



PER COSTRUIRE LA RETE DI CURE PALLIATIVE SERVE UNA VERA E PROPRIA RIVOLUZIONE CULTURALE

Ora la legge c'è ed è un bene: certo è da migliorare anche in aspetti fondamentali, come quello di garantire continuità e ruolo a chi si è occupato di cure palliative in tutti questi anni.

La legge c'è e possiamo darci da fare per farla applicare ovunque.

Come movimento delle cure palliative - operatori e volontari - dobbiamo essere orgogliosi di questo traguardo, così come lo siamo di tutto ciò che abbiamo fatto diventare realtà, sia in degenza che a domicilio.

Ma c'è ancora tanto da fare, soprattutto se pensiamo al grande cambiamento culturale e di approccio al tema della terminalità: una vera e propria rivoluzione culturale che deve travolgere e coinvolgere tutti gli operatori sanitari e socio-assistenziali (non parliamo solo di palliativisti e anestesisti, ma di oncologi, neurologi, internisti, vari specialisti, medici di base ...), i dirigenti e gli operatori delle istituzioni e delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, gli insegnanti e gli studenti, gli operatori del volontariato e del terzo settore, i giornalisti, tutti gli strati della popolazione.

Approcci superati, separatezze, vecchie abitudini, luoghi comuni, certezze obsolete ... sono duri da superare, ma solo superandoli può fiorire veramente, e non a parole, quel percorso condiviso basato sulla centralità del malato e dei suoi bisogni, sul lavoro d'equipe, (partendo dalla riflessione sul concetto di cura come "prendersi cura"), sulle interconnessioni fra specialisti, sull'integrazione fra ospedale e territorio e fra sanitario e sociale, sulla dialettica fra intensità e continuità terapeutica e assistenziale.

Mai come oggi dobbiamo moltiplicare il nostro impegno sul fronte della sensibilizzazione e della comunicazione.

DISPOSIZIONI PER GARANTIRE L'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE E ALLE TERAPIE DEL DOLORE

Come già annunciato, la legge sulle cure palliative è stata approvata e ne ricordiamo l'iter:

- ddl 1771 approvato all'unanimità alla Camera il 16.09.2009 passa al Senato;
- ddl 1771 approvato all'unanimità con alcune modifiche il 27.01.2010 al Senato ritorna alla Camera;
- ddl 1771 viene approvato all'unanimità (due astenuti) in via definitiva alla Camera il 09.03.2010 e il 15 marzo diventa Legge 38/2010;
- L. 38/2010 viene pubblicata sulla Gazzetta Ufficiale serie generale n. 65 del 19.03.2010.

Il testo è consultabile sul nostro sito

www.associazionecurepalliative.it

Pubblichiamo il testo del comunicato congiunto della Società Italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative.

SICP- FCP:

Legge sulle cure palliative, una conquista di civiltà

La legge sulle cure palliative è finalmente una realtà. Come operatori che ogni giorno lavorano per migliorare l'ultima fase della vita dei malati per i quali non

continua a pag. 2

SOMMARIO:

- pag 1 Editoriale e Comunicato SICP - FCP
- pag 3 Assemblea annuale ACP
- pag 8 Mercoledì arriva Leo
- pag 10 Grande successo del Gran Galà Bergamo
- pag 12 Incontro con Beppino Englaro
- pag 13 Convegno intensità e continuità terapeutica e assistenziale
- pag 14 La ricerca Università - ACP
- pag 16 Percorsi formativi sul lutto
- pag 18 Iniziative
- pag 19 Grazie ai media
- pag 20 Locandina



c'è possibilità di guarigione siamo molto contenti di questo risultato, arrivato dopo un lungo iter, frutto di un articolato confronto tra le istituzioni, le società scientifiche e le associazioni che operano nell'ambito specifico delle cure palliative. E vorremmo cogliere l'occasione per esprimere un ringraziamento nei confronti di tutte le persone che negli anni hanno portato avanti questa battaglia di civiltà assieme a noi.

La legge c'è ed oggi dunque non possiamo che esprimere soddisfazione per questo. Ne apprezziamo in particolare alcuni aspetti: la definizione chiara della rete delle cure palliative, distinta da quella della terapia del dolore, l'aver sancito le cure palliative come livelli essenziali di assistenza, la semplificazione nella prescrizione dei farmaci antidolore, l'istituzione di un monitoraggio ministeriale dell'attuazione della rete. Apprezziamo inoltre lo sforzo di inserire una forma di finanziamento dedicata alla strutturazione della rete sul territorio nazionale.

Ma ci rammarichiamo per la bocciatura degli emendamenti sulla sanatoria e i master professionalizzanti. Questo perché non ci sono nelle altre specialità un numero di medici sufficienti per occuparsi delle cure palliative e d'altra parte molti di quelli che sono competenti potrebbero non possedere, secondo quanto afferma la legge, i requisiti per poter accedere ai concorsi pubblici.

Auspichiamo che attraverso le linee guida venga colmata questa grave lacuna.

L'approvazione della legge è dunque l'oggi che ci consegna la politica. Ma noi, come medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali e volontari proprio a partire da questa consegna, non vogliamo soltanto dare anima a quanto scritto dal legislatore, attraverso la nostra attività e il nostro impegno quotidiano. **Partiamo da qui, infatti, per prendere anche un impegno ancora più grande con i malati e le loro famiglie, a partire da domani: attraverso il lavoro di équipe assicurare il massimo dell'assistenza, l'apporto qualificato di tutti i soggetti che costituiscono il movimento delle cure palliative, per rendere il momento finale della vita come un momento che abbia senso, significato e dignità fino all'ultimo istante.**

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. 37 - Giugno/Settembre 2010

CURE
PALLIATIVE



aderente a



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 2010

Gli iscritti possono versare la quota annuale 2010 (euro 25) sul C/C postale 15826241 intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS.
Invitiamo anche i lettori del notiziario ad iscriversi all'ACP e a sostenere le nostre iniziative.

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

ASSEMBLEA ANNUALE ACP

RELAZIONE DEL PRESIDENTE

Il 2009 ha avuto per noi un significato particolare in quanto ricorreva il ventesimo anniversario dell'Associazione Cure Palliative

VENTI ANNI DI ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

Molte iniziative hanno avuto un risalto maggiore per questo motivo: basti pensare alle **pagine speciali** su L'Eco di Bergamo e poi con diffusione complessiva di 85.000 copie, o al **convegno dell'11 novembre**, importantissimo momento di confronto e di approfondimento di cui a breve uscirà un volume con gli atti.

L'VIII edizione del **Gran Galà Bergamo** al Teatro Donizetti, la **serata di spettacolo** al Secco Suardo e la **IV Camminata** "Bergamo ha un cuore grande" così come tutte le altre iniziative realizzate nel corso dell'anno, ci hanno dato grande visibilità sia per la partecipazione di pubblico sia per l'attenzione dei media.

Molto significativi sono stati i **percorsi di sensibilizzazione e formazione negli Istituti Superiori**, grazie all'accordo fra l'Associazione e l'Ufficio Scolastico Provinciale, con numerosi incontri presso le scuole e presso l'Hospice di Borgo Palazzo, con un progetto che è stato rinnovato anche per l'anno scolastico 2009-2010 ed è ancora in pieno svolgimento.

LA FORMAZIONE

Abbiamo dedicato molto tempo e risorse alla formazione: il **corso per nuovi volontari** ha portato al reclutamento di nuove forze, poi inserite nei vari fronti di attività; continua per tutti i volontari vecchi e nuovi la **formazione permanente** così come la **supervisione psicologica**; alcuni punti specifici come il tocco terapeutico hanno avuto ulteriori momenti formativi; interessante è stata la **partecipazione ad incontri nazionali**, utili occasioni per ricevere e dare contributi di approfondimento.

Contestualmente abbiamo continuato a **sostenere percorsi formativi e professionalizzanti anche per il personale sanitario** che opera con l'Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti.

L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Il 2009 era anche l'anno della **verifica dell'Ospedalizzazione Domiciliare** avviata dall'USC sui territori di Bergamo e comuni limitrofi, alla cui attivazione la nostra Associazione aveva già contribuito finanziando gli Ospedali Riuniti con un **ulteriore contributo per un medico palliativista** a tempo pieno da dedicare principalmente all'Ospedalizzazione Domiciliare: nel corso dell'anno è emersa la necessità di un **ulteriore medico palliativista** e, ancora una volta, l'ACP ha dato la sua disponibilità al finanziamento per svolgere il servizio.

I CONTRATTI AGGIUNTIVI

Già da tempo, peraltro, l'Associazione finanzia il contratto di un **ulteriore medico palliativista che si occupa principalmente, ma non solo, di supervisione dell'Assistenza Domiciliare Integrata** nei distretti di Bergamo e Dalmine.

Ricordiamo che, con i fondi da noi donati, l'ASL della Provincia di Bergamo **copre poi i costi dell'attività ADI di altri medici palliativisti** su tutto il territorio provinciale.

Da molto tempo la nostra Associazione finanzia agli OORR il **contratto a tempo pieno per uno psicologo** che si occupa della supervisione dell'equipe e dei volontari, dei casi relativi a malati e parenti e talvolta anche attinenti al lutto, dei percorsi formativi per i volontari e per il personale.

Da quest'anno l'AO OORR ha assegnato 15 ore settimanali di quelle totali dello psicologo all'attività presso le carceri, e l'ACP ha deciso quindi di stipulare un **contratto di 15 ore con un altro psicologo** per non abbassare l'impegno su questi aspetti: il contratto in questione è direttamente fra ACP e psicologo e poi collegato con il Protocollo d'Intesa complessivo ACP - AO OORR.

Anche il **contratto part-time con il musicoterapista** è diventato un contratto diretto e così pure quello a tempo pieno con l'ausiliaria che da anni svolge la sua attività presso l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.

Così pure è diretta la relazione dell'ACP per quanto



concerne la **pet-therapy**.

Stiamo ora valutando, ma è una questione che riguarderà il bilancio 2010, perché la stiamo definendo solo ora, la scelta di stipulare un contratto diretto con una esperta infermiera per potenziare l'Ospedalizzazione Domiciliare.

Il 2009 è stato un anno molto importante per la ricerca.

LA RICERCA

Abbiamo finanziato un **progetto, tutt'ora in corso, per conoscere ed approfondire quello che pensano gli operatori sanitari a proposito di hospice e cure palliative**, per cogliere tutte le criticità e decidere come migliorare la comunicazione e le relazioni.

Con alcune altre associazioni aderenti alla Federazione Cure Palliative, abbiamo finanziato una **ricerca sull'elaborazione del lutto**, che è in corso e i cui primi risultati saranno presentati al prossimo Congresso della Società Italiana di Cure Palliative che si terrà a Roma dal 30/11 al 3/12/2010.

Abbiamo partecipato e stiamo ancora partecipando, con alcuni nostri volontari in prima linea sul territorio, ad una **ricerca promossa dalla LILT con gli Ospedali Riuniti e l'ASL sulle problematiche sanitarie e socio-sanitarie degli anziani fragili ultra settantenni in fase avanzata e terminale dopo le dimissioni dai reparti**.

Su questi aspetti sono in corso sviluppi di approfondimento anche con alcune RSA della nostra provincia e abbiamo dato la nostra disponibilità a partecipare all'iniziativa.

Abbiamo firmato un importantissimo **accordo con l'Università degli Studi di Bergamo per una ricerca quadriennale (con nostro contributo complessivo di**

150.000 euro) che permetterà di avere testi, documenti e dati fondamentali per **leggere continuità e intensità terapeutica e assistenziale** per confrontare i modelli di riferimento, traendone tutte le necessarie indicazioni di proposta e operative.

Sulla ricerca siamo molto orgogliosi di quanto stiamo facendo, così come ribadiamo l'importanza di studiare e approfondire i risultati della **ricerca ministeriale**

sugli hospice e le cure palliative a cui abbiamo partecipato sia come Associazione sia come USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti.

LEGGE SULLE CURE PALLIATIVE E DIBATTITO

SULLE DIRETTIVE ANTICIPATE

Non dimentichiamo che il 2009 si è aperto con la **tremenda campagna di disinformazione sulla vicenda di Eluana Englaro** e con i grotteschi episodi che hanno avvelenato ogni possibile discussione (attacchi alla sentenza, decreto governativo, vituperio contro Bep-

pino Englaro, assedi alla clinica di Udine, tentativo di far passare una legge liberticida con obbligo di alimentazione e idratazione forzata).

Ad oltre un anno di distanza dalla morte di Eluana, la ricordiamo con intensità ed inviamo un affettuoso abbraccio al papà Beppino.

Ma siamo ancora nel mare in burrasca e **la discussione sulle direttive anticipate ci pre-**

occupa non poco, soprattutto per la riproposta di scontri ideologici e inaccettabile autoritarismo nell'imposizione di principi definiti come non negoziabili, ma in realtà in netto antagonismo con la Costituzione e con la libertà individuale del cittadino in materia della propria volontà, della propria vita e della propria morte.

Nel corso del 2009, però, ha fatto notevoli passi in avanti **la legge sulla terapia del dolore e sulle cure palliative**, con complessi dibattiti, proposte, discussioni, che hanno comunque contribuito ad un testo ora definitivamente approvato.

E' un passo in avanti che finalmente **abolisce il ricettario speciale degli oppioidi** e consentirà prescrizioni sui

ricettari normali; **definisce la costruzione della rete di cure palliative in ogni Regione e sanziona** chi non l'applicherà; **stabilisce fondi** sia per l'avvio che per la continuità e **crea un Osservatorio** per monitorare tutti i territori; pone **il problema della formazione specifica**.

Certamente restano da definire meglio aspetti importanti sulla formazione e resta il grave problema per



ora irrisolto di **dare continuità (nei ruoli e nei concorsi) a quegli operatori che da anni hanno magnificamente operato nelle cure palliative**, in assenza di titoli specifici (perché non esistenti in Italia) e che ora rischiano di non avere il riconoscimento necessario per operare nella rete: è un fatto talmente grottesco che non può restare irrisolto!

I DATI DELLE CURE PALLIATIVE IN BERGAMASCA

Come è emerso con chiarezza nel nostro Convegno, la realtà della rete delle cure palliative nella nostra provincia si può sintetizzare, almeno a livello quantitativo, in alcuni dati.

Sono operativi 4 hospice :

- quello da noi creato, l'**Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo**, dato in gestione agli Ospedali Riuniti, unico hospice pubblico e riferimento complessivo per l'intera provincia in quanto sede dell'unica USC - Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti, con centralino di riferimento 24 ore su 24, 365 giorni all'anno, con degenza in hospice, day hospital, ambulatori, ospedalizzazione domiciliare, supervisione ADI, formazione e in aggiunta Centro Terapia del Dolore e Cure Palliative presso Largo Barozzi, con consulenze in tutti i reparti;
- quello ospedaliero, pure accreditato e gratuito, del privato cattolico presso l'**Istituto Palazzolo**;

- quello residenziale, con minor personale medico-infermieristico, accreditato e gratuito, del privato cattolico presso **Casa San Giuseppe di Gorlago**;

- quello residenziale, non ancora accreditato e quindi non gratuito (ma i costi sono sostenuti dalla Fondazione e dai Comuni della Comunità montana) presso la **Fondazione Cardinal Gusmini di Vertova**.

Circa 800/850 malati in fase avanzata e terminale ogni anno usufruiscono delle degenze nei 4 hospice e di un conseguente alto livello di assistenza e cura che si fa carico di tutti gli aspetti della sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale dei malati, supportando anche la famiglia.

In alcuni casi, e soprattutto nel nostro, l'equipe di cura è rafforzata dal personale acquisito attraverso i contratti finanziati dal volontariato e opera con il sostegno di volontari appositamente formati (nel nostro caso settanta nel solo hospice sui centotrenta complessivamente operativi).

Altri 100 malati all'anno per ora, e in prospettiva circa 200, usufruiscono dell'Ospedalizzazione Domiciliare e quindi dell'intervento alla propria casa di personale qualificato ed esperto della USC dei Riuniti.

Altri 1400 malati oncologici in fase avanzata e 150 non oncologici nell'intera provincia usufruiscono dell'Assistenza Domiciliare Integrata, attraverso soggetti erogatori accreditati dall'ASL, spesso con supervisione dei nostri medici palliativisti o di altri palliativisti comunque finanziati anche attraverso fondi donati da noi.

Circa 2600 malati in fase avanzata hanno così ogni anno una articolata copertura di cura e assistenza attraverso i diversi gangli della rete di cure palliative: non è poco sul piano quantitativo, ma non dobbiamo dimenticare che la platea di riferimento

annuale a livello provinciale è di 3000 malati oncologici e 1500 affetti da altre patologie inguaribili.

Il nostro Hospice e la nostra USC sono la punta di diamante e il riferimento provinciale per garantire il servizio ai malati di tutte le patologie, non solo oncologiche ma anche cardiovascolari, neurologiche, infettive e per tutte le età, comprese le cure palliative pediatriche, in cui siamo uno dei riferimenti d'avanguardia in Lombardia e a cui continuiamo e continueremo a dedicare massima attenzione ed eventuali finanziamenti.

LA CONTINUITA' TERAPEUTICA

LA CONTINUITA' TERAPEUTICA

E' nostra ferma intenzione fare ulteriori passi in avanti

nella copertura del servizio e siamo disposti ad estendere ancor di più il nostro sostegno anche finanziario per garantire maggior personale ed anche per formarlo adeguatamente.

E' però fondamentale un **maggiore e migliore livello di interconnessione e collaborazione con tutti i reparti ospedalieri delle diverse strutture di degenza per una presa in carico precoce che sia la premessa,**



anche con le dimissioni protette, di una continuità terapeutica e assistenziale che garantisca programmi personalizzati, adeguati ai bisogni sanitari, assistenziali, sociali dei singoli malati e delle loro famiglie.

Ciò vale anche per le **relazioni con i medici di assistenza primaria**, ai quali peraltro spetta l'attivazione ufficiale dell'ADI, e il cui ruolo di presenza costante e di monitoraggio deve permettere di orientare correttamente il percorso del malato fra gli snodi più adeguati della rete di cure palliative.

E' ancora tardiva la presa in carico precoce (ed è poco trasparente la comunicazione della diagnosi e della prognosi), con inevitabili slittamenti sia dell'attivazione dell'ADI sia della richiesta di ricovero in hospice, spesso con un inutile e dannoso prolungamento delle terapie attive che rischiano di trasformarsi così in accanimento terapeutico o comunque in inapproprietezza.

Si giunge così all'assurdo di iniziare l'ADI in modo tardivo privando il malato e la famiglia del supporto necessario, oppure di non ricorrere alla supervisione del medico palliativista per ottimizzare la terapia, oppure ancora di destinare il ricovero in hospice alla fase pre agonica, svalorizzandone la funzione specifica di attenzione a tutti gli aspetti della sofferenza totale.

UNA RIVOLUZIONE CULTURALE

Sono problemi non da poco sui quali dobbiamo lavorare con massima determinazione, ben sapendo che **la strada della capillarizzazione del servizio e del miglioramento qualitativo della cura ed assistenza non è scindibile da una sensibilizzazione e comunicazione molto articolate, una vera e propria rivoluzione culturale, rivolta a tutti gli operatori sanitari e anche a tutti i cittadini.**

Spesso sottolineiamo che siamo riusciti in 20 anni a conquistare buoni risultati perché il Progetto Hospice e di costruzione della rete delle cure palliative è stato fatto proprio dall'intera comunità bergamasca, con conseguente sollecitazione delle istituzioni

pubbliche, amministrative, sanitarie e culturali.

E' così che dobbiamo procedere e lo diciamo con chiarezza a tutti gli strati della popolazione e a tutti gli operatori sanitari e socio-assistenziali.

Lo ripetiamo agli enti, alle aziende, ai gruppi associativi e di professione o categoria che ci sostengono con donazioni o ai contribuenti che ci devolvono il 5 per mille.

Ma soprattutto contiamo sui soci dell'Associazione che

hanno raggiunto i 747 iscritti e che sono e possono essere sempre di più gli ambasciatori delle cure palliative nel loro tessuto sociale di riferimento.

Contiamo in particolare sulla grande professionalità e disponibilità dei medici, infermieri, psicologi ed altri collaboratori impegnati nella degenza, nel day - hospital, negli ambulatori e a domicilio, facendo dell'Hospice

Kika Mamoli di Borgo Palazzo e dell'USC - Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti un fondamentale riferimento delle cure palliative per l'intera provincia e non solo.

E contiamo soprattutto sull'appoggio prezioso e insostituibile dei nostri volontari, ottimamente formati e in continua crescita, sensibili e attenti all'accoglienza e all'accompagnamento dei malati in fase avanzata, con delicatezza e senza interferenza, coesi fra loro e con l'intera équipe di cura e assistenza, motori (ed esempio concreto) dell'esplicitazione di cosa sono e a cosa servono le cure palliative.

Proprio la realtà dei nostri volontari e il loro ruolo arricchente e insostituibile è l'elemento di maggior forza delle nostre aziende.

Con piacere, nel chiudere il mandato del Consiglio Direttivo attualmente in carica, sottolineiamo per l'elezione del nuovo Consiglio le numerose candidature proprio di

volontari.

Per quanto riguarda il bilancio, che presenterà e commenterà il revisore dei conti, **sottolineiamo con orgoglio che il 2009 si chiude con un avanzo di esercizio di 928.978 euro che proponiamo di utilizzare ripartendoli nelle prossime gestioni 2010, 2011 e 2012.**

Le voci principali riguardano le nostre donazioni agli Ospedali Riuniti per tre medici palliativisti impegnati



soprattutto nell'ospedalizzazione domiciliare, l'assistenza domiciliare e le cure palliative pediatriche, ma anche sugli altri fronti della degenza e della formazione.

A ciò si aggiunge la donazione per il contratto di 25 ore per lo psicologo, sempre attraverso gli OORR.

Ci sono poi gli stanziamenti per i contratti diretti fra l'Associazione e la psicologa a 15 ore, il musicoterapista, l'ausiliaria a tempo pieno e la nostra segretaria dello staff organizzativo.

Si aggiungono i fondi per la formazione sia degli operatori che dei volontari e i fondi per le ricerche: precisiamo in specifico che i fondi che ci vengono dal 5 x mille del 2007 saranno utilizzati per la ricerca che finanziamo all'Università degli Studi di Bergamo.

L'organizzazione del Gran Galà, del convegno annuale, della camminata e di tutte le altre iniziative, così come la pubblicazione del nostro "Verso Sera", dei volumi dei supplementi, di depliant, locandine e quant'altro assorbono le rimanenti risorse.

Il progetto in cui siamo impegnati è tale che merita di farci utilizzare questi cospicui fondi e di continuare ad operare nel miglior modo possibile per raccogliere ancora di più per potenziare e migliorare la qualità e quantità di cura e assistenza in degenza e a domicilio ai malati in fase avanzata.

Un grazie di cuore a tutti voi per ciò che avete fatto, che fate e che farete per la rete delle cure palliative e la qualità di vita dei malati.

ELETTO IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO: MINETTI CONFERMATO PRESIDENTE

Uno dei punti all'ordine del giorno nell'assemblea annuale era il rinnovo delle cariche.

Nel nuovo Consiglio Direttivo sono risultati eletti (in ordine alfabetico): **Duilio Buelli, Lucia Corriani, Gianbattista Cossolini, Michele Fortis, Arnaldo Minetti, Enrico Pezzotta, Nadia Rebba.**

E' stato eletto revisore dei conti Giuseppe Gotti. Il nuovo Consiglio Direttivo ha eletto all'unanimità presidente Arnaldo Minetti.



E' IN DISTRIBUZIONE IL NUOVO VOLUME DELLA COLLANA "SUPPLEMENTI DI VERSO SERA "20 ANNI DI CURE PALLIATIVE A BERGAMO IL PROGETTO E LA COSTRUZIONE DELLA RETE"

(con gli atti del Convegno dell'undici novembre 2009)



A tutti coloro che hanno ricevuto o riceveranno questo volume chiediamo di inviare una sottoscrizione, come contributo per il parziale recupero dei costi

C/C postale 15826241

intestato ad Associazione Cure Palliative



Alla luce del cospicuo aumento delle tariffe di spedizione in abbonamento postale

**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

COMUNICATECI LA VOSTRA E-MAIL

Per facilitare i contatti fra l'ACP e voi, Vi preghiamo di inviarci il Vostro indirizzo internet, autorizzandoci ad utilizzarlo per informazioni urgenti, convocazioni, notizie importanti.

Contattate lo staff organizzativo:

segreteria@associazioneecurepalliative.it

"MERCOLEDÌ' ARRIVA LEO" IL CANE CONSOLATORE

Pubblichiamo un breve scritto riassuntivo della attività di pet-therapy presso l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, così come abbiamo già dato spazio sulle pagine di "Verso Sera" ad altri aspetti di cura e assistenza "complementari", come la musicoterapia e il "tocco terapeutico".

Sono aspetti molto importanti, utilissimi per la qualità di vita dei malati, e ben si integrano con l'organico intervento di cura totale messo in atto dall'intera équipe curante.

Ringraziamo i "conduttori" e Leo per la loro disponibilità e contiamo sulla continuità della loro presenza.

RIEPILOGATIVO DEI 4 ANNI:



L'indice di gradimento non è certo quantificabile in cifre ma è deducibile dai diari, elaborati al termine di ogni incontro e inviati in reparto il giorno stesso per essere a disposizione del personale interno a supporto del monitoraggio della attività.

Il numero di famigliari, parenti e visitatori incontrati nei nostri mercoledì sono difficili da rilevare, ma sono davvero tantissimi: stimiamo (per difetto) che siano il triplo del numero di pazienti che abbiamo conosciuto.

In questi anni gli obiettivi degli incontri sono rimasti invariati:

- proporre un momento di distensione;
- venire a contatto con una creatura "non giudicante";
- trovare consolazione nel contatto con un essere caldo e morbido;
- favorire il prendersi cura dell'animale anche con piccoli gesti come l'offerta della merenda;
- far riaffiorare ricordi legati alla presenza di un animale al proprio fianco;



- dare l'occasione di discorrere di "altro";
- un sorriso.

Obiettivi assai impegnativi in un ambiente particolare come l'Hospice, ma puntualmente raggiunti come confermato dall'equipe nei momenti di valutazione condivisa.

La presenza dell'animale a fianco di un paziente (e dei suoi famigliari), fa scaturire con naturalezza e spontaneità una sorta di empatia tra uomo e cane che porta a una comunicazione istintiva e a una molteplicità di emozioni riconducibili ai diversi obiettivi sopra citati.

Le modalità dei nostri interventi si è adattata/modifi-

cata in relazione alla maggior attenzione che si è voluta dedicare ai famigliari presenti in corsia in risposta alla richiesta/desiderio di interagire con l'animale. I pazienti a cui proporre la visita del cane sono scelti in base alla valutazione del team dell'Hospice presente in reparto al mercoledì. L'impegno da parte di tutto il personale nel segnalarci chi tra i pazienti desidera conoscere Leo è puntuale e preciso.

Ne consegue che coloro che avviciniamo sono sempre ben disposti, aperti, curiosi, e molto affettuosi nei confronti del cane.

Dal nostro punto di vista, non possiamo che parlare di questa esperienza in termini assai positivi

Renato e Antonella con Leo



E' arrivato Leo! Questa è la tipica frase che accoglie il nostro cane al suo arrivo in corsia.

Leo è un golden retriever che a breve compirà 7 anni di cui oltre 4 trascorsi facendo visita settimanale alle persone ospiti presso l'Hospice.

Sembra che tutti lo conoscano da sempre e viene accolto come un amico speciale. Subito diventa il fulcro dell'attenzione e dei discorsi tra coloro che sono presenti in reparto.

Leo ha la capacità innata di mettersi istantaneamente in comunicazione con chi ha di fronte.

Ama stare in mezzo alla gente e, grazie al suo aspetto, all'armonia delle sue movenze, allo sguardo dolce e intelligente, mette subito a proprio agio, incoraggiando le persone ad interagire con lui.

Leo adora i mercoledì in Hospice perché è vezzeggiato e coccolato da tutti: personale, pazienti, famigliari, visitatori.

La sua coda svolazza gioiosa per tutto il tempo di permanenza in reparto. Sembra lo stendardo della spensieratezza e della serenità. La sua tranquillità è contagiosa.

E' un cane ben educato e con una speciale sensibilità a cogliere gli stati d'animo dei suoi interlocutori.

Si adegua spontaneamente alle diverse situazioni: è allegro e partecipativo con chi lo invita a giocare; è pacato e delicato con chi è in una condizione di fragilità.

Leo per certi versi ha una marcia in più nelle relazioni con le persone perché il suo approccio è naturale ed immediato senza barriere, riserve e artifici.



GRANDE SUCCESSO DEL NONO GRAN GALA' BERGAMO: L'APPUNTAMENTO E' PER IL 2011

Un'immagine del pubblico presente: medici, infermieri, psicologi, volontari, dirigenti delle istituzioni politiche - sanitarie - culturali, rappresentanti del terzo settore e del mondo del lavoro, docenti e studenti degli Istituti Superiori e dell'Università rappresentanti delle banche - delle aziende - degli enti - delle organizzazioni di categoria, che sostengono da anni l'Associazione Cure Palliative, sottoscrittori, cittadini. Teatro gremito, con rappresentata l'intera comunità bergamasca: grande serata di spettacolo e di solidarietà.



Il Coro Kika Mamoli dei volontari dell'Hospice, diretto dal Maestro Laura Saccomandi, la Banda di Carobbio degli Angeli, diretta dal Maestro Silvano Brusetti, e le ballerine de In Movimento Group

Marina Mangia per Medicina II e Angela Vavassori per il personale OORR hanno chiesto dal palco di sottoscrivere la richiesta di **intitolare il reparto di medicina interna del nuovo ospedale alla memoria del dottor Bruno Minetti** e hanno annunciato che la Direzione degli Ospedali Riuniti ha accettato la proposta.





I presentatori Francesca Manenti e Max Pavan, con il presidente ACP Arnaldo Minetti, il Vice Sindaco di Bergamo Gianfranco Ceci, il direttore dell'Hospice di Borgo Palazzo Gianbattista Cossolini, il responsabile dei Servizi Domiciliari ASL Benigno Carrara, il docente coordinatore della ricerca Università/ACP Stefano Tomelleri.



Esibizione del Balletto di Lombardia By Pavlova



Il cantante Alessandro Monti



La soprano Madelyn Renée, accompagnata dal Maestro Vincenzo Scalera



Rossana Casale, accompagnata da Andrea Zuppino e Massimo Germini

BEPPINO ENGLARO

INCONTRA GLI STUDENTI DELL'ISIS MAMOLI

Sabato 27 marzo il Cinema Teatro Conca Verde di Bergamo era gremito per un incontro degli studenti dell'ISIS Maria-grazia Mamoli con Beppino Englaro, che ha narrato con ampiezza e chiarezza il travagliato percorso della figlia Eluana.

E' intervenuto anche il professor Carlo Alberto De Fanti, medico neurologo di Eluana, la preside Rossana Gargantini, la professoressa Denise Fracassetti e il professore Don Renzo Caseri, docente di teologia morale presso l'Istituto Superiore Scienze Religiose di Bergamo.

L'iniziativa ha concluso per questo anno scolastico il progetto di sensibilizzazione e formazione sulla sofferenza e le cure palliative che ha impegnato per oltre 50 ore le quarte e le quinte (progetto già in essere da alcuni anni e che continuerà nei prossimi).

Ci limitiamo a pubblicare l'intervento del presidente dell'Associazione Cure Palliative perché da' un po' il senso dell'impostazione di questa iniziativa.

Benvenuti: per le quinte è l'ennesimo incontro in questi tre anni che mi auguro abbiano comunque contribuito alla loro informazione e maturazione; per le quarte è un ulteriore appuntamento nel percorso che abbiamo fatto insieme sul dolore, la sofferenza e le cure palliative; per le altre classi è invece un evento che non ha avuto particolari occasioni di approfondimento ma che le potrà avere nei prossimi giorni e che comunque ci auguriamo che sia un'esperienza di arricchimento umano e culturale.

Parliamo insieme di salute e malattia, parliamo di vita e di morte e il farlo non è una cosa scontata anche se tutti sappiamo che siamo qui e facciamo questo e tutto il resto della nostra esperienza quotidiana proprio perché siamo vivi e tutti sappiamo che non siamo immortali ed è certo che tutti moriremo anche se non sappiamo quando, come, dove ...

Parliamo di dolore e sofferenza e di come combatterli, evidenziamo il diritto di avere servizi adeguati e capillari e di avere una giusta attenzione dell'intera società e delle istituzioni su questi problemi.

Sottolineiamo il diritto di ogni cittadino a muoversi consapevolmente nei complessi percorsi delle scelte relative al suo corpo, alla sua vita, alla sua morte, come chiaramente sancito negli articoli 2 - 13- 32 della nostra Costituzione.

In particolare leggo l'articolo 32 "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

Questa iniziativa si incastona fra le tante che la vostra scuola ha promosso per perseguire la finalità cardine che si è assegnata e cioè quella di "formare operatori che avranno a che fare con le sofferenze umane".

La disponibilità ad analizzare e capire i bisogni in generale e ogni problema nel particolare di ciascuna persona, la ca-

pacità di ascolto in primo luogo, prima ancora di incominciare a "fare", presuppone il pieno riconoscimento dell'altro e implicitamente il pieno rispetto delle posizioni diverse, siano esse vicine o lontane dalle nostre.

Confronto e dibattito sono stimoli e occasioni di approfondimento e di conoscenza, permettono di aprire gli orizzonti e di rileggere le posizioni personali verso una maggiore consapevolezza, superando ogni rigidità preconcepita e ogni chiusura alla capacità autocritica e al nuovo.

La lunga e ininterrotta battaglia per la democrazia è sempre passata dallo smantellamento di imposizioni di regole - norme - posizioni (più o meno diffuse e momentaneamente dominanti) che pretendono la dittatura di valori letti da ciascun attore come se essi e solo essi fossero "universali" o "naturalisti", spesso con meticolose regolamentazioni di obblighi e di divieti, in spregio della dignità e della libertà di ciascuno di noi.

Questo errore può essere commesso se prevale l'ottica dello scontro fra schieramenti (e già il linguaggio è bellico!) e allora le armate laiche o le armate religiose vanno alla guerra ciascuna animata dalla propria "professione di fede" e dall'obiettivo di imporla all'altro, in quanto essa è considerata la verità "vera" e quindi superiore ad ogni altra verità e perché quei valori vanno difesi sempre e comunque in quanto "non negoziabili", dimenticando che la stessa affermazione può legittimamente essere fatta dall'altro schieramento, con un inevitabile scontro perpetuo che non giova a nessuno ed anzi nuoce a tutti.

Pretendere di imporre le proprie idee agli altri e costringerli a comportarsi secondo schemi e obblighi non condivisi non è democrazia e non è libertà.

Il mio "credo" non potrà mai pretendere di farti vivere secondo le mie regole, i miei valori e i miei principi e lo stesso vale per il tuo "credo" nei miei confronti: solo una reciproca conoscenza e una crescita reciproca con integrazione, ci trasforma da individui egoisti e contrapposti a comunità.

La democrazia richiede che il discorso pubblico sia a più voci, utile e arricchente e che debba valere democraticamente per tutti. Non è legittimo imporre il diktat di un sistema di valori considerati superiori agli altri e a cui gli altri debbano piegarsi e sottostare.

La democrazia si basa sul rispetto della pari dignità e della libertà per ciascuno di noi: Voi giovani siete il futuro della nostra democrazia.

LUNEDI' 7 GIUGNO ALLE ORE 21
LA FONDAZIONE GRITTI - MINETTI
OSPITA A BERGAMO
BEPPINO ENGLARO
PRESSO LA SALA DI MUTUO SOCCORSO
PER UN ARTICOLATO
DIBATTITO SULLE DIRETTIVE ANTICIPATE
info: segreteria@associazionecurepalliative.it

ISCRIVETEVI SUBITO

INTESA SANPAOLO

Ricerca quadriennale

Università degli Studi di Bergamo e Associazione Cure Palliative

A PROPOSITO DI RETE SOCIALE E CONTINUITÀ TERAPEUTICA:

*uno studio dei modelli sociali e sanitari,
di governance e dei percorsi di cura legati all'inguaribilità terminale*

La provincia di Bergamo rappresenta una delle aree più evolute del sistema sanitario nazionale, con realtà di eccellenza, come la rete degli hospice e delle cure palliative, le diverse realtà di oncologia, ematologia, nefrologia e infettivologia, nonché l'articolata realtà dei trapianti. Purtroppo, però, la complessa conformazione geografica della Provincia non agevola i percorsi terapeutici: basti pensare alle numerose valli e zone di montagna, per cui i dati complessivi raccolti, clinici e non, devono essere sempre letti considerando i livelli di difficoltà da affrontare.

L'idea di formulare un progetto di ricerca, che si articola in due ambiti d'indagine tra loro complementari e interdipendenti, nasce dall'**esigenza di raccogliere, valorizzare e mettere a disposizione delle istituzioni e della cittadinanza i saperi necessari per comprendere la complessità del sistema dei servizi socio-sanitari e di welfare nelle interconnessioni degli attuali cambiamenti globali: ambientali, sociali, economici e culturali.**

La nostra domanda di ricerca, pertanto, nasce dalla constatazione di una situazione territoriale costellata dalla presenza di un significativo numero di malati oncologici e non con diagnosi infausta (a lungo e breve termine) e una consistente presenza di persone anziane, sempre meno autosufficienti che, terminata la fase di terapia attiva, scompaiono o nell'anonimato di percorsi di cura privati o nell'articolato iter terapeutico previsto dall'attivazione delle cure domiciliari e dei ricoveri in strutture preposte ad accoglierli (Hospice, R.S.A., contesti riabilitativi etc.).

Negli ultimi anni, a fronte di un cambiamento profondo della tipologia dei malati e dei bisogni sanitari da

loro espressi, di una progressiva difficoltà da parte delle famiglie di prendersi cura dei loro cari e di un aumento esponenziale della capacità d'intervento tecnologico in fine vita, si assiste alla sempre più marcata

settorializzazione degli interventi, con un conseguente progressivo assottigliamento delle interconnessioni proprie della rete dei servizi socio-assistenziali. Sul piano strettamente gestionale, poi, si è registrata una forte spinta efficientistica, fondata sull'assunzione acritica dei valori e dei comportamenti delle "Business School" in ambito sanitario, che ha aggravato ulterior-



mente la situazione.

La sfida è di riunire ciò che è stato diviso, cercando di **riconoscere la rete d'implicazioni reciproche tra soggetti e saperi che sono stati progressivamente e arbitrariamente separati e isolati.** L'intento è promuovere una conoscenza in grado di stimolare attività riflessive inesprese nei soggetti e nelle Istituzioni coinvolte, capace di aprire a nuove forme di connessione, di solidarietà e d'impresa, consapevoli della necessità di cooperare con le agenzie culturali, formative e produttive esistenti (organizzazioni non-profit, cooperative sociali, associazioni di promozione sociale, servizi sociosanitari, servizi educativi, Scuola, Università e Impresa), accomunate dai medesimi scopi.

La tendenza alla pianificazione parcellizzata della realtà, l'idea di una separazione funzionale tra livelli territoriali, tra settori della pubblica amministrazione, tra centro e periferia, stanno mostrando drammaticamente i loro limiti: un diffuso sentimento d'incertezza, unito a spinte competitive e a un risentimento radicato sono gli effetti più evidenti, con la conseguente disillusione dei cittadini, che si trovano in una condizio-

ne di spaesamento anche nella scelta dei possibili percorsi di cura per sé e i propri cari. La crisi in corso può anche essere occasione di crescita personale e sociale, riconoscendo al sistema di welfare la centralità del suo ruolo civile ed etico, grazie ad un'azione di ripensamento e riposizionamento congiunta degli attori sociali che compongono il sistema dei servizi.

Da qui, il bisogno di un luogo istituzionale di studio e di confronto, garantito dalla sinergia di due interlocutori privilegiati del territorio, quali l'Università degli Studi di Bergamo e l'Associazione Cure Palliative, che insieme si impegneranno ad approfondire, interrogare e riformulare un pensiero capace di cogliere, in una prospettiva evolutiva, le tensioni e le contraddizioni che caratterizzano i rapporti e i meccanismi organizzativi all'interno dei contesti socio-sanitari in genere, dal contesto locale al contesto nazionale e internazionale. Il contributo economico dell'Associazione, pari a 150.000 euro suddivisi in quattro anni, e le risorse scientifiche messe a disposizione dall'Istituzione universitaria sanciscono così l'inizio di una sinergia volta a dare valore e continuità al dibattito legato ai temi del welfare e dei percorsi terapeutici legati all'inguaribilità terminale.

Gli ambiti d'intervento saranno sviluppati nell'arco di quattro anni, con un progressivo allargamento del campo d'analisi: a essere indagate, infatti, sono la dimensione locale, regionale, nazionale e infine internazionale.

Nello specifico, gli ambiti d'indagine che il gruppo di ricerca, a partire da marzo 2010, ha iniziato ad indagare sono:

uno macro, volto a mettere in evidenza la dimensione entro cui si posizionano i sistemi socio sanitari locali, a partire dallo studio: della normativa nazionale e regionale vigente, della loro classe dirigente (direttori ASL, Ospedali, Ordine dei medici, RSA e servizi della rete in genere, media compresi) e delle strategie di interconnessione attivate sul territorio (verificandone coerenze e discrepanze nei percorsi di continuità terapeutica legata all'inguaribilità terminale); a ricostruire i modelli sociali della cura nelle fasi di fine vita; a realizzare un'analisi comparata tra due provincie, prima e tra due regioni, poi;

e l'altro micro, volto a verificare, nello specifico del territorio bergamasco, l'esistenza dei medesimi percorsi di continuità terapeutica via via rintracciati, mappandone l'articolazione e i protagonisti, indagando sul campo l'esistenza di connessioni efficienti e non tra servizi, territorio, istituzioni e media.

Il percorso intrapreso, in questo senso, è diretto al raggiungimento di alcuni obiettivi prioritari, come: le interconnessioni tra le molteplici realtà specialistiche, superando il vecchio isolamento del reparto tradizionale legato alla gestione dei "suoi" pazienti e solo per

i periodi di degenza - tanto più in previsione dell'attivazione del nuovo ospedale di Bergamo "Papa Giovanni XXIII" ; le relazioni fra specialisti ospedalieri e medici di medicina generale, in entrambe le direzioni, per superare scollamenti, incomunicabilità, informazioni carenti o assenti; le connessioni con le altre strutture sanitarie e assistenziali; i legami con il territorio e con l'assistenza domiciliare integrata; il corretto utilizzo delle dimissioni protette o programmate; il monitoraggio e l'analisi comparata dei risultati attinenti alla continuità terapeutica indagata sia a livello locale sia a livello regionale.

A noi il compito di definire, verificare e proporre nuovi spazi e campi d'azione in un'ottica di tutela e di promozione dei diritti e dei servizi, cercando le interconnessioni tra le culture locali, i frammenti, le metafore, le parole del nostro tempo, per contribuire alla costruzione di mappe cognitive e partecipative necessarie alla selezione delle nuove classi dirigenti nel campo della politica sociale, dell'impresa, dell'amministrazione pubblica e della cultura.

Prof. Stefano Tomelleri;

Dott.ssa Aurora Minetti

(Università degli Studi di Bergamo)

APPUNTAMENTO A ROMA PER IL CONGRESSO SICP



IL LUTTO: PERCORSI FORMATIVI

Sentire una sensazione di shock, simile a quella provata in seguito ad un trauma fisico, dopo avere perso una persona cara è normale o patologico? Avvertire, conseguentemente ad un lutto, difficoltà di respirazione, inappetenza, problemi di concentrazione, insonnia, è normale o patologico? Ed ancora, che questi sintomi non si risolvano entro due mesi dopo l'evento critico, è normale o patologico? Esiste, in sostanza, la possibilità di tracciare una linea netta di demarcazione tra quelle che possono essere le manifestazioni di un lutto "normale" e quelle che possono caratterizzare un lutto "complicato"?

Questi sono solo alcuni degli interrogativi con i quali la dott.ssa Simonetta Spada ha voluto aprire la serata sul tema del lutto, organizzata dall'Hospice di Bergamo in data 15 Marzo, per formare i vo-

lontari ad un tema con il quale si trovano ad essere, nella loro quotidianità accanto all'équipe sanitaria, strettamente a contatto.

Una simile introduzione mette subito in luce un aspetto fondamentale da tenere in considerazione quando si parla di lutto: di fronte al tema, non c'è schema pre-costituito che tenga, non c'è manuale a cui ci si possa affidare; ciò che si mette in gioco in chi è coinvolto nell'argomento è, invece, la soggettività stessa. E probabilmente, nel tentativo di rispondere alle domande che stavano ascoltando, molti dei partecipanti alla serata, medici, infermieri, psicologi e soprattutto volontari, proprio con la loro soggettività, e con le loro esperienze personali, si sono trovati a fare i conti.

Parlare di soggettività significa anche entrare nell'universo dell'incertezza, quella stessa incertezza che crea dei confini molto sfumati e poco stabili fra patologia e normalità a fronte di un evento così personale nel suo essere critico: la scomparsa di una persona cara.

L'Hospice è luogo dove prendere atto del morire è quotidiano; la vicinanza con chi muore, e con chi resta, non può lasciare indifferenti gli operatori, che si trovano a riconoscere, modulare e vivere tutta una

serie di emozioni, trovandole negli altri e provandole in prima persona.

Ecco dunque lo scopo della serata: lontano dall'essere una "lezione" sul lutto che rischi di voler passare informazioni oggettive o regole di comportamento, date una volta per tutte, l'incontro si proponeva come una condivisione di esperienze al fine di facilitare una miglior comprensione dei comportamenti e dei sentimenti che il lutto suscita in chi ne è coinvolto, e un più

favorevole incontro con chi assiste alla morte di un caro. Il coinvolgimento dei partecipanti è stato molto alto durante tutta la serata, nel condividere tematiche che hanno compreso la discussione del pensiero di autori di rilievo in ambito psicoanalitico, come Freud e Racamier, accanto ad integrazioni tratte dall'esperienza clinica.



A partire dagli spunti che gli stessi volontari hanno offerto, si è parlato di lutto come "cicatrice", che in quanto tale ha bisogno di tempo per guarire; si è discusso dell'importanza del rituale, come momento di legittimazione e comprensione degli affetti legati all'evento doloroso, e si è giunti a riflettere riguardo alle problematiche che possono derivare dalla vicinanza ai cari di un defunto. Tra i partecipanti, c'è stato chi ha portato testimonianza di personali episodi di lutto, sottolineando anche come l'esperienza della morte sia mutata profondamente dal passato, quando era vissuta in maniera più intima, come il naturale compimento dell'esistenza, ai giorni nostri, in cui si assiste invece al tentativo di allontanarla dalla quotidianità, e di relegarla a spazi "altri". Si è aperto quindi il tema dell'accompagnamento al lutto dei parenti dei defunti: dai racconti dei volontari, è emersa la difficoltà che spesso essi incontrano nel trovare una giusta collocazione all'interno del contesto di una sofferenza così marcata da divenire in un certo modo "contagiosa". Immersi in un tale dolore, questi operatori possono correre un grande rischio: quello di perdere il senso del loro limite. Come ricordava il dott. Pesenti, psicologo dell'Hospice, a volte, nella necessità di modulare la vicinan-

za emotiva, si può anche arrivare a sottrarsi dall'esperienza dolorosa in cui si è coinvolti. E' legittimo riconoscere che non sempre si hanno gli strumenti per alleviare la pena altrui, come è legittimo a volte trovarsi in situazioni in cui si sente di non avere risorse adeguate per poter rimanere e darsi lo spazio per comprendere non solo la domanda del paziente ma anche i propri bisogni (compresi quelli di consolazione). Questo, lontano dal dover divenire per gli operatori motivo di sentimenti spiacevoli, quali sensazioni di "non riuscita", o di fallimento, dovrebbe invece essere visto come un riconoscimento della complessità del ruolo che svolgono: essi possono essere volontari, medici, infermieri, psicologi, ma sono prima di tutto persone nella loro "totalità"; rendersi conto di ciò significa prendere atto dei limiti per natura ciascuno ha; significa avere il coraggio di doversi, talvolta, "fermare". Significa ancora dare importanza sempre maggiore al lavoro d'équipe, come luogo in cui è possibile trovare tragitti condivisi che tengano conto dei confini.

Le personali esperienze dei vari operatori, e gli esempi clinici riportati dalla dott.ssa Spada, hanno dimostrato come spesso si senta l'esigenza di "agire" di fronte alla sofferenza dell'altro, di cercare di far qualcosa

per potere consolare, di promettere che il dolore passerà presto, o di proporre un qualche consiglio, una qualche "ricetta" per "guarire". Dalle stesse testimonianze emerge però anche come questo atteggiamento possa risultare pericoloso per tutti gli attori coinvolti; sebbene possa sembrare estremamente complesso alle volte, l'atteggiamento migliore sembra essere invece quello di "accogliere" il dolore altrui, considerando che spesso le rea-

zioni delle persone che stanno soffrendo sono il miglior risultato che esse, secondo le risorse che hanno a disposizione in quel momento, riescono a mettere in atto. La posizione più consona da assumere, quindi, non è quella di chi ha soluzioni da "vendere", ma quella forse più scomoda di chi "sa stare accanto e con discrezione" a chi soffre, nella consapevolezza che non si può soffrire al posto di qualcun altro, ma si può, anche in silenzio, sostenere la sua sofferenza. Su queste riflessioni la serata si è conclusa, forse proprio in una maniera simile a quella in cui si era aperta, con degli interrogativi che probabilmente parecchi dei presenti si sono posti riguardo al senso della loro esperienza personale con la morte e con il lutto.

Chiara Cisana

Tirocinante US Psicologia Clinica OORR Bergamo

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

ricp@healthsite.it

SERATA ROTARY CON LE CURE PALLIATIVE

Il Rotary Club Sarnico e Val Cavallina Distretto 2040 ha organizzato una serata per parlare di sofferenza e cure palliative: attraverso queste iniziative, che è bene promuovere, si rende sempre più capillare la conoscenza della rete e dell'Associazione. Diamo la nostra disponibilità per incontri e conferenze sempre più capillari, utilissimi sul piano della informazione e della sensibilizzazione.

Info: segreteria@associazionecurepalliative.it



CINQUE PER MILLE

Anche per il 2010 invitiamo tutti i lettori a devolvere il cinque per mille alla nostra associazione, firmando e scrivendo il nostro numero di codice fiscale

95017580168

Vi chiediamo di fare il passa parola fra parenti e amici e di informare il vostro commercialista o il CAF a cui vi rivolgete.

GRAZIE PER I PRECEDENTI CINQUE PER MILLE

Mentre per il 2007 la somma a noi devoluta dai contribuenti che ci hanno scelto era di euro 59.845,98, per il 2008 l'Agenzia delle Entrate ci ha comunicato che la somma è di euro 69.267,68.

Ci fa molto piacere sottolineare che questo risultato deriva da migliaia di singole devoluzioni, a conferma della capillare condivisione del progetto che l'Associazione Cure Palliative porta avanti per la qualità di cura e assistenza in Hospice e a domicilio ai malati in fase avanzata.

BERGAMO HA UN  GRANDE



LOCATION
STARHOTELS Cristallo Palace BERGAMO
via Delfino Armetti, 25
24126 Bergamo
tel. 035 31.2031

29 MAGGIO 2010

BERGAMO
STARHOTELS Cristallo Palace

RESPONSABILE SCIENTIFICO
Gianfranco Cassolli
Direttore USIC
Cure Palliative Hospice - Terapia del dolore
Ospedale Poma di Bergamo

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
L.C. CONSULT SRL
via Padova, 2 - 25100 Cremona
TEL. 0372 238110 - FAX 0372 569025
info@lcconsult.it
www.lcconsult.it

IL CORSO È IN FASE DI ACCREDITAMENTO ECM
PER LE FIGURE PROFESSIONALI DI
MEDICI E INFERMIERI

Con il Patrocinio del DIPD
Dipartimento di Oncologia della Provincia di Bergamo

**NUOVI ORIZZONTI
NELLA GESTIONE
DEL PAZIENTE ONCOLOGICO.**

**IL TRATTAMENTO
DEL DOLORE EPISODICO INTENSO**
Basil Thompson, Pisa

CON IL CONTRIBUTO INCASSAZIONATO DI




SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



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**

VISITATE IL SITO

www.associazionecurepalliative.it

La nuova edizione
è stata completamente riorganizzata,
arricchita di sezioni e materiali
e permette una interazione costante
con tutti i visitatori

GRAZIE AI MEDIA

Oltre settemila quelle raccolte dall'associazione. «Bene la legge, ma il cammino è ancora lungo» **Cure palliative, dalla Bergamasca record di firme**

Una folla pressante di soci e volontari ha caratterizzato l'assemblea annuale dell'Associazione cure palliative, svoltasi recentemente nella sala thronica di via Borgo Palazzo 130. Il nuovo Consiglio direttivo, composto da Delfio Bonelli, Lucia Corbelli, Gianbattista Geronzi, Michele Forti, Ettore Pozzetti e Nadia Robbio, ha confermato all'unanimità Arnaldo Minetti nella carica di presidente.

Nella relazione sulla gestione 2009, 21° anniversario di costituzione dell'associazione, sono stati evidenziati gli aspetti di interesse su cui si è maggiormente insistito: la formazione per volontari e



Arnaldo Minetti

pediatriche, le ricerche in corso, in particolare quella con l'Università di Bergamo; le iniziative di sensibilizzazione negli istituti ospedalieri. Con l'approvazione del bilancio consuntivo e di quello preventivo 2010, l'associazione ha rinnovato il suo forte impegno, con donazioni e stanziamenti, a favore della rete degli Hospice e delle cure domiciliari, nonché a favore di ricerca e formazione, grazie naturalmente ai propri fondi raccolti.

Grande soddisfazione è stata per la approvazione della legge sulle cure palliative e la tempra del dolore, che cambiano le numero-

si e il modo di accendere fuoco che rispetto alle grandi città. Della nuova legge approvata in prima legge la definizione chiara della rete delle cure palliative, distinta da quella della terapia del dolore. L'aver sancito le cure palliative come livelli essenziali di assistenza; la semplificazione nella prescrizione dei farmaci antidolorifici e l'istituzione di un monitoraggio ministeriale circa l'attuazione della rete, nonché lo sforzo di inserire una forma di finanziamento per sostenere appunto questa rete nel territorio nazionale.

«Gli esponenti che hanno

presentato e sostenuto veramente importanti. Per questi operatori, medici e infermieri, che sono maestri professionisti. Per tutti gli studenti interessati al battente perché, finalmente, anche l'Italia di alcuni con i Paesi più evoluti, infatti, la legge, la sanità universitaria, esami e corsi di laurea specialistica concernenti la terapia del dolore e le cure palliative. Auguriamoci pertanto vivamente che, in questo modo, venga al più presto colmata questa grave lacuna. L'approvazione della legge è dunque l'augurio che ci consegna la politica. Noi partiamo da qui, da domani, per prendere un impegno co-

Note felliniane nel «Circo» di Rossana Casale

Appuntamento recital acustico al Doricetti, con brani dell'ultimo album della cantante attrice al Gran Galà Bergamo. In scena anche il soprano Mabellyn Biondi con il figlio Alex Minetti. Il ricambio va all'associazione cure palliative.



«Ero musicista, ora faccio teatro jazz»

Rossana Casale stasera presenta «Acustico» al IX Gran Galà Bergamo per aiutare l'Hospice di Borgo Palazzo. Nella vita si fanno incontri capaci di nutrirsi: scoprendo la recitazione, l'ho stesso e alla mia musica.



Pediatria, i Riuniti centro di riferimento per le cure palliative

Gli Ospedali Riuniti sono stati individuati dalla Regione come centro di riferimento regionale per le cure palliative pediatriche in Lombardia, in virtù dell'esperienza praticata da anni in Italia che l'ospedale di Bergamo ha maturato in questo settore, che tratta di un riconoscimento per il grande lavoro svolto fin qui dalla nostra équipe, commenta Claudio Silco, direttore sanitario dei Riuniti. Il progetto approvato dalla Regione si pone l'obiettivo di accreditare su tutto il territorio regionale un sistema di cure palliative pediatriche qualificate e in grado di fornire continuità assistenziale. Accanto ai Riuniti la Regione ha nominato altri 7 centri di riferimento in altrettanti ospedali lombardi: gli Ospedali Civili di Brescia, gli Istituti clinici di perfezionamento di Milano, il San Gerardo di Monza, l'Istituto nazionale dei tumori di Milano, l'Istituto oncologico Eina di Milano, il San Matteo di Pavia e l'Istituto



Ancora una volta ringraziamo i quotidiani, i periodici, le televisioni e le radio locali per l'attenzione dimostrata nei confronti delle Cure Palliative, della qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata e alle iniziative dell'Associazione Cure Palliative.

IL FORUM AL TAVOLO ASL DEL TERZO SETTORE

Pubblichiamo questo stralcio dall'intervento della coordinatrice del Forum Edvige Invernici.

«Il Forum delle Associazioni di volontariato socio sanitario bergamasche, in cui si riconoscono 22 organizzazioni di volontariato, ha raccolto la sfida del lavoro in rete, dell'interlocuzione con le istituzioni, della crescita della comunità. Ecco perché ha espresso un proprio rappresentante presso il Tavolo del terzo settore dell'Asl di Bergamo. Ecco perché alcune delle sue associazioni hanno impegnato i propri volontari a partecipare ai lavori dei Tavoli tematici istituiti presso gli Uffici di Piano degli Ambiti territoriali.

È una sfida che è stata raccolta e che sta cominciando a produrre i primi risultati positivi seppure con fatiche considerevoli dovute al diverso punto di partenza (le istituzioni partono dall'offerta di servizi, il volontariato dal bisogno delle persone), ai linguaggi (tecnico quello delle istituzioni, umanistico quello del volontariato) e alla difficoltà di circolazione delle informazioni (difficoltà

presente in entrambe le parti).

Nelle associazioni di volontariato, l'attenzione è focalizzata sul raggiungimento degli obiettivi specifici individuati per la realizzazione della propria missione; ai Tavoli si ragiona e ci si confronta sulle politiche sociali e ci si rende conto che, nei temi trattati, rientra lo specifico di ciascuna organizzazione. La continuità assistenziale, il potenziamento dei consultori familiari, la porta unica di accesso, la protezione giuridica, quando saranno realizzati tenendo conto anche delle osservazioni e dei punti di vista del Terzo settore di cui il volontariato fa parte, andranno a beneficio di tutti i cittadini, anche di quelli di cui si prendono cura i volontari. È una sfida che diventa occasioni di crescita personale e comunitaria. E lo si vince dal documento che Il Forum socio sanitario ha costruito, che è stato condiviso dal Tavolo del terzo settore e che ha posto all'attenzione dell'Asl alcuni punti imprescindibili. Il volontariato è convinto di essere parte di un processo importante, ma sa che potrà presidiarlo solo se gli saranno messi a disposizione dati e informazioni qualitative e quantitative e saranno prese in considerazione le proposte condivise nei luoghi di confronto.»



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 ...). 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. 1550 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 2600 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