembre, Giornata di San Martino, insieme alle nostre Associazioni, attiviamo una campagna di sensibilizzazione sui diritti e sui bisogni dei malati inguaribili e delle loro famiglie, chiedendo ai cittadini di sottoscrivere specifiche richieste rivolte alle Istituzioni.

- La raccolta firme ha ottenuto nel 2004 un primo grande successo, la gratuità dei farmaci contro il dolore.

Le iniziative degli anni successivi hanno contribuito a raggiungere:

- nel 2009 alla semplificazione della prescrizione degli oppioidi
- la legge n. 38 che garantisce a tutti il diritto alle cure palliative e alla terapia del dolore (2010)

Le cure palliative a casa sono possibili, consentono un uso appropriato delle risorse pubbliche, sono preferite da molti malati e devono quindi crescere.

Però assistere al domicilio il proprio congiunto, benché con il supporto dell'équipe curante e l'appoggio dei volontari, costituisce per la famiglia un impegno assai rilevante che si fa via via più intenso con il progredire della malattia.

Ecco perché ognuna di queste famiglie ha bisogno di una dote economica che le aiuti.

Da qui l'avvio di questa raccolta firme per valorizzare la famiglia che decide di prendersi cura del malato inguaribile a casa chiedendo, al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Ministro della Salute e ai Presidenti delle Giunte Regionali, l'istituzione di un bonus mensile che renda attuabile questa coraggiosa scelta.



XII GIORNATA NAZIONALE CONTRO
LA SOFFERENZA INUTILE DELLA PERSONA INGUARIBILE
ESTATE DI SAN MARTINO - 11 NOVEMBRE 2011

SOSTENIAMO LE CURE A CASA



Le cure palliative a casa sono possibili, consentono un uso appropriato delle risorse pubbliche, sono preferite da molti malati e devono quindi crescere.

Però assistere al domicilio il proprio congiunto, benché con il supporto dell'équipe curante e l'appoggio dei volontari, costituisce per la famiglia un impegno assai rilevante che si fa via via più intenso con il progredire della malattia.

Ecco perché ognuna di queste famiglie ha bisogno di una dote economica che le aiuti.

Da qui l'avvio di questa raccolta firme per valorizzare la famiglia che decide di prendersi cura del malato inguaribile a casa chiedendo, al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Ministro della Salute e ai Presidenti delle Giunte Regionali, l'istituzione di un bonus mensile che renda attuabile questa coraggiosa scelta.

Nome e Cognome	Firma	Data

(Fac-simile del modulo di raccolta firme)

Caro amico/cara amica,

negli occhi, nei sorrisi, negli sguardi di Mario, Paola, Giovanni, Simona..., ci sono storie di sofferenza e di malattie inguaribili. Eppure le cure palliative cercano di offrire loro una qualità della vita migliore, ancora emozionante, capace di suscitare lampi di stupore e meraviglia. Potenza dei gesti semplici, come una parola, una carezza, un incontro; oppure una foto ricordo, un disco, un piatto preferito.

Ma il nostro impegno non basta. Siamo infatti chiamati a guardare avanti, ad affrontare una sfida culturale che non può fare a meno di TE. Perché vogliamo, insieme a Mario, Paola, Giovanni, Simona e a tutti gli altri malati, fare dell'Italia un Paese che cammini a braccetto con il resto d'Europa, fermamente convinti che la vita va vissuta, sempre, anche quando resta solo un pezzo, piccolo o grande, ancora da vivere.

Nella corsa per assicurare una dignità ai malati come Mario, Paola, Giovanni, Simona, partiamo svantaggiati rispetto all'Europa, perché in Italia la copertura dei posti letto negli hospice è la metà di quanto dovrebbe essere secondo gli standard del Ministero della Salute.

Così come la nostra Italia corre a due velocità nell'assistenza domiciliare, al punto che garantisce una copertura soltanto al 40 per cento del territorio nazionale, con una diffusione più capillare al Nord rispetto al Centro e al Sud.

Occorre poi che l'Italia si allontani dal penultimo posto in Europa nel ricorso alla terapia del dolore. Navighiamo infatti nei bassifondi della speciale classifica sul consumo di oppioidi, tanto che in Italia si spendono appena 1,03 euro pro capite all'anno per questi farmaci che eliminano il dolore contro una media europea di 4,47 euro, secondo i dati Istat 2010. Cifre che fotografano un'arretratezza culturale del nostro Paese, un grave ritardo che provoca sofferenze inutili ai malati.

In realtà c'è una strada che permetterebbe a Mario, Paola, Giovanni, Simona e agli altri come loro di vivere più dignitosamente non solo negli hospice, ma anche con le cure palliative a casa, in cui la famiglia di ciascun malato e il volontariato, affiancando l'équipe di cura, ricoprono un ruolo chiave di vicinanza, di assistenza, di supporto psicologico, affettivo, spirituale. Ma è un impegno costante che si fa via via più intenso con il progredire della malattia e ognuna di queste famiglie ha bisogno di una mano tesa, di un sostegno economico che le aiuti a farsi carico di una persona che non può più guarire. Per questo chiediamo

mo l'istituzione di un BONUS erogato dal Servizio Sanitario per tutti coloro che dicono sì alle cure palliative a casa.

La Federazione Cure Palliative insieme alle settanta associazioni impegnate in questa attività in tutta Italia e a migliaia di volontari, ogni 11 novembre, Giornata di San Martino, emblema dell'attenzione al malato inguaribile, avvia una raccolta di firme per sensibilizzare amministrazione ed opinione pubblica sui diritti e sui bisogni di questi malati e delle loro famiglie.

Ma non possiamo pensare di vincere questa sfida da soli, ecco perché abbiamo bisogno del TUO sostegno. Con la TUA firma ci aiuterai a regalare un sorriso a tutte quelle persone che hanno ancora un pezzo di vita da vivere, meglio se accanto a chi vuole loro bene.

Anche quest'anno l'Associazione Cure Palliative di Bergamo partecipa (insieme alle 70 organizzazioni che aderiscono alla Federazione Cure Palliative) alla raccolta di firme che ci vedrà impegnati fino a Gennaio 2012.

Ancora una volta desideriamo consegnare un tal numero di firme che ci ponga al primo posto tra le diverse province italiane come già è successo negli anni precedenti.

Raccoglieremo firme casa per casa, sui posti di lavoro, nelle scuole, nei reparti ospedalieri e in tutti gli altri luoghi di degenza, nei banchetti sulle piazze, in ogni iniziativa pubblica e di spettacolo.

Chiediamo a tutti i lettori di scaricare dal nostro sito il modulo per la raccolta delle firme che in parte abbiamo riprodotto a pag. 4; chiediamo di raccogliere l'adesione di parenti, amici, colleghi e conoscenti e farci pervenire le schede presso la nostra sede

24125 Bergamo

via Borgo Palazzo 130

tel. e fax 035/390687

www.associazionecurepalliative.it

hospice@associazionecurepalliative.it



Società Italiana di Cure Palliative

XVIII CONGRESSO NAZIONALE

Trieste
26-29 ottobre 2011
Centro Congressi Stazione Marittima

*“... Così lascerò una finestra,
Chi ci guarderà attraverso
vi potrà trovare il suo punto di partenza?”*
Closely Saunders, “Starting point - for David Tasma”

Corsi pre-congresso
Trieste, 25-26 ottobre 2011
Starhotels Savoia Excelsior Palace

Anche quest'anno al Congresso SICP parteciperà una folta delegazione di medici, infermieri, psicologi, e volontari bergamaschi



Per la Federazione Cure Palliative
visitate il sito:
www.fedcp.org
e-mail: **fedcp@tin.it**

Per la Società Italiana di Cure Palliative
visitate il sito:
www.sicp.it
e-mail: **info@sicp.it**

RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Ricordiamo il ruolo della Rivista Italiana di Cure Palliative, con il suo lavoro di comunicazione, approfondimento, contributo alla crescita omogenea e complessiva di tutti coloro che si riconoscono nel mondo delle cure palliative. Invitiamo tutti a leggere e a far circolare questi materiali.

**LA RIVISTA ITALIANA
DI CURE PALLIATIVE**
Organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative

PROSSIME INIZIATIVE ED EVENTI

a cura di Lucia Corrioni

Nei prossimi mesi saranno numerose le iniziative promosse da Associazione Cure Palliative.

Per avere maggiori informazioni contattate la nostra segreteria al n. 035.390687

oppure inviate una mail a segreteria@associazioneecurepalliative.it

GIORNATA MONDIALE DEGLI HOSPICE E DELLE CURE PALLIATIVE

Sabato 8 ottobre alle ore 16,00 concerto nella veranda dell'hospice di Borgo Palazzo

CONVEGNO "OSPEDALE TERRITORIO VERSO LA CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE: TRA GOVERNANCE E FIDUCIA"

Venerdì 11 novembre dalle ore 9,00 alle ore 13,30 presso la sala Conferenze della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo - piazzale S. Agostino 2.

XII GIORNATA NAZIONALE CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE DEL MALATO INGUARIBILE

Dall'11 novembre inizia la raccolta firme, per rafforzare la rete di cure palliative che continuerà fino alla fine di gennaio 2012: potete scaricare il modulo dal sito www.associazioneecurepalliative.it e poi inviarlo con le firme presso la nostra sede in via Borgo Palazzo 130 a Bergamo.

MESSA PER L'ESTATE DI SAN MARTINO

Sabato 12 novembre alle ore 16 presso la Chiesa dell'ASL di Borgo Palazzo, con la partecipazione del Coro Kika Mamoli dei volontari ACP

CONVEGNO DIPO

Sabato 26 novembre, ore 9, presso la Sala Lombardia della ASL in via Gallicciolli sullo stato dell'arte della rete oncologica nella nostra provincia.

CANDELE PER L'HOSPICE

Decorazioni natalizie realizzate da volontari ACP a favore dell'Associazione Cure Palliative disponibili presso la Segreteria dell'Associazione in via Borgo Palazzo 130 a Bergamo **da lunedì a venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.00.**

CENA DEGLI AUGURI DI NATALE

Mercoledì 14 dicembre alle ore 20,00, presso la **Trattoria D'Ambrosio da Giuliana**. E' aperta ai volontari, operatori, associati, sostenitori ed amici. Prenotatevi subito presso la segreteria della nostra associazione tel. e fax 035/390687 da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12

6^ CAMMINATA

BERGAMO HA UN GRANDE

Giovedì 8 dicembre, con partenza e arrivo dall'hospice di Borgo Palazzo; organizzata grazie alla FIA-SP e al suo **presidente Danesi**, per informazione contattate i signori: **Pasqualin 035/541372 - Sig. Teani 035/531326** oppure cell. 393/7003445 oppure la segreteria della ns associazione da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12 tel. e fax 035/390687

5^ SERATA DI SPETTACOLO PER L'HOSPICE

Sabato 12 dicembre ore 20,30 presso l'Aula Magna Liceo Paolina Secco Suar-
do: promossa dallo SNALS, con il suo **presidente Colombo**, a favore dell'Associazione Cure Palliative



CONCERTI CORO KIKA MAMOLI e BANDA CAROBBIO DEGLI ANGELI

Durante le festività natalizie saranno proposti alcuni concerti. Date e luoghi verranno comunicati successivamente, anche tramite il sito ACP.

BANCHETTI DI NATALE

Volontari ACP saranno presenti con un proprio stand in alcuni "mercatin" organizzati per le **festività di Natale** per distribuire materiale dell'Associazione e fornire informazioni su ACP e cure palliative.

Tutti coloro che sono in grado di organizzare incontri nei diversi comuni della nostra provincia contattino la nostra segreteria per concordare l'evento.

LO SPORT GIOVANILE DEL CANONICA CALCIO PER L'HOSPICE

Quest'anno la società S.S. Canonica Calcio ha deciso di dar vita alla Terza edizione del **Torneo giovanile dello Sportivo - cat. Pulcini 2001** - intenzionata a lasciare un'impronta significativa, e durante la fase organizzativa della manifestazione ha deciso di dare un segnale forte, conscia che lo sport, se lo vuole, può divenire un veicolo efficace e privilegiato.

Legarsi all'Associazione Cure Palliative-Onlus

dà un significato particolare all'evento che permette di toccare temi della vita diversi, ma che alla fine ne fanno parte integrante, sempre, ogni giorno, come è naturale che sia.

Dopo il grande successo delle precedenti edizioni l'organizzazione ha voluto continuare con notevole impegno e invitando numerose società calcistiche per poter dare la possibilità a tutti i bambini che interverranno di vivere una giornata di divertimento che permetta a tutti i bambini di essere liberi di giocare per l'amore del gioco calcio.

La società **S.S. Canonica Calcio** ha come principale ambizione il veder crescere un sodalizio sportivo nel settore giovanile, che rimane sicuramente il centro degli interessi di chi giornalmente si occupa delle attività e che pone il bambino al centro del progetto didattico-sportivo, senza trascurare lo sviluppo di capacità ed abilità tecniche.

Nel corso dell'intera manifestazione, alcuni volontari della Associazione Cure Palliative - ONLUS hanno distribuito materiali informativi sulla cura e assistenza ai malati in fase avanzata e terminale: il ricavato della giornata è stato devoluto ad ACP per il miglioramento della rete di cure palliative.

Ancora una volta lo sport e la solidarietà si trovano uniti in percorsi che fanno crescere l'intera comunità. Il prossimo appuntamento è per fine anno presso la palestra Comunale di **Canonica d'Adda** per i saluti di Natale e per l'asta di beneficenza con le maglie firmate dai calciatori di serie A.



VOLONTARI ALLE FESTE IN PIAZZA A VILLA D'ADDA E NEMBRO

Per ACP è indispensabile diffondere la cultura delle cure palliative, poter parlare della propria attività e dei servizi presenti sul territorio. A **luglio ed agosto** alcuni volontari hanno allestito uno stand a Nembro e a **Villa d'Adda** in occasione di feste di paese ed hanno così incontrato e parlato con molta gente.

A **Nembro**, nell'ultimo fine settimana di **luglio**, ACP ha partecipato a "Commercianti in piazza", manifestazione giunta alla nona edizione ed organizzata dal Comune e dalla locale associazione dei commercianti. Due giornate (e notti) con negozi sempre aperti, bar e ristoranti con tavolini per le strade, eventi musicali, giochi per bambini e tanta, tanta gente.

Il **27 e 28 agosto** ACP ha partecipato alla "Festa sul Fiume" a **Villa d'Adda**, una settimana di musica e buona cucina. Nel fine settimana la strada verso il Fiume si è riempita di gazebo e bancarelle. E ACP con i suoi volontari era presente con il suo stand.

Se in altre realtà territoriali, le associazioni presenti, oppure gli operatori sanitari e socio-assistenziali, oppure le amministrazioni comunali ritengono utile la presenza dei nostri volontari per un'azione di sensibilizzazione e informazione sulle Cure Palliative, **contattateci: tel e fax 035-390687**

e-mail segreteria@associazioneecurepalliative.it



LA FESTA DEGLI "AMICI DEL CUORE" A TORRE BOLDONE

Nel **meese di agosto** si è svolta a **Torre Boldone** l'annuale festa dell'associazione "Amici del Cuore".

Una settimana di buona cucina, musica ed incontri con la finalità principale di raccogliere fondi per finanziare diversi progetti di solidarietà anche grazie ad una sottoscrizione a premi.



I volontari ACP non potevano mancare e così hanno organizzato una cena presso la festa per passare una serata in compagnia e con del buon cibo.

Nel corso di una rappresentazione teatrale dialettale della compagnia "Isolabella" che si svolgerà **sabato 22 ottobre** alle 20,45 al Teatro Gamma di Torre Boldone saranno consegnati i contributi che "Amici del Cuore" devolve alle varie associazioni.

Un ringraziamento particolare all'amico Emilio Colombo, Presidente di "Amici del Cuore", e a tutti i volontari, per l'interessamento dimostrato negli anni nei confronti delle nostre attività.

14^ RADUNO BIKERS DI COLOGNO AL SERIO

Alla **fine di agosto** a Cologno al Serio si è svolto il 14^ Raduno dei Bikers: oltre 4.000 motociclette, migliaia di persone che per cinque giorni hanno partecipato a questo immenso ritrovo. Tutte le sere cucina e pizzeria ed eventi musicali e balli country.

Tra le decine di moto iscritte al "Bike show" è stata eletta migliore moto un sidecar d'epoca, una Harley Davidson Wla del 1942.



Domenica 28 agosto il raduno si è concluso con il motogiro di 45 chilometri che ha visto sfilare centinaia di moto in un lungo e variopinto biscione ed infine l'estrazione dei biglietti per la sottoscrizione a premi a favore di Associazione Cure Palliative.

Un grande grazie agli amici bikers, ed in particolare all'amica Anna Dolci, che ogni anno si prodiga per raccogliere fondi per la nostra Associazione.

CORO & BANDA: MUSICA E SOLIDARIETA'

Il nostro **coro "Kika Mamoli"** e la **Banda di Carobbio degli Angeli** formano ormai un unico gruppo che propone interessanti repertori musicali e utilizza i propri concerti per parlare di cure palliative.

Quest'estate sono stati vari gli appuntamenti: **Lallio, Terno d'Isola, Carobbio degli Angeli, Entratico, Grumello del Monte, Vertova.**

Un repertorio vario che spaziava dalla musica lirica, alla musica leggera, a famose colonne sonore da



film, per soddisfare i diversi gusti musicali, accompagnati anche dalla voce solista della cantante Michela Pinton.

Durante il **mele di agosto** la banda ha presentato alcuni concerti senza il coro che ha sospeso la propria attività per le vacanze estive ma ha ospitato la nostra Associazione per poter parlare di cure palliative.

E così ACP ha presenziato durante i concerti di **Valleve, Valtorta, Colli di San Fermo** e al **Quadriportico del Sentierone a Bergamo**: importanti occasioni per diffondere la cultura delle cure palliative.

Ora si sta preparando il programma per i concerti del periodo natalizio. Il titolo è già stato deciso: "GLORIA"; date e luoghi saranno comunicati successivamente anche tramite il sito internet e la pagina facebook.

Un ringraziamento ai maestri dei due gruppi: **Laura Saccomandi**, maestro del coro, e **Silvano Brusetti**, maestro della banda ed organizzatore dei concerti del gruppo.



"VIVERE CON LA SLA": CONVERSAZIONE CON IL DR. MELAZZINI

Mercoledì 12 ottobre alle ore 17 presso l'Auditorium ABF di via Gleno 2 ci sarà un incontro con il Dr. Melazzini, Presidente Nazionale AISLA.

L'evento è organizzato da ACP, AISLA, Federazione Cure Palliative ed altre associazioni che si occupano di sla nella bergamasca, con la collaborazione del CSV (Centro Servizi Volontariato) di Bergamo.

Si avrà modo di ascoltare il dr. Melazzini, un medico colpito alcuni anni fa dalla sla e che ora è il Presidente nazionale di AISLA (aderente alla Federazione Cure Palliative), impegnato per i diritti di tutti i malati. Poco si conosce di questa malattia e l'incontro con il Dr. Melazzini ci dà l'occasione per cercare di capire cosa voglia dire vivere ogni giorno con la SLA per un malato e la sua famiglia.



BIBLIOTECA

SONO DISPONIBILI I VOLUMI

"HOSPICE IN ITALIA:

SECONDA RILEVAZIONE UFFICIALE 2010"

- a cura di Furio Zucco
- realizzato grazie alla Società Italiana di Cure Palliative, alla Federazione Isabella Seragnoli di Bologna, alla Fondazione Floriani di Milano
- con il patrocinio del Ministero della Salute

Il testo è pubblicato integralmente sul sito della FCP

http://fedcp.org/publicazioni/Hospice_rilevazione_2010.pdf

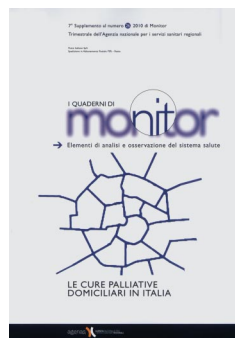
"LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA"

- a cura di Gianlorenzo Scaccabarozzi, Pierangelo Lora Aprile, Mariadonata Bellentani
- Indagine dell'Agenas e del Ministero della Salute svolta in collaborazione fra la Società Italiana di Medicina Generale (Simg) e Società Italiana di Cure Palliative (Sicp), con il sostegno della Federazione Cure Palliative

Il testo è pubblicato sul sito della FCP

[http://www.fedcp.org/publicazioni/](http://www.fedcp.org/publicazioni/Quaderno%20Monitor%207%20DEF_SupplMon.pdf)

[Quaderno%20Monitor%207%20DEF_SupplMon.pdf](http://www.fedcp.org/publicazioni/Quaderno%20Monitor%207%20DEF_SupplMon.pdf)



E' DISPONIBILE IL QUARTO TITOLO DELLA COLLANA "PUNTO E VIRGOLA" DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

"STRUTTURA ED ORGANIZZAZIONE DI UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE"

Il testo è pubblicato sul sito della FCP

http://www.fedcp.org/publicazioni/PeV_4.pdf

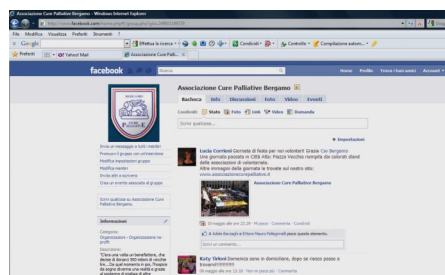


PERCHE' LEGGERLI?

Invitiamo a leggere con attenzione questi materiali per conoscere meglio la complessa realtà della rete di cure palliative in Italia, caratterizzata sicuramente da un notevole sviluppo, progressiva capillarità e parecchi punti di eccellenza, ma anche da enormi differenze da una regione all'altra, fra nord e sud, nei diversi territori: ci sono parametri di copertura diversi, grandi differenze nel rapporto fra numero di medici e infermieri e malati assistiti, costi riconosciuti sia a livello di degenza sia a livello domiciliare molto distanti ...

Solo tre esempi: 1) l'indice di posti letto Hospice attivi ogni 10.000 abitanti dovrebbe essere di 0,6/10000, ma nella realtà si passa da uno 0,7 in Lombardia allo 0,1 dell'Abruzzo o allo 0,19 della Campania; 2) in costo medio per giornata di assistenza risulta essere di euro 297/paziente, ma nella larga maggioranza dei casi il costo è superiore a quanto viene riconosciuto; 3) solo sei ASL su dieci garantiscono le cure palliative a domicilio: vuol dire che il 41% dei malati che necessitano di cura e assistenza non le ricevono per nulla e in molte zone il servizio è totalmente assente, cioè scoperto al 100%.

Evidentemente c'è ancora molto da fare: la conoscenza sempre più articolata dei dati ci permette di definire meglio gli obiettivi e concentrare le forze sulle priorità: vale per gli operatori del settore, vale per i volontari, vale per tutti i cittadini.



ISCRIVITI AL GRUPPO ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE DI FACEBOOK

E' USCITO IL VOLUME SULLA CONTINUITA' TERAPEUTICA DELLA COLLANA "SUPPLEMENTI DI VERSO SERA"

Contiene anche il Report della Ricerca 2009-2013 (a un anno dall'inizio dei lavori) dal titolo:

Rete sociale e continuità terapeutica – Studio dei modelli socio-sanitari di governance e dei percorsi di cura legati all'incurabilità terminale.

La ricerca quadriennale è finanziata dall'ACP e realizzata dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo

CONTINUA LA DISTRIBUZIONE DEI PRECEDENTI VOLUMI

- QUALE SGUARDO SI POSA SU DI ME?
- VADEMECUM: ORIENTARSI NEL PERCORSO DELLA MALATTIA
- LA VOCE AI BAMBINI CHE NON GUARIRANNO
- QUALITA' DI CURA, DI ASSISTENZA, DI VITA
- 20 ANNI DI CURE PALLIATIVE: IL PROGETTO E LA COSTRUZIONE DELLA RETE

Tutti i testi sono consultabili e scaricabili dal sito

www.associazionecurepalliative.it

LEGENDA

AO	= Azienda Ospedaliera
OORR	= Ospedali Riuniti
UO	= Unità Operativa
USC	= Unità Struttura Complessa
USSD	= Unità Struttura Semplice Dipartimentale
CSV	= Centro Servizi Volontariato
ACP	= Associazione Cure Palliative
FCP	= Federazione Cure Palliative
SICP	= Società Italiana Cure Palliative
DH	= Day Hospital
ADI	= Assistenza Domiciliare Integrata
ODCP	= Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative
MAP	= medico di assistenza primaria
MMG	= medico di medicina generale
CeAD	= Centro Assistenza Domiciliare
SLA	= Sclerosi laterale amiotrofica

ANCORA DAL LIBRO DELL'HOSPICE

IL LIBRO È COLLOCATO SUL LEGGIO NELLA LUMINOSA VERANDA DELL'HOSPICE KIKI MAMOLI.

Un libro..... mille storie, mille sentimenti, mille illusioni, mille speranze, mille brividi che ti percorrono la pelle e scendono fino al cuore e molte volte ti riempiono gli occhi di lacrime, dandoti comunque un'inconsapevole sollievo nella lettura che tante volte ripaga ampiamente dalle innumerevoli sofferenze di chi queste parole le ha volute lasciare a testimonianza degli stati d'animo che si vivono in questo luogo.

Un libro, quindi, sul quale leggiamo le testimonianze di parenti, amici e, qualche volta, pure dei malati; altre parole non servono per descriverlo; è sufficiente prenderlo fra le mani e scorrerlo.

Questi stralci sono dedicati a chi, per fretta, per non conoscenza od anche per paura non ha avuto la possibilità di aprirlo e li dedichiamo quindi come preambolo a chi avrà la sorpresa di ritrovarlo sempre lì, chiuso sul suo leggio in attesa che qualche mano lo apra e colga le emozioni che da esso traspirano.

Nadia

Io spero, tu spera, noi speriamo sempre, ma poi dobbiamo aprire gli occhi e, svegliandoci, vivere con consapevolezza.

1 giugno 2010

Siamo qui con un grande vuoto dentro; costa questa realtà, anche se si sa che non c'è nessuno di immortale.

Però è legittimo sperare! Sperare che non tocchi proprio ad un nostro caro. Si spera possa stare ancora con noi e che non ci lasci mai!

Sappiamo: è da egoisti dire mai!

Si spera, però, non vada proprio così.

No! Non a lui! Lui è il mio!

Si spera ... ci solleva ...

Piano piano però ci si deve autoconvincere che un giorno o l'altro, probabilmente, li perderemo per sempre ...

Grazie, e ve lo dico anche a nome di chi, per la sua condizione non lo può fare: mio papà.

Esiste la consapevolezza, nel riempire un foglio bianco in un momento di grande dolore, che il tanto amore per loro ci sarà restituito nell'aldilà.

11 giugno 2010

"Un giorno mi chiesero: ci riconosceremo nell'aldilà? Ed io risposi: ci riconosceremo nella misura in cui ci siamo amati sulla terra".

E questo non accade solo a chi arriva, ma pervade in ogni momento della giornata di lavoro per tutti noi all'interno dell'hospice.

13 giugno 2010

Siamo arrivati per chiedere aiuto: abbiamo trovato, comprensione, competenza, affetto ed amicizia.

Ce ne andiamo arricchiti di umanità.

17 giugno 2010

Arrivando qui, le creature vi affidano tutta l'essenza che a loro rimane nelle membra e nello spirito.

E' un'immensa prova e testimonianza per chi si affida e per chi si prodiga e per chi si dona.

Grazie a tutti voi che mitigate ed operate per rendere serena questa travagliata traversata.

Parole semplici che esprimono sicuramente la comprensione della missione di questo luogo.

28 giugno 2010

... c'è la possibilità di scegliere come vivere la propria vita, probabilmente non possiamo scegliere come morire, ma di sicuro, adesso, con strutture e soprattutto persone come quelle che ci hanno accompagnato in questo viaggio, abbiamo la possibilità di arrivarci con l'unica cosa che veramente conta: l'amore!

Grazie a voi tutti.



Lo stupore ed un brivido sulla pelle sicuramente accompagna ognuno di noi nel leggere la testimonianza di un'ospite.

3 luglio 2010

Un grande sorriso di cuore per tutti voi "dell'hospice"...

...che mi avete curato con dedizione, passione, amorevolezza, rispetto.

Mi avete ascoltato con la massima disponibilità, com-

*presa come non mai in tutta la mia vita.
Mi avete aiutata a capire ed ad accettare il mio destino.
Da voi mi sono sentita stimata, gradita, apprezzata...*

Non possiamo tralasciare la risposta che una di noi le ha voluto dedicare.

3 luglio 2010

A te carissima che quando chiedevi aiuto, un po' di comprensione ed affetto, ci hai fatto sentire "unici e speciali" mentre eri tu, col tuo faccione sorridente ad essere "unica e speciale con tutti".

UNA LETTERA DI FAMIGLIARI

Qui di seguito è riportato l'elogio funebre della signora Lucia, letto in Chiesa da uno dei quattro figli; la mamma era stata seguita a domicilio dalla nostra équipe medica.

Mi commuove e mi intenerisce questa famiglia che ha vissuto la morte della madre come l'avventura più elevata dell'esistenza, in quanto l'amore è stato l'essenza che ha accomunato tutti i componenti della famiglia.

Questa realtà d'amore ha consentito una serena consapevolezza, sia della malattia che della fine vita, che è proseguita con serenità e devozione fino all'estremo saluto.

I rapporti umani di questa famiglia, condivisi con tanto amore e autenticità, sprigionano una spiritualità, che va ben oltre la soglia del dolore.

Un grazie di cuore per averci fatto pervenire questa testimonianza d'amore.

Giovanna

A mamma Lucia

Cara mamma Lucia, te ne sei andata venerdì sera dal letto di casa tua. Abbiamo avuto la fortuna di accompagnarti all'ultimo e inevitabile appuntamento della vita. Il più misterioso. Quello con la morte. E' vero che una persona va ricordata per la sua vita, ma noi vogliamo raccontare della tua morte. Su quel letto c'eravamo tutti, ma proprio tutti. Abbracciati a te abbiamo ascoltato ogni tuo respiro, fino all'ultimo. Ti abbiamo sussurrato tutto il nostro amore nella speranza di alleviarti ogni paura. E in fondo anche le nostre. La tua morte è stata un inno alla vita. Quanto amore s'è liberato in quella stanza. Si sentiva nell'aria. Ogni sguardo richiamava un sentimento. Ora piangiamo, ma siamo sicuri che ricorderemo quel giorno con serenità. Venerdì è stato l'epilogo di un grande insegnamento che tu è papà ci avete regalato. Un omaggio a te cara Mamma. Una donna straordinaria. Siamo orgogliosi di te!

NOTIZIE UTILI



24 ore al giorno, 365 giorni all'anno
è attivo il centralino
dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo
035/390640 (fax 035/390624)

Nelle ore notturne e nei giorni festivi
il numero è soprattutto
a disposizione delle équipe di assistenza domiciliare
e dei medici di medicina generale
e di continuità assistenziale.

Per la terapia del dolore,
in orari di ambulatorio, ci si può rivolgere
al Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative,
in largo Barozzi presso la sede OORR,
035/266522

QUOTE ACP 2011: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2011 per iscriversi è di 25 euro e può essere versata sul **C/C postale 15826241** intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS
Invitiamo tutti gli iscritti a versare la quota e a convincere parenti e amici a fare altrettanto.
Anche i lettori di "Verso Sera" sono benvenuti nell'ACP: insieme possiamo fare molto per rafforzare la rete delle cure palliative.

P.S.: l'iscrizione all'ACP dà diritto a ricevere gratuitamente il nostro notiziario.

Per devolvere il
cinque per mille
all'Associazione Cure Palliative,
indicate il nostro numero di codice fiscale
95017580168

SEDE OPERATIVA ACP

VIA BORGO PALAZZO 130 PORTA 8C - BERGAMO
DA LUNEDÌ A VENERDÌ: ORE 9 - 12

TELEFONO E FAX 035/390687,
segreteria telefonica anche durante la chiusura
Sito:

www.associazionecurepalliative.it
e-mail:

hospice@associazionecurepalliative.it
segreteria@associazionecurepalliative.it

LA STRADA LUNGO IL FIUME

Nel corso della nostra vita può capitare di dover attraversare momenti in cui le emozioni diventano così intense e pungenti che possono confonderci, disorientarci, disturbarci: diventano difficili da sostenere e vivere.

La perdita di una persona amata può essere uno di questi momenti. Fonte di dolore e angoscia.

Come il cibo, soprattutto le emozioni così forti e dolorose hanno bisogno di "essere digerite", di poter "essere pensate". Se ciò non riesce il rischio è che rimangano in circolazione provocando ancora più sofferenza e invalidando le funzioni vitali del soggetto, come mandandolo in cortocircuito.

Se posso pensare e capire cos'è il dolore che provo, che cosa è accaduto e cosa accadrà, posso avere meno paura e forse sentire un po' meno dolore.

Ciò che può essere pensato non solo è meno inquietante ma diventa un fattore che mobilita e orienta le energie e gli sforzi per stare al mondo al meglio possibile.

Alcuni sono convinti che i bambini non provino la stessa intensità di dolore degli adulti, ma non è affatto così. I bambini provano per i loro genitori un amore profondo e grande, e sono vulnerabili come gli adulti nello strazio della perdita.

Rispetto agli adulti i bambini non sono ancora dotati di strategie interne sufficientemente mature e sofisticate per sopportare e gestire pienamente le proprie emozioni, cosa che per la verità, spesso manca agli adulti. Non hanno le risorse per pensarle o per regolare il pro-

prio livello interno di eccitazione emotiva. Uno dei canali di espressione del livello interno di eccitazione emotiva, è l'eccitazione motoria che soprattutto in alcune situazioni,

non sono in grado di inibire. Capita spesso che diano l'impressione che, dopo la perdita di qualcuno che amavano, la loro vita continui come se nulla fosse. Per questo, anche se hanno subito una perdita, i bambini continuano a correre, a saltare, ad arrampicarsi e a giocare con la palla. Poi, come un aeroplano che incontra un'improvvisa turbolenza, il bambino scoppia da un momento all'altro in un pianto angosciato e inconsolabile. Può anche succedere che un bambino se ne esca di punto in bianco con una di-

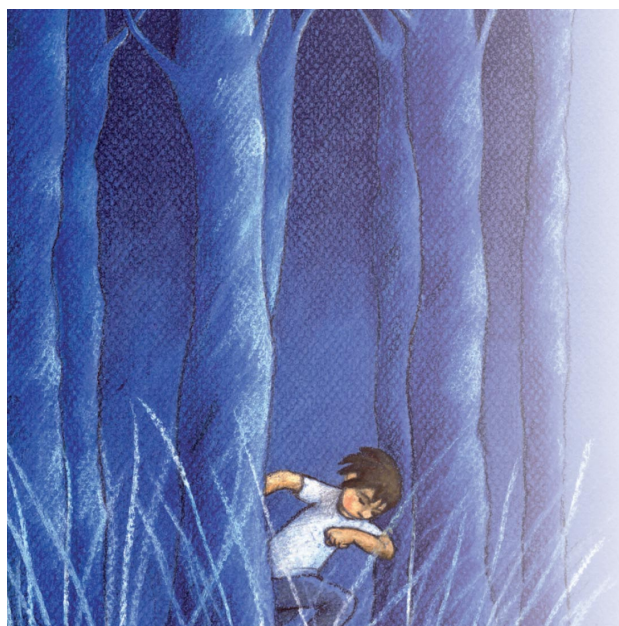
chiarazione sofferta che racconta tutto il dolore, la nostalgia e lo struggimento che prova; e pur di fronte all'ascolto e all'empatia degli adulti che lui sia già di nuovo scatenato in qualche gioco, per tornare poi, di tanto in tanto, a esprimere la sua sofferenza.

Per un bambino è estremamente difficile manifestare il profondo dolore suscitato dalla perdita di qualcuno che amava. E' più facile raccontarlo attraverso un disegno o un gioco che rappresentino ciò che sta accadendo.

Le parole non gli risultano semplici, anzi a volte così difficili da usare per farsi capire e da capire!

Spesso hanno bisogno che siano gli adulti a trovare le giuste parole e gli strumenti per

descrivere ciò che loro non riescono a trasformare in qualcosa di rappresentabile e dunque di pensabile.



Il linguaggio "di tutti i giorni" non corrisponde al linguaggio naturale con cui i bambini tendono ad esprimere le emozioni. I nomi che diamo alle emozioni rischiano di nominare senza rappresentare, di restare su un piano troppo cognitivo senza aderire all'esperire emotivo che di momento in momento attraversa il bambino e noi stessi.

Il linguaggio naturale delle emozioni è fatto di immagini e di metafore, come quello delle storie e dei sogni. Le storie possono comunicare ad un livello

più profondo e molto più immediato che il linguaggio comune, non sono altro che "mettere in scena" con il linguaggio dell'immaginazione. La condizione necessaria è farlo con garbo e comprensione.

Da tempo, dall'attivazione del progetto Caterina per le Cure Palliative Pediatriche, ci stiamo interrogando sulla costruzione di strumenti, di luoghi, di tempi, di modalità relazionali a misura dei bambini, dei bambini presi in carico in quanto pazienti e dei bambini che si trovano a dover affrontare la grave perdita di un genitore, di un parente, di un fratello, di un compagno di scuola.

Nel mese di Giugno a Canonica d'Adda si è svolto un torneo internazionale di calcio di squadre categoria pulcini (6-8 anni) i cui proventi sono stati interamente devoluti all'Associazione Cure Palliative che è scesa "in campo" presenziando alle due giornate dell'evento.

In quell'occasione lo Staff Organizzativo, organo interno all'Associazione dedicato alla diffusione della cultura delle Cure Palliative, si è interrogato sulla possibilità, le modalità e gli strumenti con cui poter parlare di Cure Palliative in un contesto di gioco abitato da bambini e dalle loro famiglie. Ad un primo sguardo sembrava paradossale parlare di Cure Palliative in un contesto così vitale e gioioso. Interrogarsi sul senso di quell'occasione ha voluto dire giungere ad una maggior consapevolezza che parlare di Cure



Palliative significa poter stare nella vita che c'è, cosa che per chi presta servizio in questo ambito, dall'operatore al volontario, richiede in ogni momento una forte spinta vitale e creativa. Dai quotidiani confronti tra gli psicologi che lavorano in hospice e con il sostegno dell'Associazione, si è dunque condivisa l'idea di scrivere una breve storia illustrata che potesse essere consegnata a partire da quell'occasione. Nasce così "La strada lungo il fiume", che vuole essere uno strumento a disposizione, una

traccia su cui potersi orientare nell'affrontare anche con i più piccoli il tema della perdita.

È una storia che racconta di due amici, della preoccupazione di Michele per il suo grande amico che si ammalava, del suo dolore che da inconsolabile nel sentirlo lontano e perduto, diventa attraversabile e superabile nel percepire che le relazioni sono dentro di noi, e dentro di noi continuano a vivere, come continuiamo a vivere noi nelle relazioni che restano e che ci accompagnano.

Continuare ad esistere, soprattutto per un bambino, è poter continuare a pensare, sognare, giocare, e mettere in scena. Ecco il senso allora dell'implementare "strumenti su misura" come possibilità per me bambino di definirmi in quello che sono, attraverso la rappresentazione di ciò che mi sta accadendo ora, e di come mi sento in questa esperienza così dura e dolorosa anche per la mia famiglia.

Ognuno cresce se può anche rappresentare se stesso e la realtà che vive, cosa tanto più importante quanto più si è immersi in un momento critico della propria vita.

"Gli esseri umani sono fatti della stessa sostanza di cui sono intessuti i sogni". (W. Shakespeare)



Maria Alberti
USSD Psicologia Clinica
in servizio presso
USC Cure Palliative
OORR Bergamo

IL MANTELLO

*"Quanti dolori può provare l'uomo non sapremo dirlo,
ma sono numerati tutti dalle stelle del firmamento."
(da Il poema della croce, di Alda Merini)*

L'altro che incontriamo è un mistero. Incontrarlo nella sua sofferenza è un'occasione. Incontrarlo nel suo morire dovrebbe avere il sapore di una preghiera.

Per quanto possiamo sapere della persona che incontriamo in un certo momento della nostra vita, il mondo che si porta dentro ci è per lo più sconosciuto, ed è così vasto e vivo che possiamo chiamarlo misterioso. Questo credo che valga in generale. L'incontro tra noi e l'altro, se ci avviciniamo con curiosità, ci farà conoscere un po'. Ma quello stesso incontro avrà contribuito a rendere ancora più vasto il mondo di entrambi, perché arricchito dallo scambio avuto.

Per conoscerci allora dovremo cercare con maggiore desiderio di trovarci.

Gli psicoanalisti, i filosofi, i grandi maestri di questa umanità ci insegnano che più conosciamo noi stessi più possiamo avvicinarci a conoscere l'altro davvero, a rendere l'incontro davvero buono perché vitale e creativo. Ci insegnano anche che è attraverso l'incontro con l'altro che possiamo conoscere noi stessi.

Quanto è delicato, denso, vivo, profondo l'andare verso l'altro: ci siamo dentro con tutto ciò che siamo, c'è dentro tutto lui, e chissà cosa ne nasce. E' bello poterselo chiedere.

E' con questo spirito che da volontari e da operatori sanitari ci dedichiamo alla cura dell'altro?

L'immagine che la poetessa milanese usa per dire della sofferenza umana è sconfinata. Dice molte cose, più di quelle che qui posso permettermi di fermare in questi appunti dal sapore psicologico. Anche il dolore di un uomo, di una donna, di un bam-

bino, è un mistero, perché ne è espressione. Non basta averlo localizzato con gli strumenti scientifici perché quel dolore è ciò in cui in quel momento si sta esprimendo quell'uomo, quella donna, quel bambino, che sanno cos'è il dolore anche quando quegli strumenti non lo trovano, perché se lo vivono dentro. "Mi fa male la pancia" vuol dire "la pancia mia fa male a me", "io ne soffro".

Ogni persona è unica, e la sua storia è una costellazione di incontri, esperienze, vissuti. Quanti dolori esistono al mondo allora?

Possiamo sapere che chi abbiamo di fronte sta soffrendo perché si è rotto un braccio, perché ha un tumore che gli provoca dolore, perché sta perdendo una persona cara, ma non possiamo

sapere come sta soffrendo, dove è più toccato da quell'esperienza di dolore, cosa vuol dire per lui provare quel dolore.

Possiamo provare a capirlo se ce lo racconta. Ne capiremo qualcosa. E se gli crederemo, prendendolo sul serio, in quel qualcosa si sentirà capito, e faremo un'esperienza unica e irripetibile e preziosa.

Tutti abbiamo provato dolore, grande, piccolo, accaduto, negato, anche cercato. Ognuno di noi ha patito il suo dolore, ha provato diversi dolori, e si è trovato a condividerli e li ha voluti condividere oppure no con qualcuno. Un altro insegnamento sta in questo: ogni dolore nasce dentro una storia di relazioni e lì dentro prende forma. Il modo di vivere un'esperienza di dolore di una persona non sarà lo stesso per un'altra, così come non sarà lo stesso per motivi diversi, in circostanze diverse e in momenti diversi e tra diverse persone. E' una costellazione! Un incontro può modificare il dolore, così come modifica le persone che si stanno incontrando.



Incontrare una persona che soffre è dunque un'occasione, per entrambi, per ritrovarci sotto la cifra dell'umanità innanzitutto, perché ci riguarda, perché ce ne vogliamo occupare. E' un'occasione per capire.

Il finire della vita di una persona è cosa cara e preziosa. Per la persona stessa, perché senta che la sua vita ha avuto un senso, e abbia un'eredità umana da lasciare. E in questo la possibilità per lei di pronunciarsi su qualcosa che ritiene importante, passa anche attraverso il contenere la sofferenza quando si fa troppa. E' cosa cara e preziosa per chi la incontra, perché può ricevere l'intensità, la saggezza che lascia una vita umana che muore. Qualunque sia quella vita e in qualunque modo si spenga.

Averne cura è mettersi di fronte ad un mistero e accostarsi, con la premura di trovare una misura per i tempi e per i modi con cui farlo. La saggezza sta anche qui.

Quante volte possiamo notare che un uomo morente vive i suoi ultimi momenti in modo significativo. Se non ha il modo di dircelo, ci troviamo ad attribuire noi dei significati, perché è troppo significativo per perderselo senza tentare di darne un senso. Chi per esempio si lascia andare quando finalmente arriva un figlio al suo cospetto, chi quando questo figlio se ne va, silenziosamente.

Mettere un pezzo del proprio mantello sulle spalle di chi sente freddo non è un gesto buono di per sé. Offrirlo sì, facendo capire che si è disposti davvero a donarlo, e stando in attesa che sia l'altro a scegliere per sé.

Non è valido il "più ti do e meglio è" perché rompe le regole del rispetto del mistero che incontro. Rompe il mistero, mi impongo io sull'altro.

Non è valido entrare in stanza di qualcuno che sta piangendo e mettergli una mano sulla spalla. E' dare per scontato che le farà bene, e che si sappia cosa sia bene per l'altro. Se è un mistero non può essere scontato. Non lo è sedersi sul letto di un ammalato e prendergli la mano. Non lo è offrire/imporre qual-

cosa che ritengo un piacere. Perché non è detto che lo sia o lo sarà per lui.

Non è valido pensare che l'altro potrà sempre respingerci. Ci sarà già stato un incontro a quel punto e chi soffre dovrà caricarsi anche della fatica di respingerci.

Non è valido trasformare un posto in un altro. Un hospice non è una casa, è un reparto d'ospedale che ha attenzione per la sofferenza di quella persona e se ne prende cura fino in fondo (per quanto può).

Non è valido camuffarsi perché la verità fa male. L'onestà ci può far riconoscere, in quello che siamo, in quello che possiamo, in quello che non possiamo, in quello che viviamo.

Altrimenti anche noi che indossiamo il camice (o che se non l'indossiamo siamo comunque stati chiamati come sanitari per prenderci cura di quella sofferenza) non siamo noi, ma siamo una maschera. Che angoscia!

Dove stanno le premure

della cura allora? Come ci dobbiamo comportare? Io credo che ognuno di noi debba conoscere bene il suo ruolo, perché chi soffre ha bisogno di non essere preso in giro e di orientarsi giorno per giorno; e deve studiarci perché diventi sempre più raffinato. Ognuno deve presentarsi per quello che è (onnipotenza e impotenza sono la stessa cosa), per quello che può e per quello che non può, confrontarsi, condividere, mettere in discussione, coltivarsi il desiderio di imparare... a fare l'uomo, a riconoscersi bisognoso e desideroso di cura, tanto quanto di dare cura. Ognuno deve darsi delle regole e costruirne con gli altri per orientarsi, per capire, per non sbattere contro nessuno. Ognuno deve darsi di capire prima di fare: per tenere aperta la speranza: se non è quella di vivere ancora, è certamente un'altra, che non sapremo dire, forse perché ci supera.

Marco Pesenti
USSD Psicologia Clinica
in servizio presso
USC Cure Palliative
OORR Bergamo





ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sede operativa Bergamo, via Borgo Palazzo 130, tel. e fax 035/390687 **Sede legale** Bergamo, via Betty Ambiveri 5
Sito internet www.associazionecurepalliative.it **E-mail** hospice@associazionecurepalliative.it

Fondata nel 1989 • 750 soci • 140 volontari • Notiziario Verso Sera • Volumi "Supplementi di Verso Sera" Opuscoli, depliant, locandine, volantini • Sito www.associazionecurepalliative.it

Convegno annuale di approfondimento
 Conferenze e incontri sul territorio
 Corsi di formazione per volontari
 Formazione e supervisione permanente
 Partecipazione a Congressi SICP
 Finanziamento iniziative formative degli operatori

Gran Galà Bergamo
 Spettacoli
 Mostre, Concerti, Cene
 Iniziative sportive
 Articoli, Servizi, Passaggi televisivi
 Raccolta firme

Ricerche sui modelli sanitari e di rete delle cure palliative, sul "sentire" degli operatori sanitari verso la terminalità, sul supporto al lutto, sulla presa in carico e sulle criticità dei malati anziani fragili ...

Progetti di sensibilizzazione pluriennali nelle scuole superiori.

Partecipazione ad altre ricerche con SICP e FCP, con Università ...

Pieno sostegno all'Unità Strutturale Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo. Realizzazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, completamente finanziato dall'ACP e dato in gestione pubblica all'AO OORR. Finanziamento ogni anno di contratti aggiuntivi per rafforzare l'equipe (tre medici, 2 psicologi, 1 ausiliaria, 1 musicoterapista, pet-therapy, tocco terapeutico ...). Sostegno dell'ADI Cure Palliative dell'ASL della Provincia di Bergamo 70 volontari presenti in Hospice, 20 nel day hospital onco-ematologico, 20 in ospedalizzazione domiciliare e in aiuto all'assistenza domiciliare integrata, 30 per lo staff organizzativo, comunicazione, raccolta fondi. L'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo (12 camere singole con letto aggiunto per il parente) ricovera circa 300 malati in fase avanzata e terminale ogni anno (altri 3 hospice nella provincia di Bergamo ne ricoverano circa 550). L'USC dei Riuniti segue anche 100/200 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 1850 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 2900 malati sono seguiti ai vari livelli, su una platea complessiva di 3000 oncologici e 1500 affetti da altre malattie inguaribili.

Oltre ai ricoveri con degenza in Hospice, ai malati seguiti in Ospedalizzazione Domiciliare, e alla supervisione sull'Assistenza Domiciliare Integrata, l'Hospice Kika Mamoli svolge presso la sede di Borgo Palazzo attività ambulatoriale e di day hospital, oltre ad essere il punto di riferimento del centralino provinciale di cure palliative attivo 24 h su 24, 365 giorni all'anno (tel. 035/390640, fax 035/390624). L'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice presso la sede degli Ospedali Riuniti di Bergamo in Largo Barozzi segue il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative (tel. 035/266522), con consulenza di tutte le altre unità operative, con circa 7000 visite ambulatoriali e 400 prestazioni interne ogni anno, attività formativa e piena partecipazione al Comitato Ospedale Senza Dolore e al progetto Bergamo Insieme Contro il Dolore.

L'ACP aderisce alla **Federazione Cure Palliative** e sostiene la **Società Italiana di Cure Palliative**, è membro del Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitario Bergamasche, partecipa a progetti unitari con altre associazioni, promuove e partecipa a iniziative di stimolo delle istituzioni politiche, amministrative, sanitarie, culturali per un corretto e capillare funzionamento dei servizi rivolti ai cittadini: in particolare promuove tutto quanto è possibile e necessario per la costruzione e il miglioramento della rete di cure palliative a sostegno della qualità di cura e assistenza in degenza e a domicilio per i malati inguaribili in fase avanzata.



Questa è la home-page del nostro sito. Invitiamo tutti i lettori a visitare il sito www.associazionecurepalliative.it. C'è tutta la nostra storia, con i percorsi, le iniziative, i documenti, gli articoli, le proposte. Troverete anche la sintesi di tutti i numeri di "Verso Sera" e molti materiali istituzionali.

BERGAMO HA UN GRANDE

ACP - Associazione Cure Palliative ONLUS

**Per l'assistenza domiciliare e per l'Hospice
 ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO**

Presso tutti gli sportelli bancari, potete fare:

Versamenti: C/C 14010 - BANCA POPOLARE DI BERGAMO - Ag. Piazza Pontida ABI 05428 CAB 11108 CINJ
 Bonifici: CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 000000014010
 Versamenti: C/C 18350 - CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida ABI 03336 CAB 11102 CINW
 Bonifici: CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 000000018350

Oppure su ccp
 Versamenti: CONTO CORRENTE POSTALE 15826241
 Bonifici: CODICE IBAN IT87 D 07601 11100 000015826241

Tutti intestati: **Associazione Cure Palliative**

PER DEVOLVERE IL 5 PER MILLE ALL'ACP IL NOSTRO CODICE FISCALE E' 95017580168