



COMUNICARE, COMUNICARE, COMUNICARE

E' fondamentale che gli operatori e i cittadini conoscano la realtà, i dati e i problemi connessi con le malattie inguaribili. Costruiamo una chiara e condivisa consapevolezza del diritto alla cura e assistenza. Impegnamoci affinché si estenda, si conosca e venga ben utilizzata la rete delle cure palliative in tutte le sue articolazioni e interconnessioni.

Dalla fine degli anni novanta a oggi tre fatti importantissimi hanno consentito grandi passi in avanti per le cure palliative: nel '99 il finanziamento degli hospice con il Ministro Bindi, nel 2001 lo sviluppo della terapia del dolore e dei Comitati Ospedale Senza Dolore con il Ministro Veronesi e nel 2010 la Legge 38 sulla rete di cure palliative e terapia del dolore con il Ministro Fazio.

Questi risultati sono stati raggiunti grazie ad una costante e capillare azione delle centinaia di operatori sanitari e socio assistenziali (medici, infermieri, OSS, psicologi, assistenti sociali e spirituali ...) e delle migliaia di volontari delle associazioni e del mondo non profit: dal nulla, anzi superando numerosi pregiudizi negativi, si è costruito un articolato percorso di informazione e di comunicazione (scuole, territorio, istituzioni, media ...) abbinato a uno strutturato impegno di formazione di tutti gli "addetti ai lavori" delle cure palliative, ma anche rivolto a tutti gli altri specialisti e ai medici di assistenza primaria.

C'è ancora tantissimo da fare: intere aree del nostro Paese, soprattutto al Centro-Sud, hanno una scarsa conoscenza delle cure palliative e hanno una rete di servizi troppo embrionale, mentre anche al Nord la comunicazione deve essere potenziata e i servizi vanno consolidati.

C'è anche la necessità di ottenere a livello universitario **l'inserimento del corso di cure palliative nel curriculum medico** e insieme il riconoscimento della specialità, superando l'assurdo conservatorismo che

ancora oggi è la causa dell'ostruzionismo praticato dai residui delle baronie su cattedre e primariati.

Collegato a ciò c'è l'esigenza di **ampliare l'elenco delle specialità, indicate nella legge 38, necessarie per entrare in ruolo nelle cure palliative** e insieme c'è l'esigenza di riconoscere analoghi inserimenti ai medici, pur privi di queste specialità, ma che hanno lavorato almeno tre anni nelle cure palliative e che hanno dato il loro prezioso contributo alla grande realtà che abbiamo costruito tutti insieme. Se è ancora da consolidare il fatto che le cure palliative non riguardano solo i malati oncologici ma tutti i malati inguaribili, necessita ora **superare l'equivoco che le cure palliative riguardino solo il fine vita e solo i palliativisti**, mentre sono fondamentali per le simultaneous care, per la presa in carico precoce, per l'interconnessione fra specialità e fra ospedale e territorio, coinvolgendo necessariamente tutti i gangli e tutti gli operatori della rete sanitaria e socio-assistenziale.

Già la rapida elencazione di questi primi punti evidenzia che dobbiamo tutti darci un gran da fare per estendere e arricchire la comunicazione, cogliendo ogni occasione per divulgare, per proporre eventi, per **unire le forze e creare consenso in funzione degli obiettivi da conquistare.**

Sì, da conquistare, perché questi risultati non cadono dal cielo.

Arnaldo Minetti
Presidente ACP

CONVEGNO E TAVOLA ROTONDA IL FUTURO DELLE CURE PALLIATIVE



9 NOVEMBRE 2012

dalle ore 9,00 alle ore 13,00
presso la Sala Conferenze
del Dipartimento
Scienze Umane e Sociali
dell'Università degli Studi
di Bergamo
Piazzale S. Agostino, 2

SOMMARIO

EDITORIALE	pag. 1
STRALCI DAI DOCUMENTI MINISTERIALI	pag. 3
DELIBERA REGIONE LOMBARDIA	pag. 6
IL PALLIATIVISTA NELLE CURE DOMICILIARI	pag. 7
PROGETTO SE.RE.NA.	pag. 8
BOSSICO SOLIDALE - DA TRIESTE A LECCE	pag. 10-11
COMUNICARE LE CURE PALLIATIVE	pag. 12-13
CONVEGNO IL FUTURO DELLE CURE PALLIATIVE	pag. 14
INIZIATIVE ACP	pag. 15
CONGRESSO SICP E RACCOLTA FIRME FCP	pag. 20
SIAMO QUI SE AVETE BISOGNO	pag. 21
LOCANDINA	pag. 24

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE: CONFERENZA STATO REGIONI APPROVATA L'INTESA SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE PER CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

Riportiamo la breve lettera del presidente della Federazione Cure Palliative Luca Moroni: "Ce l'abbiamo fatta! Finalmente la Conferenza Stato Regioni ha approvato l'**Intesa sulla proposta del Ministro della Salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010, n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessari per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.**

È stato un percorso lungo (un anno e mezzo) e impegnativo ma abbiamo lavorato con passione avendo ben chiari gli obiettivi da raggiungere. Sono orgoglioso di avere avuto l'opportunità di rappresentare le nostre Organizzazioni Non Profit in un percorso che ha visto una perfetta sintonia con la Società Italiana di Cure Palliative. Non sono mancati i momenti di scoramento, ma possiamo dire con soddisfazione che ora abbiamo strumenti efficaci per iniziare il percorso di attuazione a livello locale. Va dato atto alle Regioni e al Ministero della Salute, all'Ufficio XI e alla Commissione Ministeriale di aver compreso la portata innovativa della legge 38 e di averla tradotta in un documento completo ed ambizioso. "

L'intero documento è consultabile e scaricabile dal nostro sito www.associazioneecurepalliative.it, cliccando sulla sezione Documentazioni – Documenti Istituzionali

In questo numero alle pagine 3-4-5 pubblichiamo comunque ampi stralci: le pagine 1 e 2, quelle da 3 a 7, l'allegato di pagina 20 e quello di pagina 21 del documento ministeriale.

Immagini: Comunicare le Cure Palliative

Radicarsi nella realtà comunitaria per crescere insieme



COMUNICATO DELLA SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Il 25 luglio la Conferenza Stato-Regioni ha approvato l'Intesa sulla proposta del Ministro della salute, di cui all'articolo 5 della legge 15 marzo 2010 n. 38, di definizione dei requisiti minimi e delle modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore.

Una tappa importante e significativa per l'attuazione della Legge 38. L'intesa è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici del Ministero, delle Regioni, dei rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche (SICP e SIMG in particolare) e delle organizzazioni non profit (importante il ruolo di FCP) durato un anno e mezzo sotto la regia della Commissione Nazionale cure palliative e terapia del dolore. Un risultato che cambierà profondamente, uniformandola, l'organizzazione delle Reti di Cure Palliative dell'adulto e pediatriche e delle Reti di Terapie del Dolore nel nostro Paese, ottenuto grazie alla competenza professionale e clima di collaborazione che si è instaurato nei tavoli di lavoro. SICP ringrazia Guido Fanelli, presidente della Commissione Nazionale, Marco Spizzichino, Donata Bellentani e Gianlorenzo Scaccabarozzi, vice presidente della Commissione Nazionale e Coordinatore dei tavoli tecnici sulle Cure Palliative per il prezioso lavoro di squadra svolto. A loro il merito di aver guidato con forte determinazione questo lungo e complesso percorso. SICP auspica che ora le Regioni realizzino su tutto il territorio l'Intesa sottoscritta, vigilerà collaborando e sostenendo gli sforzi dei propri associati, perché localmente vengano garantite cure palliative per qualunque patologia evolutiva, durante tutto il loro decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura nel rispetto degli standard sottoscritti dall'Intesa.

PROGETTO CCP: Comunicare le Cure Palliative

La comunicazione è il file conduttore di questi numeri di Verso Sera: in alcune pagine troverete anche riquadri verdi con immagini o frasi collegate alla comunicazione. Lo stesso avverrà nei prossimi numeri.

N. d R.

notiziario



**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: 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: Amaldo Minetti

Stampa: Artigrafiche Mariani & Monti srl, Ponteranica (BG)

N. 44 - Ottobre 2012 - Gennaio 2013



aderente a



**Far conoscere e far girare i documenti nazionali, regionali, locali che riguardano le cure palliative è un impegno fondamentale di comunicazione e formazione:
Verso Sera e il nostro sito collaborano a questo impegno, favorendo la massima diffusione.**

PRINCIPALI STRALCI DAL DOCUMENTO SUI REQUISITI MINIMI E LE MODALITA' ORGANIZZATIVE



INTRODUZIONE

L'articolo 5 comma 3 della legge 38/2010 stabilisce di definire su proposta del Ministro della Salute, in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, un'intesa in cui vengano stabiliti requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture e delle attività sia residenziali che domiciliari, per poter identificare gli standard strutturali qualitativi e quantitativi che definiscono la rete delle cure palliative, la rete della terapia del dolore sia per il paziente adulto che per il paziente in età pediatrica. Il presente documento rappresenta il lavoro conclusivo della Commissione Nazionale, che si è avvalsa dell'apporto di specifici gruppi di lavoro, nell'ambito delle aree tematiche: cure palliative e terapia del dolore per il paziente adulto e per il paziente pediatrico. Le strutture sanitarie che erogano cure palliative e terapia del dolore assicurano un programma di cura individuale e personalizzato che, nel riconoscere la dignità e l'autonomia del paziente offre un'assistenza che deve rispettare standard di qualità e appropriatezza evidenziando, così come sottolineato dal legislatore, le diverse specificità dei percorsi assistenziali nelle cure palliative e nella terapia del dolore. Da questa esigenza è stato necessario costituire due reti nazionali specifiche così come definite dall'art. 2 comma 1 della legge 38/2010 "...volte a garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio e costituite dall'insieme delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali, delle figure professionali e degli interventi diagnostici e terapeutici...". L'ambito di riferimento delle cure palliative e della terapia del dolore in età pediatrica necessita di strutture e percorsi specifici così come stabilito dalla legge 38/2010 che tiene conto dell'Accordo tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sottoscritto in data 27 giugno 2007 e del documento tecnico approvato in data 20 marzo 2008 in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano. La definizione della rete di assistenza della terapia del dolore nell'adulto ha richiesto un particolare impegno per la mancanza di riferimenti normativi precedenti che potessero indicare la direzione verso cui rivolgersi. Nonostante questa difficoltà, è stato possibile identificare sia le tipologie di strutture che le figure professionali idonee in grado di garantire una adeguata assistenza conforme con i principi ispiratori della legge.

Diversa la situazione relativa alla rete delle cure palliative per l'adulto che pur in presenza di riferimenti normativi precedenti tra cui il DPCM del 20 gennaio 2000.

Il presente documento è il risultato di un percorso complesso di confronto tra tecnici rappresentanti del mondo professionale, delle società scientifiche e del mondo delle organizzazioni non-profit, finalizzato a presentare una proposta di intesa tale da garantire la tutela espressamente dichiarata nella legge 38 all'articolo 1 "...il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore".

La definizione di requisiti minimi e delle modalità organizzative, risponde dunque all'esigenza primaria di fornire cure adeguate ai bisogni del malato e della sua famiglia per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età e in ogni luogo di cura, sull'intero territorio nazionale, garantendo equità nell'accesso ai servizi e qualità delle cure nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza.

"Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"

Dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)

Per Rete Locale di Cure Palliative si intende una aggregazione funzionale ed integrata delle attività di cure palliative erogate nei diversi setting assistenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale, che soddisfa contemporaneamente i seguenti requisiti:

1. Strutture organizzative di erogazione e coordinamento della Rete locale di Cure Palliative

Criterio: Nell'Azienda Sanitaria, strutture specifiche garantiscono l'assistenza di Cure Palliative in hospice, a domicilio e ove necessario in ospedale. Una struttura organizzativa di Cure Palliative con compiti di coordinamento garantisce una reale operatività della Rete di Cure Palliative. Ai fini della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del S.S.N. dedicato alle cure palliative, si auspica l'integrazione delle Tabelle di cui ai D.M. 30/1/1998 e 31/1/1998, relative alle discipline equipollenti ed affini, con l'istituzione della Disciplina "Cure Palliative".

2. Cure Palliative per qualunque patologia ad andamento cronico ed evolutivo per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o sono risultate inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita (L. 38/2010, art. 2, comma 1)

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative definisce o concorre a definire piani di intervento per poter garantire cure palliative per qualunque patologia evolutiva durante tutto il suo decorso, per ogni età ed in ogni luogo di cura. I piani devono coinvolgere in modo integrato tutte le risorse disponibili sul territorio, comprese le organizzazioni non-profit ed il settore sociale degli Enti Locali.

3. Operatività di equipe multi professionali dedicate, ai sensi dell'Art. 5 Comma 2

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative operano equipe multiprofessionali con personale dedicato. Di tale equipe è parte integrante il medico di medicina generale. La strutturazione di base dell'equipe multiprofessionale è costituita da medici e infermieri in possesso di adeguata formazione ed esperienza. Con questa equipe collaborano, in rapporto ai bisogni del malato e della famiglia, psicologi, assistenti sociali nonché le altre figure professionali ritenute necessarie.

Le equipe multiprofessionali adottano quale strumento di condivi-

sione professionale periodica la riunione d'equipe.

4. Unitarietà del percorso di cure domiciliari

Criterio: L'unitarietà del percorso di cure a casa è garantita dalle Unità di Cure Palliative Domiciliari. Le Unità di Cure Palliative Domiciliari garantiscono interventi di base e interventi di equipe specialistiche, tra loro interagenti in funzione della complessità, che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita.

5. Continuità delle cure

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative è garantita la continuità delle cure attraverso l'integrazione dei diversi ambiti assistenziali (domiciliari, ambulatoriali, a ciclo diurno, di ricovero) e nei vari setting di cura di seguito caratterizzati (casa, Hospice, ospedale, strutture residenziali). L'integrazione di queste opzioni assistenziali, in un programma di cure individuali, è condizione essenziale per poter dare una risposta efficace ai bisogni dei malati e dei loro familiari. Tra gli strumenti possibili di tale integrazione si cita il Punto Unico di Accesso. La Rete garantisce una valutazione costante dei bisogni della famiglia al fine di individuare un percorso di supporto.

6. Formazione continua per gli operatori

Criterio: La formazione multidisciplinare degli operatori è un elemento indispensabile per il mantenimento di adeguati livelli qualitativi dell'assistenza. La Struttura organizzativa di Coordinamento della Rete locale partecipa, con le strutture aziendali dedicate, ai piani di formazione continua per gli operatori della rete. Quando sono presenti i volontari, essi devono essere adeguatamente formati e regolarmente supervisionati per le attività loro assegnate nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative.

7. Programmi di supporto psicologico all'equipe

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono attivati programmi di supporto psicologico e di prevenzione e trattamento del burn-out per gli operatori che lavorano nella Rete.

8. Misurazione della Qualità di vita

Criterio: Nella Rete locale di Cure Palliative sono utilizzati strumenti validati di misurazione della qualità di vita nei malati assistiti.

9. Cura attiva e globale e salvaguardia della dignità e autonomia del malato

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi fisici e psicologici che provocano sofferenza al malato, attraverso la valutazione multidimensionale dei bisogni e l'utilizzo di procedure sul trattamento dei sintomi tratte da linee-guida basate sull'evidenza. E' garantita una rilevazione costante e documentata del grado di informazione del malato e della famiglia rispetto alla patologia in atto.

E' garantita l'esistenza e l'applicazione di protocolli per il riconoscimento dei malati che si avvicinano agli ultimi giorni o ore di vita, per la valutazione dei loro bisogni specifici, per una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia e per l'applicazione di linee guida per il controllo dei sintomi più frequenti in queste situazioni.

10. Supporto sociale e spirituale a malati e familiari

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative contribuisce a garantire risposte organizzate ai bisogni sociali e spirituali di malati e familiari, che se non trovano risposte adeguate possono provocare una severa sofferenza.

11. Programmi di supporto al lutto

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative garantisce programmi di supporto per i familiari dei malati assistiti in caso di lutto patologico.

12. Dilemmi etici

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative stabilisce le procedure per la discussione e risoluzione dei dilemmi etici che si dovessero presentare, anche per quanto riguarda le procedure di eventuale segnalazione ad un Comitato Etico di riferimento.

13. Programmi di informazione alla popolazione sulle cure palliative

Criterio: La Rete locale di Cure Palliative sviluppa programmi specifici di informazione ai cittadini sulle cure palliative e sulle modalità di accesso ai servizi della rete, in coerenza con quanto stabilito dai Programmi nazionali e regionali di comunicazione.

14. Programmi di valutazione della qualità delle cure

Criterio: La Struttura Organizzativa di coordinamento della Rete locale di Cure Palliative, valuta la quantità e la qualità delle prestazioni erogate, in accordo con quanto previsto dalle normative nazionali e regionali. La Rete locale di Cure Palliative garantisce l'utilizzo regolare di strumenti di valutazione della qualità percepita da parte del malato, quando possibile, e dei familiari per le cure prestate al malato durante il periodo di assistenza palliativa. *Questi elementi sono coerenti con quanto stabilito dalle fonti normative nazionali ed in particolare dagli Accordi già sottoscritti in sede di Conferenza Stato-Regioni.*

Riferimenti normativi nazionali

D.M. 28/9/1999 ; D.P.C.M. 20/1/2000, Allegato 1, comma 3; D.P.R. 8/3/2000; D.P.C.M. 14/2/2001; Piano Sanitario Nazionale 2003-2005; Piano Sanitario Nazionale 2006-2008; Piano Sanitario Nazionale 2011-2013;

D.M. 43, 22/2/2007; D.M. 17/12/2008

Accordi sottoscritti in Conferenza Stato-Regioni

Conferenza Stato-Regioni 8/3/2001; Conferenza Stato-Regioni 19/4/2001; Conferenza Stato-Regioni 13/3/2003;

Conferenza Stato-Regioni 27/6/2007; Conferenza Stato-Regioni 25/3/2009; Conferenza Stato-Regioni 16/12/2010

Tipologia di strutture (Articolo 5, Comma 2)

Requisiti, modalità organizzative, standard strutturali, pianta organica, figure professionali (Articolo 5, Comma 3)

Rete locale di Cure Palliative

La Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in Hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. La funzione di coordinamento viene affidata a una Struttura specificamente dedicata e formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'Articolo 5, Comma 2, Legge 38/2010. Le funzioni di coordinamento sono quelle previste nell'Accordo della Conferenza Stato-Regioni del 16/12/2010.

Assistenza ospedaliera

Nell'ambito dell'assistenza ospedaliera, l'approccio palliativo è garantito per tutti i malati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni e in integrazione con le specifiche fasi terapeutiche delle malattie croniche evolutive.

Le cure palliative in ospedale, nell'ambito della rete di cure palliative, sono caratterizzate:

infermieristica con specifica competenza ed esperienza;

munque erogate in modalità alternative previste all'interno del sistema organizzativo regionale;

La consulenza palliativa multiprofessionale medica e infermieristica fornisce un supporto specialistico ai malati nei diversi regimi di assistenza ospedaliera al fine di un ottimale controllo dei sintomi, all'ottimizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici, all'individuazione del percorso e del setting di cura più appropriato e di una corretta comunicazione con il malato e con la famiglia, contribuendo ad assicurare continuità assistenziale durante tutto il percorso di malattia ed integrazione tra i diversi livelli della rete. L'ospedalizzazione in regime diurno di cure palliative garantisce l'erogazione di prestazioni terapeutiche di particolare complessità non eseguibili nelle altre strutture della rete.

L'ambulatorio garantisce prestazioni per pazienti autosufficienti che necessitano di valutazione multidimensionale specialistica per il controllo ottimale dei sintomi, ivi compreso il dolore, e per il supporto alla famiglia.

Assistenza residenziale in Hospice

Le cure palliative in Hospice, nell'ambito della Rete locale di Cure Palliative, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che a prestazioni sociali, tutelari ed alberghiere, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento

significativo della vita. Esse sono erogate da équipe multidisciplinari e multi professionali che assicurano cure e assistenza in via continuativa sulle ventiquattro ore, sette giorni su sette. Le cure in Hospice sono garantite in modo omogeneo: gli Hospice sono inseriti nei LEA distrettuali, anche quando sono logisticamente situati in strutture sanitarie di ricovero e cura oppure ne costituiscono articolazioni organizzative.

Le funzioni del day-Hospice, come definite dall'art. 2 comma g, sono equiparabili alle prestazioni in regime di ospedalizzazione a ciclo diurno.

Ai fini della individuazione delle figure professionali, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 2, si rimanda all'Allegato n. 1.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici per i Centri residenziali di Cure Palliative (Hospice), in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al D.P.C.M. 20 gennaio 2000.

Assistenza Domiciliare – Unità di cure palliative domiciliari

Le cure palliative domiciliari nell'ambito della rete locale di assistenza, sono costituite da un complesso integrato di prestazioni sanitarie professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, oltre che da prestazioni sociali e tutelari, nonché di sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Tale livello viene erogato dalle Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia interventi di équipe specialistiche tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver.

Gli interventi di base garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

Gli interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate, sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale.

Ai fini della individuazione delle figure professionali, si fa riferimento all'Allegato n. 2.

Le cure sono costituite da prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, farmacologico e diagnostico a favore di persone nella fase terminale della vita, affette da malattie progressive e in fase avanzata, a rapida evoluzione e a prognosi infausta che, presentando elevato livello di complessità, instabilità clinica e sintomi di difficile controllo, richiedono continuità assistenziale ed interventi programmati articolati sui 7 giorni nonché pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al care-giver. Le Cure Palliative Domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le Cure Domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazioni agli esiti della valutazione multidimensionale.

Ai fini della definizione dei requisiti strutturali e tecnologici, in coerenza con quanto previsto dall'Articolo 5, Comma 3, si rimanda al Documento conclusivo "Caratterizzazione dei Servizi di Cure Domiciliari" approvato dal Comitato Ospedalizzazione Domiciliare (D.M. 12/4/2002).

Ai fini della definizione di percorsi assistenziali è necessario distinguere le Cure Palliative Domiciliari di base dalle Cure Palliative Domiciliari specialistiche e, nell'ambito di queste ultime, i

percorsi assistenziali rivolti ai malati oncologici ed ai malati non oncologici.

Assistenza in Strutture Residenziali

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare."

Compensazioni interregionali

E' necessario che per le attività degli Hospice e dei servizi di cure palliative domiciliari vengano applicati i meccanismi delle compensazioni interregionali già previsti per l'assistenza ospedaliera.

ALLEGATI DI RIFERIMENTO

All. n. 1 Caratteristiche qualificanti il LEA Hospice

Dal Documento della "Commissione Nazionale per la definizione e l'aggiornamento dei Livelli essenziali di assistenza"

Prestazioni Residenziali e Semiresidenziali

Qualità	Complessità	Copertura assistenziale
Presenza di: 1. specifici Protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, per l'alimentazione e l'idratazione, per il nursing. 2. Programmi formalizzati: a. per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e alla famiglia; b. l'accompagnamento alla morte e assistenza al lutto; c. per l'audit clinico e il sostegno psico-emotivo all'équipe; d. per la formazione continua del personale. 3. specifici Criteri per il reclutamento e la valutazione periodica del personale. 4. Accordi formalizzati con i Soggetti erogatori di cure palliative domiciliari accreditati nell'ASL di riferimento, all'interno della rete di cure palliative, a garanzia della continuità del percorso di cura.	Presenza di una Equipe multidisciplinare e multiprofessionale, composta almeno da: - medico - infermiere - operatore socio-sanitario - fisioterapista - psicologo - assistente sociale - assistente spirituale	Sette giorni su sette - assistenza medica sulle 24 ore - presenza infermieristica continuativa nelle 24 ore - presenza continuativa di operatori socio-sanitari sulle 24 ore

All. n. 2 Standard qualificanti l'operatività della rete di cure palliative domiciliari

Estratto dal documento della Commissione Nazionale LEA riguardante la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio

Profilo di cura	Complessità	Copertura assistenziale
Cure Palliative malati terminali	Infermiere Professionisti della Riabilitazione (Dietista) Psicologo Medico e/o Medico Specialista Operatore sociosanitario	7 giorni su 7 10 ore die da lunedì a venerdì 6 ore die sabato e festivi Pronta disponibilità medica 24 ore

Immagini: Comunicare le Cure Palliative

La forza dei progetti scardina le resistenze della conservazione



GIUNTA REGIONE LOMBARDIA

DELIBERAZIONE N. IX/3851

(TARIFE NUOVI PROFILI ADI, 25/7/12)

Il 25 luglio è stata emanata dalla Giunta Lombarda la deliberazione su tariffe e nuovi profili ADI: riportiamo uno stralcio del commento della Federazione Cure Palliative regionale.

“Attraverso un lavoro di approfondimento con la DG Famiglia della Regione Lombardia, cui va oggi il ringraziamento di Federazione Cure Palliative, abbiamo proposto e discusso soluzioni normative che hanno trovato un importante riscontro nella delibera approvata dalla giunta regionale.

In particolare alcuni aspetti:

* È individuato un profilo specifico sulle cure palliative con Accreditamento Regionale.

* Si supera la logica dell'indice di intensità assistenziale ma si richiede la **reperibilità sanitaria** (medica e/o infermieristica) sulle 24 ore e su 7 giorni alla settimana, così come previsto dal Documento sui requisiti minimi e le modalità organizzative necessari per l'accREDITamento delle strutture di assistenza ai malati terminali in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore (Ministero della Salute), approvato in Conferenza Stato – Regioni.

* Si sancisce la necessità di procedere all'avvio immediato dell'assistenza domiciliare su richiesta di cure palliative dal Medico di medicina generale/Pediatra di libera scelta o dal medico specialista.

In questo modo Regione Lombardia recepisce il documento sugli standard sui requisiti di accREDITamento e propone un modello organizzativo che, superando le sperimentazioni in corso nelle differenti ASL, garantisce maggiore sicurezza e stabilità ai servizi esistenti e offre regole chiare ai servizi che nasceranno. Pone le basi per una risposta capillare e diffusa sul territorio regionale ai bisogni dei malati e delle famiglie.

Il nostro prossimo compito sarà il monitoraggio della realizzazione di Reti Locali che garantiscano gli elevati standard approvati.”

Invitiamo alla lettura del testo completo della deliberazione sul nostro sito www.associazionecurepalliative.it, cliccando sulla sezione Documentazioni – Documenti Istituzionali

Riportiamo comunque alcuni passaggi sull'ADI Cure Palliative:

“Con riferimento all'ADI Cure Palliative, si intende procedere sperimentalmente alla definizione di un profilo assistenziale dedicato.

Il profilo per le cure palliative supera la logica dell'indice di Intensità Assistenziale e prevede **l'introduzione della continuità assistenziale attraverso lo strumento della reperibilità sanitaria (medica e/o infermieristica) sulle 24 ore e su 7 giorni alla settimana**, così come previsto dal Documento sui requisiti

minimi e le modalità organizzative necessari per l'accREDITamento delle strutture di assistenza ai malati terminali in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore” (Ministero della Salute), approvato in Conferenza Stato – Regioni

in sede tecnica il 27 giugno 2012. Così come previsto nel DDG n.6032/2012, per le persone per le quali sono richieste cure palliative dal Medico di medicina generale/Pediatra di libera scelta o medico specialista, **si dà immediato avvio all'assistenza emettendo il voucher e attivando il soggetto erogatore scelto dalla persona tra quelli con accREDITamento specifico per le cure palliative.** La valutazione multidimensionale del bisogno, secondo le modalità e gli strumenti definiti nel citato DDG n. 6032/2012, verrà effettuata successivamente alla presa in carico della persona, al fine di testare gli strumenti stessi anche su questa particolare tipologia di bisogno.

Per il profilo “cure palliative” è prevista un voucher pari a euro 1.500,00 mensili.

Per la prima presa in carico, in considerazione del particolare impegno assistenziale richiesto nella fase iniziale dell'assistenza per l'inquadramento terapeutico e per l'accompagnamento e tenendo anche conto dell'impegno previsto per l'elaborazione del lutto, si definisce che:

nei casi di presa in carico fino a sette giorni, in presenza di decesso a domicilio della persona, viene corrisposto un **valore economico pari al 50% della tariffa mensile prevista;**

decesso a domicilio della persona tra l'ottavo ed il trentesimo giorno di presa in carico, viene comunque **corrisposta l'intera tariffa mensile prevista.**

In tutti gli **altri casi**, in presenza di dimissione per trasferimento ad altro servizio/unità d'offerta, la remunerazione viene **determinata in funzione dell'effettiva assistenza erogata.**

Dopo 90 giorni dalla presa in carico, la tariffa si abbate automaticamente del 25%.”



Regione Lombardia

ATTIVITA' DEL PALLIATIVISTA NELLE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

(DOCUMENTO PREDISPOSTO DAL SERVIZIO CURE DOMICILIARI E RIABILITAZIONE DELLA ASL BERGAMO)

Riteniamo utile proporre ai nostri lettori ampi stralci del documento steso dall'ASL Bergamo

“Gli ultimi provvedimenti regionali – D.G.R. n. 3541 del 30/5/2012, modificata dalla D.G.R. n. 3584 del 6/6/2012 sui requisiti per l'accreditamento per l'erogazione dell'ADI e il Decreto della Direzione Generale Famiglia n. 6032 del 6/7/2012 che fissa le regole per la sperimentazione della nuova ADI da luglio a dicembre 2012 - hanno profondamente innovato il sistema ADI, in particolare le cure palliative domiciliari. I punti principali per i requisiti per erogare le cure palliative sono:

Le équipe di cure palliative domiciliari devono essere integrate da personale medico in possesso di una delle seguenti specialità: anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria per le cure palliative pediatriche; assenza di specialità o con specialità diversa dalle precedenti: medici con almeno 3 anni di documentata esperienza in cure palliative e nella terapia del dolore. L'esperienza triennale in cure palliative sarà documentata da certificazioni del Legale Rappresentante dei soggetti gestori presso i quali i medici hanno operato e dalle autocertificazioni dei curricula formativi, secondo gli indirizzi della legge 38/2010 ed eventuali successive modifiche ed integrazioni.

Copertura del Servizio: un numero non inferiore a 49 ore di assistenza domiciliare distribuite su 7 giorni settimanali in ragione della risposta al bisogno collegato ai Piani assistenziali aperti

Disponibilità di un servizio di reperibilità telefonica attivo per 7 giorni/settimana, disponibile dalle 9 alle 18

(...)

Il Decreto n. 6032, invece, che fissa le regole per la sperimentazione del nuovo modello di erogazione delle cure palliative, prevede, tra l'altro, che in caso di richiesta di attivazione di cure palliative domiciliari l'ASL procederà all'avvio immediato dell'assistenza attivando l'équipe del soggetto erogatore scelto dalla persona, mentre la valutazione multidimensionale dell'équipe dell'ASL verrà effettuata successivamente alla presa in carico e all'avvio effettivo dell'assistenza. Per il resto rimangono in vigore le indicazioni dei due documenti “L'erogazione delle cure palliative domiciliari” e il “Protocollo Sedazione Palliativa a domicilio”, in particolare nella parte dove si afferma che **per presa in carico del paziente in cure palliative s'intende l'avvio dell'intervento di tutta l'équipe di cure palliative domiciliari composta da MAP, infermiere e palliativista.**

Infine, per rendere omogenea e di qualità l'erogazione

dell'assistenza sull'intero territorio provinciale, si definiscono le attività minime che devono prestare i medici esperti in cure palliative all'interno delle équipe che erogano l'assistenza domiciliare.

1. Il palliativista non è solo un consulente dell'ente accreditato o del MAP, ma entra a far parte dell'Unità specifica di Cure Palliative di ciascun ente accreditato. Pertanto è prevista la sua partecipazione almeno a una riunione di équipe mensile. Inoltre deve essere disponibile a partecipare anche ad una riunione trimestrale di tutto il gruppo di palliativisti dell'ADI organizzata dall'ASL.

2. Disponibilità nel momento dell'avvio dell'ADI per un nuovo paziente a concordare con il medico di assistenza primaria (MAP) e l'infermiere il Piano assistenziale che deve prevedere obbligatoriamente le prestazioni che verranno effettuate da parte di ciascuno dei componenti dell'équipe ed eventualmente quali altre figure dovranno intervenire con le proprie competenze specifiche, nonché modalità e tempi delle verifiche congiunte sull'andamento dell'assistenza. In particolare il palliativista concorderà con il MAP contenuti e tempi delle proprie prestazioni, delle quali si assumerà la conseguente responsabilità.

3. Disponibilità a condividere il proprio telefono con MAP e infermiere e a essere contattato nelle ore diurne dei giorni feriali da lunedì a venerdì.

4. Primo accesso a domicilio per un nuovo paziente non appena insorgono problemi clinico-assistenziali segnalati dall'infermiere, dal MAP o dal familiare e successivamente quando ci sono criticità segnalate dall'infermiere, dal MAP o dal familiare non gestibili telefonicamente. **Viene data come indicazione l'effettuazione di una media di 2,4 accessi per paziente assistito.**

5. La prescrizione e la gestione dell'elastomero per la terapia antalgica è di norma in capo al medico palliativista. Quando viene attivata una terapia antalgica per infusione o in presenza di dispnea e/o ansia/agitazione gravi e difficilmente controllati con la terapia in atto e/o altri sintomi o condizioni cliniche gravemente compromettenti, la disponibilità telefonica deve essere estesa anche alle ore diurne del sabato e dei giorni festivi. Il protocollo per la gestione della terapia antalgica per infusione (elastomero) prevede che il monitoraggio della stessa debba essere garantito dal palliativista per le prime cariche ogni 24 ore e per le successive ogni 24/72 ore.

6. Disponibilità, nei casi in cui si renda necessario, ad effettuare la sedazione palliativa secondo le procedure previste nel protocollo. Durante tutto il periodo di svolgimento di questa prestazione il palliativista deve garantire la disponibilità diurna e la reperibilità telefonica notturna.”

Fra gli obiettivi principali che ci poniamo come associazione e come USC CP c'è l'interconnessione strutturata con gli altri reparti, per sviluppare simultaneamente cure e garantire la presa in carico precoce e la continuità di cura e assistenza

PROGETTO SE.RE.NA.

Stabile collaborazione
fra USC Medicina Interna e USC Cure Palliative
con donazione da parte dell'Associazione Cure Palliative

Dal 2010 l'ACP finanzia la presenza di una figura medica all'interno della USC Medicina Interna degli OORR di Bg con finalità di monitoraggio sulla diagnosi precoce di inguaribilità e sull'attuazione delle Cure di Supporto, oltre che di promozione della continuità delle cure.

Il progetto SE.RE.NA (faSE avanzata cuRE palliative mediciNA interna) è stato finalizzato alla "continuità delle cure nel paziente fragile in fase avanzata di malattia compresa la fase di transizione tra quelle cosiddette attive specifiche e le cure palliative, per il paziente fragile in fase avanzata di malattia, da svolgere presso le strutture complesse di Medicina Interna prima e Cure Palliative".

Questo ruolo è stato coperto dalla Dott.ssa Ghidoni che ha dato grande impulso allo svolgimento del progetto impegnandosi a fondo soprattutto all'interno della USC Medicina Interna, ma anche nella facilitazione dei percorsi di continuità assistenziale-terapeutica con la rete di cure palliative territoriali e facilitando i percorsi dei pazienti con le istituzioni previdenziali. L'accordo del 2010, tra ACP, Medicina Interna, diretta dal Dott. Antonio Brucato, e USC Cure Palliative-Terapia del Dolore si focalizza in particolar modo sul **miglioramento della qualità e della quantità di segnalazioni di pazienti candidati a Cure Palliative, sulla loro tempestività, e sulla condivisione delle decisioni cliniche e assistenziali in vista del cambiamento di setting.**

Inoltre il progetto si occupa della promozione e della tutela della buona pratica nella diagnosi e nella terapia del dolore nell'ambiente ospedaliero e, nel suo svolgimento: ha già prodotto il "Protocollo di trattamento del dolore" che, per primo, insieme a quello della Chirurgia Pediatrica, agli OORR di Bg, è stato recepito dalla Direzione Sanitaria e pubblicato nell'ambito della Certificazione di Qualità aziendale, cui è seguita la stesura di una procedura aziendale che proprio da questi primi due documenti ha preso le mosse. In quest'ultima attività specifica è stato prodotto materiale tecnico ad uso



A breve sarà operativo il nuovo ospedale Beato Giovanni XXIII: interconnessione fra tutti i reparti e con il territorio, continuità terapeutica e assistenziale saranno i criteri vincenti

di tutti i medici e gli infermieri di reparto e una pianificazione di prescrizione informatica che consente e promuove il lavoro d'équipe tra le figure professionali.

Per lo specifico progetto avviato nel 2010, il Presidente dell'ACP Arnaldo Minetti, aveva firmato un accordo per la donazione di 24000 euro, necessari per arruolare la figura medica dedicata a seguire il progetto. La fase formativa della dottoressa Ghidoni è stata seguita dal Dott. Michele Fortis che è poi rimasto il referente palliativista per tutto lo svolgimento del progetto.

Gli obiettivi del finanziamento

della borsa dedicata alla continuità assistenziale, sono:

Monitorare i bisogni di cure palliative dei malati ricoverati nella USC Medicina, praticando tempestivamente le terapie palliative e facilitando, attraverso valutazioni congiunte con la USC Cure Palliative, la scelta del setting palliativo più idoneo (ADI, ODCP, Hospice, Ambulatorio, Day Hospice) da attivare alla dimissione.

Gestire le richieste di consulenza che arrivano alla USC Medicina da altri reparti (richieste di trasferimento per aggravamento in fase di malattia avanzata) segnalando tali casi alla USC Cure Palliative al fine di evitare un improprio trasferimento in ambiente internistico.

Supportare la USC Cure Palliative per rinforzare il personale dedicato alla ospedalizzazione domiciliare cure palliative in momenti di eccessivo carico assistenziale.

Incrementare la attività dell'Ambulatorio Geriatrico-Oncologico (GONG) aprendolo anche a persone in fase avanzata di malattia non oncologica;

Gestire, in accordo con la Centrale Dimissioni protette e con la ASL, i contatti col MMG e con il personale della USC Cure Palliative, in modo da facilitare l'attivazione della assistenza palliativa domiciliare, potendo eseguire, entro le 24 ore dalla dimissione dal reparto, una visita domiciliare di "accompagnamento", in modo da verificare in loco le criticità, comunicare di

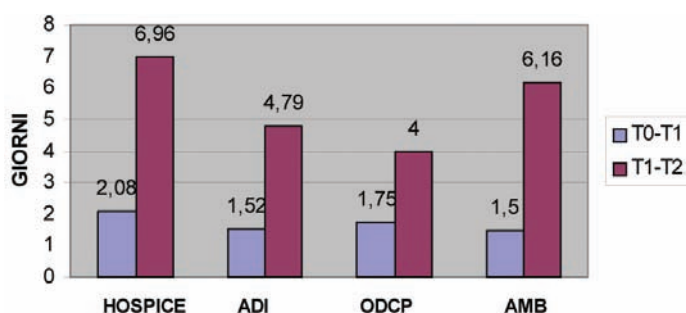
rettamente le informazioni clinico-assistenziali a coloro che poi seguiranno a domicilio la persona; è inoltre possibile una seconda visita 10 giorni dopo la dimissione.

In modo simile a quanto previsto per le dimissioni dall'ospedale, il medico dedicato può **"accompagnare"** in Hospice le persone trasferite dal reparto di Medicina, se richiesto dai medici delle cure palliative o se comunque opportuno, per motivi emotivi e relazionali (continuità della relazione e prevenzione del senso di abbandono) o clinici.

I malati segnalati sono oggetto di **valutazione clinico-assistenziale** in un briefing bisettimanale tra il medico dedicato, il medico palliativista di riferimento, un medico e un infermiere del reparto di Medicina.

I dati del primo anno di attività sono stati molto incoraggianti e sono in raccolta i dati del secondo anno, che appaiono in crescita rispetto al precedente. Nei primi 12 mesi di fase operativa (da Settembre 2010 a Settembre 2011), per esempio, sono stati presi in carico dalle cure palliative 89 malati dei 93 segnalati precocemente e seguiti (3 sono stati ricoverati in struttura riabilitativa e uno è stato preso in carico dall'Oncologia). Di questi 89 malati, 73 sono stati realmente accolti nei vari servizi, mentre 16 malati sono deceduti in reparto prima della dimissione (3 verso il domicilio in ADI, 9 verso l'Hospice; in 4 malati non era stato ancora deciso il setting).

Il tempo medio intercorso tra la segnalazione del malato da parte del medico dedicato e la scelta del setting di dimissione (T0-T1) è stato di 2,08 giorni per la scelta di Hospice, 1,52 giorni per l'ADI, 1,75 giorni per l'ODCP e 1,5 per la presa in carico ambulatoriale, mentre la media del tempo intercorso tra quest'ultimo momento e l'effettiva presa in carico (T1-T2) è stata di 6,96 giorni per i malati ricoverati in Hospice, 4,79 giorni per quelli dimessi a domicilio in ADI, 4 giorni per quelli destinati all'ODCP e 6,16 giorni per l'ambulatorio.



Da segnalare che del progetto SE.RE.NA. si è parlato al congresso SICP del 2011 dove la Dott.ssa Ghidoni ha raccolto il premio Ventafridda per il miglior lavoro scientifico prodotto da Autore con età inferiore a 40 anni. Inoltre è di recente pubblicazione sulla Rivista Italiana di Cure Palliative un articolo che descrive le fasi preparatorie e attuative, nonché i risultati più recenti del progetto.

Dalla primavera 2012 la Dott.ssa Ghidoni ha assunto incarico libero-professionale presso la USC Cure Pallia-

tive-Terapia del Dolore dove svolge piena attività nelle cure palliative residenziali.

L'Associazione Cure Palliative rinnova la donazione agli OORR di Bergamo per la prosecuzione del Progetto SE.RE.NA. con la prospettiva di un consolidamento della collaborazione con le USC coinvolte e tra le stesse e con la possibilità, già sul tavolo, di estendere il progetto ad altre USC del Dipartimento Medico, parallelamente a quanto in svolgimento anche presso l'Oncologia della stessa Azienda. Una tale prospettiva di impegno ha condotto il Dott. Minetti e ufficializzare al Dott. Brucato e alla Direzione Generale OORR un incremento della donazione ACP per raggiungere le 25 ore settimanali minime, di attività della nuova figura di medico dedicata all'interconnessione e alla continuità di cura, per un totale di spesa di 30.000 euro annui.

L'accordo viene siglato con la firma del Direttore Generale e con l'approvazione del Capo Dipartimento Emato-Oncologico Dott. Labianca, e conferma l'importanza che riveste il progetto come riferimento nel campo delle collaborazioni professionali e della continuità dell'assistenza ai pazienti complessi tra ospedale e territorio e per la cura adeguata e precoce del dolore in ospedale.

Michele Fortis

Dirigente Medico USC Cure Palliative

Consiglio Direttivo ACP

**BUONI RISULTATI
DAL PROTOCOLLO D'INTESA
FRA USC ONCOLOGIA
E USC CURE PALLIATIVE
REALIZZATO CON LA DONAZIONE
DELL'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE**

Il protocollo è stato pubblicato a pag. 4-5 del n. 40 di Verso Sera (consultabile sul sito): nel prossimo numero pubblichiamo un articolo con i dati, le conclusioni e le prospettive.

Immagini: Comunicare le Cure Palliative

Obiettivi chiari ed elevati ci portano in alto



EVENTI ACP

CONVIVIALITA' E SENSIBILIZZAZIONE A BOSSICO... NATURALMENTE SOLIDALE

Il Comune di Bossico, con il patrocinio della Provincia e della Comunità Montana, ha promosso il 23 e 24 giugno due stupende giornate a favore dell'Associazione Cure Palliative e a sostegno della qualità di vita, di cura e di assistenza. Un grazie di cuore al Sindaco Marinella Cocchetti, a tutto lo staff, ai ristoratori, ai partecipanti alle iniziative.

Nella sala del Consiglio sabato mattina si è svolto l'interessante **convegno** che ha spaziato dalla prevenzione agli stili di vita (relazione del Presidente LILT Roberto Sacco), alla qualità di cura per la miglior qualità di vita (relazione del Presidente ACP Arnaldo Minetti), alla rete di cura e assistenza (relazione del responsabile dei Servizi Domiciliari ASL Benigno Carrara), all'accompagnamento e al ruolo del volontario (relazione del consigliere ACP Enrico Pezzotta).

Nel pomeriggio **partita di calcio** fra i giocatori dell'Atalanta Master e i giornalisti bergamaschi al campo sportivo.

Con lo stupendo panorama del



lago d'Iseo dalla terrazza di Casa San Giuseppe, centotrenta ospiti hanno gustato la **cena di gala** proposta dai ristoratori di Bossico, godendo non solo il cibo e la compagnia, ma anche l'intrattenimento canoro e musicale offerto dai giovani allievi della scuola di musica

La domenica è stata caratterizzata da una bella **passeggiata sull'altipiano**, da un gustoso spuntino in cascina e dalla presentazione di Livio Marossi del percorso in kayak Trieste-Lecce a sostegno delle Cure Palliative.

Sono stati distribuiti centinaia di Verso Sera e a tutte le famiglie di Bossico è stato consegnato il "Vademecum Orientarsi nel percorso della malattia" e i fondi raccolti ci aiuteranno a potenziare la rete di cura e assistenza ai malati in fase avanzata.

La sera di **lunedì 3 settembre**, presso la Sala Consiliare di Bossico, il **Sindaco Marinella Cocchetti** con i suoi preziosi collaboratori ha consegnato all'Associazione Cure Palliative i fondi raccolti nel corso dell'iniziativa alla presenza di una nutrita rappresentanza di cittadini, volontari, ristoratori.

GRAZIE



DA TRIESTE A LECCE IN KAJAK PER LE CURE PALLIATIVE

Livio Marossi è appena rientrato dal suo viaggio in kayak e subito ci sentiamo per vederlo: deve darci foto, filmati e raccontarmi le sue impressioni su questi mille chilometri per mare come nostro testimonial.

Ci vediamo per una cena a casa sua a Parzanica, sul lago di Iseo. La casa di Livio è proprio quella che ci si immagina: in riva al lago, con un proprio pontile da dove partire per i lunghi allenamenti in acqua.

Ho fatto anche una splendida scoperta: oltre che biologo e un grande sportivo, Livio è pure un ottimo cuoco!

Tra una portata e l'altra parliamo di queste tre settimane trascorse lungo la costa adriatica con il suo Kayak. Livio è fisicamente stanco, bruciato dal sole, ma con tanto entusiasmo per quello che ha vissuto.

Fin dalla partenza ha avuto un fastidioso compagno di viaggio: il vento! A Trieste la "bora", poi il "maestrale", vento che ogni pomeriggio si alzava formando onde fino a 2/3 metri, rendendo così veramente difficile avanzare con il kayak. Ha avuto la possibilità di ammirare le coste italiane in tutta la loro bellezza e diversità: l'alto Adriatico, la laguna di Venezia, le lunghe e frequentate spiagge della costa romagnola, lo stupendo Conero, i dolci pendii e parchi marini abruzzesi per arrivare finalmente in Puglia, fino al Salento e superare la punta d'Otranto, il punto più a sud-est



L'arrivo del "nostro" navigatore.

d'Italia, con coste frastagliate e grotte fino a Santa Maria di Leuca per concludere il viaggio a Gallipoli.

Oltre mille chilometri con una media di dieci ore al giorno in mare. In questa avventura non è stato solo, l'amico siciliano Salvatore Bartolini si è unito con il suo kayak fin dalla prima tappa; e poi Virginia e Gerardo con il nipote Mattia che in camper sono l'appoggio a terra dei due kaiakisti.

L'avventura di Livio Marossi è stata soprattutto un'occasione per parlare di cure palliative.

Questo viaggio un po' insolito ha interessato i media locali che hanno riservato articoli, interviste radio e tv. In vari porti i due kayakisti e i loro accompagnatori sono stati ospiti della "Lega Navale" che offriva loro un posto dove soggiornare con il camper e una buona cena in compagnia. Un incontro particolare è stato quello con il famoso cantante Al Bano che ha ospitato Livio e il suo seguito nella tenuta di Cellino San Marco.

Ogni intervista, ogni serata, ogni incontro è diventato un modo per diffondere la cultura delle cure palliative.

"Mi ha stupito molto verificare che parecchie persone non sanno neppure cosa sono le cure palliative" mi dice Livio, quasi sconcertato dalla mancanza di servizi e di conoscenza che ha riscontrato durante il viaggio. Questa considerazione fa riflettere e capire che, come diciamo spesso, "C'E' ANCORA MOLTO DA FARE".



Livio Marossi è "approdato" anche nella tenuta di Al Bano a Cellino San Marco.



L'accoglienza dei bagnanti dopo uno degli approdi.

COMUNICAZIONE CURE PALLIATIVE

Informare il più largo numero possibile di cittadini, attraverso tutti gli strumenti disponibili, con costanza e capillarità ed estendere la conoscenza delle cure palliative, della rete dei servizi, delle iniziative.

- GIORNALE VERSO SERA
quadrimestrale in 5/6000 copie a numero
- SITO INTERNET
costantemente aggiornato, ai primi posti fra i più visitati
- FACEBOOK con 1400 amici
- YOUTUBE con un canale dedicato
- TWITTER
- ARTICOLI su quotidiani e periodici con notevole frequenza
- PASSAGGI RADIO E TV LOCALI
- CONFERENZE E COMUNICATI STAMPA
- INSERZIONI PUBBLICITARIE E PER IL 5x1000
- DEPLIANT E MANIFESTI con capillare diffusione

Estendere e sostenere l'informazione e la comunicazione con iniziative ed eventi sia di alto profilo e prestigio sia di rilievo territoriale e capillare (dai convegni alle conferenze, dagli spettacoli alle manifestazioni sportive) per moltiplicare i contatti e le occasioni di divulgazione.

- CONVEGNI: importante appuntamento annuale per San Martino, più alcuni specifici convegni per argomento o per territorio
- CONFERENZE SUL TERRITORIO (sale del consiglio, circoli, oratori, auditorium, teatri, palestre ...)
- PERCORSI DI SENSIBILIZZAZIONE NELLE SCUOLE (lezioni, proiezioni, visite guidate, gruppi di lavoro)
- TAVOLI DI DIVULGAZIONE IN PIAZZA con ampia distribuzione di materiali
- RACCOLTA FIRME sui temi connessi alle cure palliative: parecchie migliaia ogni anno
- SPETTACOLI: Gran Galà Bergamo al Donizetti (giunto alla 12^a edizione), Serata spettacolo per l'Hospice, altri spettacoli specifici e concerti del coro Kika Mamoli sul territorio
- MANIFESTAZIONI: CAMMINATA Bergamo ha un cuore grande, raduno dei bikers, partite di calcio, golf, altro
- CENE: per gli auguri, per singoli eventi e singoli territori

Dal 1989 l'Associazione Cure Palliative - onlus è un importante esempio e punto di riferimento sul fronte della comunicazione e ciò ha permesso costanti e articolate campagne di sensibilizzazione fra tutti gli strati della popolazione, in tutto il territorio, nelle scuole, nei luoghi di lavoro, nei rapporti con il terzo settore e con il mondo associativo.

L'impegno si è concretizzato nelle aziende ospedaliere, nelle altre strutture di degenza, nella ASL con i distretti



ICARE LE ALLIATIVE

e con i soggetti accreditati, con i medici di assistenza primaria, spaziando dall'informazione, alla comunicazione approfondita, alla formazione, alle interconnessioni in ottica di rete. Inevitabilmente le istituzioni sono state coinvolte in questi percorsi e l'impegno non andrà mai abbandonato, ma anzi moltiplicato. È così che nella nostra provincia le cure palliative sono diventate un progetto fatto proprio dall'intera comunità e questo messaggio vale per l'intero movimento delle cure palliative!

Supportare la comunicazione con strumenti e materiali di approfondimento/aggiornamento dedicati prevalentemente agli operatori, ai volontari, ai ricercatori, agli studenti ...

- EDIZIONE E DISTRIBUZIONE DEI VOLUMI "SUPPLEMENTI DI VERSO SERA" con invio capillare
- DOCUMENTI DI APPROFONDIMENTO: a disposizione di operatori, volontari, ricercatori, studenti
- MATERIALI DI FORMAZIONE
- ARCHIVIO RELAZIONI E CONVEGNI
- PRINCIPALI DOCUMENTI MINISTERIALI - REGIONALI - TERRITORIALI
- BIBLIOTECA sulle cure palliative e non solo
- RICERCHE PROMOSSE DALL'ASSOCIAZIONE E PARTECIPAZIONE AD ALTRE
- COLLEGAMENTI CON MATERIALI SICP E FCP
- COLLEGAMENTI CON RIVISTA RICP E CON LIBRI E MATERIALI DELLE ALTRE ASSOCIAZIONI

Collegare la comunicazione alla formazione con iniziative propedeutiche e con percorsi strutturati rivolti a target specifici e mirati non solo alla crescita culturale ma alla creazione di stabili interconnessioni e collaborazioni per il rafforzamento della rete di cure palliative

CORSI E INIZIATIVE DI INFORMAZIONE E FORMAZIONE E PERCORSI DI FORMAZIONE PERMANENTE:

- VOLONTARI
- OPERATORI della Cure Palliative
- MEDICI di assistenza primaria e operatori di soggetti accreditati ADI
- altri specialisti (oncologi, medicina interna ...)
- operatori di Terapia del Dolore e COSD
- FARMACISTI
- Interconnessioni, riunioni congiunte, progettazione
- Partecipazione ad altri convegni, congressi, master

Coinvolgere e stimolare in ciascun passaggio dell'impegno di sensibilizzazione e comunicazione le istituzioni politiche, amministrative, economiche, sanitarie, culturali, sociali e solidaristiche per elevare il livello di conoscenza, di partecipazione, di condivisione.

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

ASL - AZIENDE OSPEDALIERE - UNIVERSITÀ
PROVVEDITORATO E SCUOLE
REGIONE - PROVINCIA - COMUNI
CSV - TERZO SETTORE - ALTRE ASSOCIAZIONI
BANCHE - AZIENDE - FONDAZIONI ...

**ACP - ONLUS****ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE**

Via B. Palazzo, 130 - 24125 Bergamo

Tel. e Fax : 035/390687

C.F. : 95017580168

<http://www.associazionecurepalliative.it>e-mail: hospice@associazionecurepalliative.itUniversità degli Studi di Bergamo,
Dipartimento Scienze Umane e Sociali

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

organizzano

CONVEGNO E TAVOLA ROTONDA

IL FUTURO DELLE CURE PALLIATIVE

**9
NOVEMBRE
2012**



dalle ore 9,00 alle ore 13,00
presso la Sala Conferenze
del Dipartimento
Scienze Umane e Sociali
dell'Università degli Studi
di Bergamo
Piazzale S. Agostino, 2

PROGRAMMA

- Ore 9,00 – 9,30 Saluto delle autorità
- Ore 9,30 – 10,00 **prof Guido Giarelli**
Lectio Magistralis "Community Care, cure primarie e terminalità"
- Ore 10,00 – 10,30 **dr Marco Zanchi**
Presentazione "Report di Ricerca Medicina di Base e continuità delle cure"
- Ore 10,30 – 12,00 **TAVOLA ROTONDA**
Coordinatore e moderatore :
prof. Stefano Tomelleri
partecipano:
dr Arnaldo Minetti
prof Roberto Labianca
dr Benigno Carrara
dr Simeone Liguori
dr Marco Pesenti
Pasquale Giuliano
dr Claudio Bulla
- Ore 12,00 – 12,30 Dibattito
- Ore 12,30 – 13,00 Interventi – replica e conclusioni

RELATORI

- Bulla Claudio**
Medico di assistenza primaria
- Carrara Benigno**
Responsabile del Servizio Cure Domiciliari e Riabilitazione dell'ASL di Bergamo
- Giarelli Guido**
Professore associato di Sociologia Generale dell'Università di Catanzaro
- Labianca Roberto**
Direttore, Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico – DIPO
- Liguori Simeone**
Palliativista, USC Cure Palliative OORR
- Minetti Arnaldo**
Presidente Associazione Cure Palliative - ONLUS
- Pasquale Giuliano**
Coordinatore Infermieristico Servizi Territoriali ASL TO 3
- Pesenti Marco** - Psicologo, Psicoterapeuta USSD Psicologia Clinica, presso USC Cure Palliative OORR Bergamo.
- Tomelleri Stefano** - Docente di Sociologia Generale, Dipartimento Scienze Umane e Sociali c/o Università degli Studi 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



INIZIATIVE ACP

COMUNICARE E PARTECIPARE

Comunicare, comunicare, comunicare è il titolo dell'editoriale ed il filo conduttore di tutto questo numero di "Verso Sera".

Far conoscere le cure palliative, i servizi sul territorio, le nostre attività, sono sempre stati un obiettivo primario della nostra Associazione.

Ma negli ultimi anni, grazie alle nuove modalità di comunicazione, oltre a fornire informazioni è possibile anche "colloquiare": sito, facebook e twitter ci permettono infatti di ricevere domande, commenti, semplici saluti.

Partecipare è semplice.

Nel nostro sito www.associazionecurepalliative.it vi sono due sezioni che permettono ai "navigatori" di stare in contatto con noi: iscrivendosi alla newsletter o inviandoci una richiesta tramite le voci di menù "Hai bisogno di aiuto" o "Lascia il tuo commento".

Sicuramente il nostro gruppo Facebook è la modalità preferita per chiacchierare con noi. Sulla nostra bacheca scrivono volontari di ACP o di altre Associazioni, Associazioni di volontariato, la Federazione Cure Palliative, ma anche cittadini che si sentono vicini o interessati a queste tematiche. Unitevi al nostro gruppo cercando in Facebook

"Associazione Cure Palliative" e chiedete l'iscrizione.

Da alcuni mesi stiamo anche "twittando" con il nostro profilo @ACP_Bergamo: i pochi caratteri a disposizione ci permettono comunque di aggiornare gli utilizzatori di Twitter su quanto ACP sta facendo e sulle novità nel campo delle cure palliative.

Vi aspettiamo sul nostro sito, su Facebook, su Twitter!

C'è ancora molto da fare nel campo della comunicazione sulle cure palliative e solo insieme possiamo raggiungere importanti traguardi.

Lucia Corroni
Consiglio Direttivo ACP

GRAZIE AI MEDIA

I media più diffusi del nostro territorio (soprattutto l'Eco di Bergamo, ma anche l'edizione locale del Corriere della Sera e del Giorno, Bergamo TV, Radio Alta, VideoBergamo ...) dedicano alle cure palliative e alla nostra Associazione moltissimi articoli, servizi, foto, riquadri, notizie, aiutandoci nell'informazione e nella comunicazione.

GRAZIE

BIBLIOTECA

E' in distribuzione il volume contenente gli

"Atti del Convegno dell'11/11/11"

con il secondo report della ricerca commissionata dall'Associazione Cure Palliative all'Università degli Studi di Bergamo - Dipartimento Scienze Umane e Sociali.



Il volume della collana

"Supplementi di Verso Sera"

è stato 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

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
INTENSITA' E CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE
Tutti i testi sono consultabili e scaricabili dal sito
www.associazionecurepalliative.it

COMUNICATECI LA VOSTRA E-MAIL

Per ricevere notizie ACP e conoscere novità ed eventi comunicate il Vostro indirizzo di posta elettronica a:

segreteria@associazionecurepalliative.it



ISCRIVITI AL GRUPPO ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE DI FACEBOOK

Conferenze, spettacoli, manifestazioni sportive, cene, incontri, interventi, raccolta firme ... Ogni occasione di contatto con i cittadini, di informazione, di distribuzione di materiale, di raccolta fondi rafforza la conoscenza delle cure palliative, la costruzione della rete, la condivisione comunitaria.

DONATA UNA AUTOVETTURA PER L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Il 4 settembre si è svolta la cerimonia ufficiale di consegna all'USC Cure Palliative degli Ospedali Riuniti di una vettura per l'ospedalizzazione domiciliare consegnata dall'Associazione Cure Palliative grazie a una donazione della Fondazione Credito Bergamasco. Erano presenti il Direttore Sanitario OORR Laura Chiappa, il responsabile della Fondazione Credito Bergamasco Angelo Piazzoli, il presidente dell'Associazione Cure Palliative Arnaldo Minetti, il Direttore del DIPO Roberto Labianca e il Dirigente Medico USC Cure Palliative Simeone Liguori.



BRAVO MATTEO, PER IL BRONZO DI LONDRA

Matteo Morandi ha conquistato la medaglia di bronzo agli anelli nei Giochi Olimpici di Londra: da sempre è anche un sostenitore dell'Associazione Cure Palliative e partecipa a molte nostre iniziative. Grazie Matteo, tante congratulazioni e un abbraccio.



7^ CAMMINATA

BERGAMO HA UN GRANDE

Tradizionale Camminata a favore dell'Associazione Cure Palliative, a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo e della qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, ai malati in fase avanzata e terminale.

Sabato 8 dicembre, con partenza e arrivo dall'Hospice di Borgo Palazzo; organizzata grazie alla FIASP e al suo presidente Danesi, per informazioni contattate i signori **Pasqualin 035/541372 – Sig. Teani 035/531326** oppure **cell. 393/7003445** oppure la segreteria della nostra associazione da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12 tel. e fax 035/390687.

LA FESTA DEI BIKERS A COLOGNO AL SERIO: UN APPUNTAMENTO CONSOLIDATO

Anche quest'anno a fine agosto migliaia di bikers hanno partecipato a tutti i momenti della festa e, in particolare, alla spettacolare sfilata delle moto. Come da tradizione, sono stati raccolti fondi per l'Associazione Cure Palliative. Grazie, bikers.



IL CORO KIKA MAMOLI AMBASCIATORE DELLE CURE PALLIATIVE

Il Coro Kika Mamoli, composto da volontarie e volontari dell'Associazione Cure Palliative, in questi mesi ha partecipato a numerose iniziative in diversi paesi della bergamasca (sale consiliari, piazze, teatri, chiese, oratori ...), oltre che negli hospice e nei reparti ospedalieri.

Ogni iniziativa consente anche di fare un intervento conoscitivo sulle cure palliative, distribuire molti materiali e prendere contatti: è un modo concreto di fare gli ambasciatori delle cure palliative.

SERATA DI SPETTACOLO PER L'HOSPICE

Siamo giunti alla sesta edizione di questa bella iniziativa promossa dallo SNALS e dal suo presidente Loris Renato Colombo presso l'Aula Magna dell'Istituto

Magistrale Paolina Secco Suardo di Bergamo a favore dell'Associazione Cure Palliative.

La data della serata verrà comunicata tramite i giornali locali e il nostro sito internet.

Vi aspettiamo numerosi

STAND ALLA FESTA SUL FIUME A VILLA D'ADDA

Parlare di cure palliative non è semplice e, per questo motivo, utilizziamo diversi canali presenti sul territorio per "entrare fra la gente".

Per questo abbiamo accettato di buon grado l'invito alla XVI edizione della Festa sul Fiume di Villa d'Adda.



Per questa occasione erano presenti stand di hobbisti e di associazioni, Noi ci siamo posizionati dopo la bancarella della Caritas e quella del Commercio equo e solidale.

Entrambe le nostre bancarelle "confinanti" esprimevano problemi legati alla vita, noi andavamo un pochino...più in là...

Abbiamo notato che catturare l'interesse della gente è molto difficile soprattutto in uno scenario naturale così particolare dove tutto parla di vita...Le persone sembrava si sopraelevassero dalle colorate magliette del San Salvador alle splendide torte della Caritas, noi eravamo ...la terra di mezzo.

Ma nonostante l'argomento ostico che proponevamo, la simpatia e l'energia che i volontari dimostravano nel cercare di entrare a contatto con le persone ha sicuramente buttato un seme nella coscienza di tanti. Quando lo scenario della festa si è chiuso, sicuramente nel riporre i volantini ritirati negli stand, qualcuno avrà detto vedendo "Verso Sera": "ieri non sapevo ci fossero le cure palliative, oggi lo so... speriamo di non averne mai bisogno."

Anche se molto c'è ancora da fare nella comunicazione, penso che questa sia la strada giusta...incontrare la gente e parlare di cure palliative.

SENSIBILIZZAZIONE NELLE SCUOLE SUPERIORI

Lettera congiunta di tre associazioni all'Ufficio Scolastico Provinciale di Bergamo con proposta di percorso formativo di riflessione sulla fragilità, la malattia e il lutto, per i ragazzi delle secondarie di secondo grado, di Bergamo e provincia.

In linea con quanto promosso nei mesi scorsi dall'associazione Paolo Belli e con gli incontri sulla prevenzione organizzati dalla LILT, in continuità con le numerose iniziative scaturite dall'impegno assunto nel

2008 con l'Associazione Cure Palliative di Bergamo dall'allora Provveditore Prof. Luigi Roffia, la proposta contenuta nella presente vorrebbe sostenere e rendere permanente una collaborazione tra l'Ufficio Scolastico Territoriale di Bergamo, alcuni istituti secondari di secondo grado di Bergamo e provincia e le associazioni Paolo Belli, ACP e LILT, con il supporto della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo.

L'articolazione di una proposta formativa strutturata, interna al calendario annuale delle iniziative dei singoli istituti, che prevede un intervento concordato nei tempi e nei modi di professionisti adeguatamente formati, permetterebbe ai ragazzi di lavorare a partire dalle storie di fragilità, di malattia e di lutto che li accompagnano, nel tentativo di generare uno spazio di condivisione e legittimazione di tali storie, all'interno dei singoli istituti e nel panorama complessivo delle scuole di secondo grado di Bergamo e Provincia.

L'iniziativa nasce dalla consapevolezza del valore totalizzante dell'esperienza scolastica nella biografia dei ragazzi e dalle profonde ambivalenze che attraversano la scuola, che non sempre permettono un'adeguata attenzione alle fragilità che segnano a vari livelli i ragazzi e le loro famiglie.

Le presenti associazioni si impegnano a sostenere l'onere del coinvolgimento dei facilitatori professionisti esterni all'istituzione scolastica, intuendo la necessità, in un secondo tempo, di formare direttamente gli insegnanti volontari disponibili alla conduzione di iniziative di tale complessità e delicatezza, all'interno delle proprie ore curricolari, ma rimandando tale iniziativa ad una fase ulteriore del progetto, da elaborare congiuntamente con l'istituzione territoriale da Voi rappresentata.

Associazione Cure Palliative – onlus

Associazione Paolo Belli

Lega Italiana per la lotta contro i tumori

I percorsi con le scuole impegnano già da anni l'Associazione Cure Palliative in molti Istituti Superiori e sono momenti intensi di crescita e condivisione. Sono progetti e ponti verso il futuro. Ci auguriamo che aderiscano molte altre scuole.

CENA DEGLI AUGURI DA GIULIANA

Mercoledì 12-12-12 tradizionale cena degli auguri da Giuliana in via Broseta n. 58 a Bergamo.

Medici, infermieri, psicologi, altri operatori, volontari, associati, sostenitori, parenti e amici si ritrovano per scambiarsi gli auguri, gustare cibo e convivialità, parlare di cosa abbiamo fatto e di cosa faremo ancora meglio per la rete delle cure palliative.

Per informazioni e prenotazioni: segreteria@associazionecurepalliative.it

LA FESTA DEGLI AMICI DEL CUORE A TORRE BOLDONE

Gli Amici del Cuore sono meravigliosi e la loro festa è un grande appuntamento, una bella occasione di incontro e convivialità, una opportunità di buon cibo e di quattro salti in compagnia: la loro raccolta di fondi è poderosa con questo aiutano tante associazioni e fanno tanto bene. Li abbracciamo tutti, con il loro presidente Emilio Colombo e, naturalmente partecipiamo volentieri a qualche serata.



PROGETTO CONFORTAMI

La Lega per la Lotta contro i Tumori (LILT) ha promosso una iniziativa di comunicazione e sottoscrizione a favore della ACP e in particolare per rendere ancora più confortevole la degenza presso l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo: vengono trasmessi messaggi video su schermi collocati presso strutture di degenza e richieste donazioni con telefonata al n. 899041040



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 equipe 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

Domanda di ammissione a socio



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

IL/LA SOTTOSCRITTO/A.....

NATO/A IL

RESIDENTE A

VIA N

CAP CITTA' PROV.

CODICE FISCALE

E-MAIL

chiede di essere ammesso/a a Socio della:

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE - ONLUS

dichiara di conoscere lo Statuto e di condividere pienamente le finalità dell'Associazione.

autorizza, ai sensi del D. Lgs 196/2003, l'Associazione ad utilizzare i dati personali solo ed esclusivamente per gli scopi istituzionali dell'Associazione stessa e per gestire gli scopi associativi. Tali dati potranno essere comunicati solo a terzi fornitori, incaricati della spedizione

del giornale/notiziario, nonché ai professionisti incaricati dall'Associazione per la prestazione di servizi di elaborazione dati, di consulenze e di gestione contabile.

.....
data firma leggibile

Parte da staccare e compilare ed inviare in busta a: Associazione Cure Palliative - Onlus via Borgo Palazzo, 130 - 24125 Bergamo

QUOTE ACP 2013: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2013 per iscriversi è di 25 euro e può essere versata sul **C/C postale 15826241** intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS e può essere versata dal 2/01/2013.

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.

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



ALTRI EVENTI

IMPORTANTI INIZIATIVE DI COMUNICAZIONE E FORMAZIONE

CORSO – La rete oncologica per la cura del malato: una preziosa opportunità per il medico di famiglia e l'oncologo. Promossa da ROL (Rete Oncologica Lombarda), ASL Bergamo e DIPO per sabato 10 novembre 2012 presso la Casa del Giovane in via Gavazzani a Bergamo dalle ore 9,00 alle 13,00.

CONFERENZA ANNUALE SULL'ONCOLOGIA 2012, promossa dal DIPO per giovedì 15 novembre 2012 presso la Sala Lombardia dell'ASL di Bergamo di via Gallicciolli dalle ore 9,00 alle ore 13,00.

CONVEGNO "Dall'Ospedale all'Hospice: il percorso del malato con dolore" organizzato dall'Azienda Ospedaliera di Treviglio per martedì 23 ottobre 2012 dalle ore 14,30 alle 19,30 presso Sala Verde dell'Ospedale di Treviglio

e naturalmente, **CONVEGNO E TAVOLA ROTONDA** "Il futuro delle cure palliative" presso la sede di S. Agostino dell'Università degli Studi, per venerdì 9 novembre 2012 dalle 9 alle 13.

Per informazioni:

segreteria@associazione cure palliative.it

FORMAZIONE PER I MEDICI DI MEDICINA GENERALE PROMOSSA DALL'ASL DI BERGAMO

"Le cure domiciliari: il ruolo del medico di assistenza primaria e le sue integrazioni con gli operatori dell'equipe (infermiere, medico palliativista, psicologi, volontari)"

Dalle 9 alle 13:

6 ottobre, Treviglio, Sala Auditorium BCC,
via Carcano 7, Treviglio

6 ottobre, Clusone, Auditorium Comunale,
via Roma 11, Clusone

20 ottobre, Trescore,
Sala Riunioni del Distretto ASL

20 ottobre, Villa d'Almè, Sala Consiliare Comunale

20 ottobre, Bergamo, Casa del Giovane,
Via Gavazzani

COTSD (Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore) di Bergamo

CAMPAGNA INFORMATIVA "AIUTACI A SCONFIGGERE IL TUO DOLORE"

Tra le iniziative ed attività attuate, il COTSD (Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore) degli Ospedali Riuniti di Bergamo, nel rispetto dei propri compiti di comunicazione e informazione del cittadino, ha deciso di promuovere una campagna di sensibilizzazione relativamente alla necessità di rilevare la presenza e l'intensità del dolore al fine di migliorarne la cura.

I destinatari sono allo stesso tempo i cittadini e gli operatori sanitari, sia pure in modo diverso. I primi affinché non abbiano alcun timore né ritegno nel segnalare la presenza di dolore, favorendo in tal modo un suo miglior controllo da parte dei curanti. Questi

ultimi affinché non sottovalutino le richieste di aiuto. "Il dolore è ciò che il paziente riferisce essere tale" è l'espressione che probabilmente meglio esprime la rilevanza della soggettività della percezione dolorosa. Il primo passo per poterlo curare è rilevarlo, ed il migliore strumento per definirne l'intensità è la valutazione della persona stessa, ciò che la letteratura indica con il termine di self report.

I messaggi contenuti in questa campagna sono sostanzialmente due:

- il primo, che forse ad un primo sguardo può essere considerato superfluo, è "non nascondere il dolore". La persona che soffre non ha apparentemente alcun motivo per nascondere il proprio dolore. Tuttavia non poche influenze culturali possono indurre tale atteggiamento, soprattutto quando il dolore non è tanto intenso da essere insopportabile. Anche questo dolore può essere trattato e controllato migliorando lo stato di benessere della persona. Alcuni slogan proposti da associazioni di volontariato fanno infatti riferimento al "dolore inutile", proprio per sottolinearne l'influenza negativa sulla qualità della vita.

- il secondo messaggio è "aiutaci a sconfiggere il tuo dolore", intendendo sottolineare in questo modo il valore della partecipazione attiva della persona e dell'alleanza terapeutica, validi sia nella cura del dolore che in ogni altro percorso terapeutico, andando così oltre la stretta pertinenza alla sfera della terapia del dolore.

Verranno pertanto distribuiti a tutte le strutture dei pieghevoli (da collocare nelle sale di attesa, camere di degenza o luoghi comuni, ecc) e manifesti da affiggere nei punti di passaggio dell'utenza.

Per informazioni: segrianim3@ospedaliriuniti.bergamo.it

BELLA ADDORMENTATA:

"GRAZIE A BELLOCCHIO E' UN FILM PER CAMBIARE"

Sedici minuti di applausi e, ancora una volta, posizioni in conflitto non certo a livello artistico, ma sul tema stesso che continua a vedere schieramenti ideologicamente contrapposti.

Beppino Englaro vede il film e si esprime con chiara semplicità: "Questo film non è ideologico, ma è un grido di libertà, che sembra il grido di mia figlia (...). Tutto il mondo può apprezzare Bellocchio ispirato dalla nostra lunga battaglia che ha cambiato il clima culturale del paese (...). Guardatevi il film, è una storia semplicissima che solleva un tema che da' fastidio".

LEGENDA

ACP	= Associazione Cure Palliative
ADI	= Assistenza Domiciliare Integrata
AO	= Azienda Ospedaliera
CeAD	= Centro Assistenza Domiciliare
COSD	= Comitato Ospedale Senza Dolore
COTSD	= Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore
CP	= Cure Palliative
CSV	= Centro Servizi Volontariato
DH	= Day Hospital
DIPO	= Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP	= Federazione Cure Palliative
MAP	= Medico di Assistenza Primaria
MMG	= Medico di Medicina Generale
ODCP	= Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative
OORR	= Ospedali Riuniti
PAI	= Piano Assistenza Integrato
SICP	= Società Italiana Cure Palliative
SIMG	= Società Italiana Medicina Generale
SISS	= Sistema Informativo Servizio Sanitario
SLA	= Sclerosi Laterale Amiotrofica
UO	= Unità Operativa
USC	= Unità Struttura Complessa
USSD	= Unità Struttura Semplice Dipartimentale

SICP - FCP**LA GIORNATA MONDIALE DEGLI HOSPICE E DELLE CURE PALLIATIVE:****13 ottobre 2012**

Il tema del World Hospice and Palliative Care Day 2012 sarà "Vivere fino alla fine - cure palliative per una popolazione che invecchia".

Gli specifici bisogni di cure palliative della popolazione anziana vengono sempre più riconosciuti per l'impatto delle patologie cronico-degenerative e per l'invecchiamento dei malati di AIDS "cronicizzati" dalla terapia antivirale.

I bisogni di cure palliative nell'anziano sono complessi e spesso sottovalutati; sul piano mondiale essi sono riferibili sia all'anziano affetto da malattie inguaribili sia all'anziano come caregiver.

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

E-mail redazione: ricp@zadig.it
 sito: www.zadig.it

Per la **SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE**

visitate il sito:

www.sicp.it / e-mail: info@sicp.it**LA FORMAZIONE A DISTANZA NELLE CURE PALLIATIVE FAD CP**

Si può accedere al sito
www.saepe.it
 e provare la formazione a distanza

Per informazioni:
gestione@saepe.it

Per la **FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE**

visitate il sito:

www.fedcp.org - e-mail: fedcp@tin.it**XIX CONGRESSO NAZIONALE SICP**

Anche quest'anno una nutrita delegazione di operatori e volontari bergamaschi delle cure palliative parteciperà al Congresso Nazionale SICP che si svolgerà a Torino dal 9 al 12 ottobre 2012, per cogliere una preziosa occasione di approfondimento e di dibattito (e per dare e ricevere contributi, stimoli, esperienze ...).

Il tema centrale sarà la comunicazione

**X CONGRESSO REGIONALE SICP LOMBARDIA**

Il 16 novembre si svolgerà a Milano il X Congresso Regionale SICP e sarà una importante occasione per approfondire l'analisi delle esperienze maturate nella nostra regione alla luce della applicazione della Legge 38 e delle misure prese a livello locale.

**RACCOLTA FIRME SUL MANIFESTO DELLA SICP**

La Società Italiana di Cure Palliative, con la condivisione della Società Italiana di Medicina Generale e della Federazione Cure Palliative, propone l'adozione urgente di otto provvedimenti.

Si tratta di alcuni punti relativi al profilo delle figure professionali idonee ad operare nella rete delle cure palliative e volti ad assicurare la possibilità di continuare a lavorare agli operatori che oggi garantiscono le cure palliative in Italia, ed in particolare ai medici. Consultando <http://www.sicp.it/petizione-sicp.html> si può sottoscrivere il Manifesto con la compilazione telematica.

"Il manifesto proposto da Sicp delinea i alcuni punti essenziali per la definizione dei professionisti abilitati a operare nella rete delle cure palliative e quindi a prendersi cura delle persone malate. I decreti attuativi della legge 38 rappresentano infatti l'occasione per definire finalmente un percorso formativo che garantisca che i medici, gli infermieri e degli altri operatori acquisiscano le competenze necessarie per lavorare negli hospice e nelle cure domiciliari.

È però indispensabile che vengano riconosciute le competenze e l'esperienza dei 2000 medici e dei professionisti che già operano nei servizi e che hanno determinato lo sviluppo delle cure palliative in Italia.

Il manifesto rappresenta gli elementi irrinunciabili per il raggiungimento di un equilibrio tra la necessità di garantire la continuità del livello di cura faticosamente conquistato in questi anni e contemporaneamente cogliere l'opportunità di superare l'indeterminatezza del curriculum formativo dei palliativisti.

La Federazione Cure Palliative ha partecipato alla definizione del manifesto e intende, insieme alla Sicp e alla Simg, difendere i suoi contenuti nelle sedi istituzionali, invita pertanto tutti a sottoscriverlo."

(Luca Moroni - Presidente Federazione Cure Palliative)



LO SAPEVI?

RACCOLTA FIRME PER L'ESTATE DI SAN MARTINO

Invitiamo tutti i lettori a scaricare dal nostro sito i moduli per la raccolta firme dell'Estate di San Martino 2012. Anche quest'anno ci aspettiamo che Bergamo sia al primo posto come numero di adesioni (da inviare alla nostra sede per posta o per e-mail o per fax.



XIII GIORNATA NAZIONALE CONTRO
LA SOFFERENZA INUTILE DELLA PERSONA INGUARIBILE
ESTATE DI SAN MARTINO - 11 NOVEMBRE 2012

LO SAPEVI?

Esistono e sono gratuite
Sono rivolte al malato inguaribile e alla sua famiglia
Si ricevono a casa e in hospice
Tutelano la qualità della vita della persona malata
Le cure palliative sono un diritto

Firma perchè siano un diritto per tutti



Nome e Cognome	Firma	Data

Immagini: Comunicare le Cure Palliative

*Il fluire delle stagioni e del tempo
ci chiama a rinnovare il nostro impegno*



SIAMO QUI SE AVETE BISOGNO: AIUTI RECIPROCI TRA REPARTI "LONTANI"

**Continuano gli interventi di approfondimento
sollecitati dal nostro dibattito interno.**

Nello scorso Giugno è stata richiesta congiuntamente da parte della USC Pediatria e dell'Associazione Amici della Pediatria una formazione specifica sul tema del lutto vissuto dagli operatori e dai volontari, che devono fare i conti nella loro quotidianità con la possibilità di vivere la perdita di un bambino al quale dedicano tutte le cure possibili. Quando accade è un momento doloroso che come una ferita va rimarginato: a volte bastano le risorse interne, a volte servono aiuti.

I segni che rimangono vorremmo fossero le esperienze che ci fanno crescere e i buoni ricordi, come le tracce di carta disegnata nei corridoi del reparto: ci saranno altri bambini da curare, dovremo continuare ad esserci e aver cura di noi e del luogo che li accoglie e li accoglierà. L'uomo cammina e si aiuta cercando un senso, ma è difficile trovare un senso alla morte dei bambini; quello che allora possiamo fare è rendere tollerabile quel che fa male, mantenere salde le coordinate, rilanciare la motivazione a proseguire, rimanere insieme, perché ci vogliono più persone che si sentono vicine per fare la cura di chi sta così male.

È in seguito a un momento particolarmente significativo per l'USC Pediatria che è nato il bisogno di attivare una formazione specifica su questi temi, quasi fosse una pausa di riflessione. La richiesta è stata formulata all'interno del quotidiano scambio con l'USSD Psicologia Clinica che tiene tessuti i fili tra le varie unità degli Ospedali Riuniti anche attraverso gli psicologi che sono presenti nei diversi reparti grazie alle associazioni di volontariato – nella circostanza l'Associazione Amici della Pediatria e l'Associazione Cure Palliative. Occuparsi della perdita è mantenere vive le energie disponibili, fare in modo che le risorse presenti rimangano in circolo, che le diverse parti restino connesse tra di loro, che si mantengano in relazione, che dialoghino nella ricerca di un nuovo equilibrio nella possibilità di continuare a vivere ed andare avanti.

I ponti costruiti tra le due Associazioni nominate e le tre Unità Ospedaliere (Pediatria, Psicologia, Cure Palliative), oltre a creare innanzitutto una rete di sostegno che spinge al continuo miglioramento, sembrano fare da specchio a quello che accade all'interno di ogni singola persona quando c'è bisogno di tenere intrecciati i fili per andare avanti.

Uno dei modi perché non si spezzino è infatti il raccontarsi dentro una relazione che faccia da vivaio alle risorse vitali disponibili, che dia loro luce ed acqua, che regoli la temperatura.

All'interno di un momento particolarmente doloroso è stato possibile mantenersi vivi in un intenso dialogo tra le parti, non permettendo all'angoscia di rompere gli argini e spazzare via i ponti.

Ci sono perdite che toccano di più, dipende da chi è stata per noi la persona che viene a mancare, e da chi siamo stati noi per lei.

In questo articolo riprendiamo alcuni dei passaggi delle giornate di formazione di cui stiamo parlando, in particolare rispetto a cosa aiuta a capire quel che succede e a cosa aiuta a stare in piedi.

Una perdita la possiamo pensare come un mondo per noi cambiato: c'è un territorio di relazioni entro cui siamo nati e viviamo che se guardato in prospettiva ha un orizzonte che si curva, un po' come quando guardiamo il mare. Noi sappiamo bene che ogni vita declina dove l'occhio si perde, la nostra compresa, ma quando guardiamo quell'orizzonte lo facciamo solitamente immaginando un'altra terra più lontana, o cercando una nave che passa, o osservando il movimento delle onde. Per natura non vogliamo mettere in conto una fine, una assenza di vita. E' sconvolgente già immaginare di non poter più parlare con una persona che amiamo, che compone con la sua presenza il territorio che ogni giorno viviamo e di cui ci curiamo per viverlo al meglio. Quando viene a mancare è come un vuoto, una frana. Cambia il paesaggio della nostra vita. Quella strada non si può più percorrere, non c'è più. Dobbiamo in parte ridefinire il nostro mondo: all'affetto che viene a mancare si va ad aggiungere la fatica di questo lavoro di ri-marginazione, e il dolore per l'impedimento che riceviamo nel nostro essere per natura liberi di cercare di superare il confine, e spinti alla vita e al movimento, all'essere e al divenire investendo nel mondo e nelle relazioni con le altre persone.

Se cambia il nostro mondo c'è da fare i conti ognuno con se stesso e tra di noi, cambiati ma uguali, nella propria storia che continua. Né la vita né la cura si possono fermare: c'è sempre da dare acqua alle piante, anche quando sono sfiorite e spoglie.

Chi ha esperienza anche minima di giardinaggio sa che l'acqua va dosata. Non troppa né poca, e che ogni pianta, ogni fiore vuole la sua dose minima. C'è un equilibrio naturale che ha le sue leggi. Anche per il mondo interno di una persona c'è una misura adeguata. Anche nelle relazioni c'è un investimento sufficientemente buono. Né un poco di iniziativa né un troppo di iniziativa possono aiutare. Né un poco né un troppo di coinvolgimento. Per trovare il tanto giusto devo badare a me e a chi ho di fronte e voglio aiutare, a me e a chi ho accanto, insieme.

Quello della perdita è un tempo in cui ci si copre un po', in cui si ha bisogno di calore, e che non si vive in un luogo qualsiasi. Solo quello che ognuno di noi può sentire buono per sé tra gli altri.

Negli spazi che possiamo scegliere per poter stare, anche solo in un tepore. Di solito vogliamo qualcuno vicino, ma non necessariamente, non sempre.

Nel lutto c'è bisogno di poter consegnare al ricordo l'affetto perso. Quando fa davvero tanto male lo possiamo anche eventualmente mettere in stanze chiuse, purché sentiamo di avere la chiave se vogliamo entrare. La mente cuce e ricama sempre, e si aiuta con i riti, i luoghi, il tempo.

Il lavoro del lutto va messo nella vita delle cose che riprendono: va dato il permesso alla vita di riprenderci, diluendo il senso di colpa, quando ci può prendere perché noi continuiamo a vivere, in soluzioni che troviamo vivibili.

Leggendo il documento tecnico della Commissione Ministeriale per le Cure Palliative Pediatriche "Cure Palliative rivolte al neonato, bambino e adolescente" in merito ai bisogni del bambino e della sua famiglia possiamo pensare che in fondo non sono bisogni così diversi da quelli che hanno gli operatori o i volontari, persone che mettono a disposizione parte della loro vita ai bisogni degli altri che stanno male.

Bisogni del bambino

Mantenimento dell'equilibrio fisico del soma e della sua crescita e maturazione

Sviluppo e mantenimento delle funzioni

Maturazione della personalità, del riconoscimento del sé e degli altri, della valorizzazione delle peculiarità e talenti individuali

Crescita della persona, della sua educazione, cultura e creatività, della sua spiritualità, del suo ruolo tra gli altri e nelle comunità

Essere e sentirsi amato da una famiglia sufficientemente serena per accoglierlo e per accudirlo e gestirlo con competenza ed equilibrio

Vivere nel presente mantenendo comunque uno spazio di pensiero futuro davanti a sé.

Immagini: Comunicare le Cure Palliative

La strada che percorriamo ci porta comunque più in là



Bisogni della famiglia

Conosce e imparare a vedere, capire, fare, dire e convivere

Essere riconosciuta nella sofferenza e nella funzione anche sociale, aiutata e sollevata

Avere ancora uno spazio per il futuro, durante la malattia e anche dopo la morte del bambino

Anche chi dedica la sua cura ha bisogno di equilibrio, di riconoscimento, di crescere, di cura, di vita, di capire, di condividere, di poter soffrire, di poter essere sollevato, di guardare al futuro.

Il lavoro del lutto è fatto della possibilità di accettare: mettere quello che succede in una storia, la tua, la mia e la nostra, che la mente lavora e la pancia digerisce, depura e mette in circolo la vita. E' fatto del poter riconoscere il pezzo di strada che si fa insieme, proseguendo nel domani, non lasciando al dimenticare, perché si crea un vuoto dentro. C'è bisogno di raccontarsi, di quel tenersi insieme fatto dal riconoscere che le cose vissute non sono disumane, che non siamo schegge impazzite ma che viaggiamo sullo stesso treno, che così come abbiamo condiviso alcuni passi se ne possono condividere altri. C'è bisogno di scoprire che l'altro mi dà la possibilità di trovare soluzioni, che mi appoggia quando faccio fatica, che mi fa ritrovare in quel che sono e in quel che sono qui a fare.

Una compagnia così però la troviamo solo dove la strada che facciamo ha limiti, regole, bordi, modi comuni.

(Si veda l'elenco dei bisogni degli operatori – riportato in riquadro – dello stesso Documento Ministeriale.)

Nel cogliere e vivere i limiti di ognuno e le regole condivise si dà spazio alla libertà di incontrarsi.

Ci sono infatti momenti in cui si ha bisogno di qualcuno che ha più esperienza laddove si sta facendo fatica. Si pensi a un momento di vertigine lungo un sentiero di montagna: qualcuno che ti dica di qui possiamo passare, ti mostro come, ti sto accanto.

I volontari e gli operatori di ogni reparto conoscono la perdita, nella loro storia e nel loro lavoro. Quando si deve continuare sulla strada della vita, del curarsi e del salvare una vita, può capitare tuttavia di non avere tempo o risorse o energie da dedicare al fare i conti con il morire, e lo si impacchetta, magari con un buon rito veloce, ma lo si mette via concretamente. Dentro però è un'altra cosa, dentro di noi c'è un mondo che si muove per "sistemare casa", mettere ogni cosa al suo posto, piano piano, con cura, negli spazi possibili e

consentiti. In ogni casa ci possono essere spazi ampi, ariosi, illuminati, ordinati, ma anche spazi piccoli, semibui, disordinati, o addirittura a volte inaccessibili. Le cose nuove che vengono dalle nuove esperienze di ogni giorno vissuto le sistemiamo dove possiamo. Per come siamo fatti, meno ce ne curiamo e più le cose rischiano di finire ammassate: il nostro mondo interno lavora comunque.

Raccontare, riflettere, chiedere aiuto, capire, dedicarsi un tempo permette al nostro mondo interno di lavorare con più calma, con più libertà, con il tempo e il modo di mettere le cose a posto: permette di tessere, cucire, rammendare, magari anche ricamare, per fare le cose più belle.

Occuparsi della perdita non dovrebbe essere una possibilità, ma uno strumento di lavoro, di ogni singola persona e di ogni gruppo che operi all'interno di un contesto di cura.

Marco Pesenti, Maria Alberti*

USSD Psicologia Clinica

OORR Bergamo

**in servizio presso USC Cure Palliative*

Bisogni degli operatori (dal D.M. Decreto Ministeriale)

A) Formazione specifica ed esperienza

Ricevere, prima di divenire operativi nella rete, un training specifico adeguato al livello e al set di intervento nei quali il professionista presterà la propria opera. Il processo formativo dovrebbe prevedere anche momenti di valutazione di adeguatezza di ciascun operatore ai compiti che sarà chiamato a svolgere. Particolare attenzione dovrà essere posta ai profili psicologici e relazionali individuali.

B) Supervisione ed ascolto

Le équipe terapeutiche dovranno disporre di un supervisore costante di gruppo e, qualora se ne rilevasse il bisogno, anche individuale.

C) Organizzazione

L'operatore deve essere inserito in una organizzazione che garantisca:

e presa in carico, evitando di dover ricorrere di volta in volta a soluzioni improvvisate ed episodiche,

adeguata continuità di cura,

operatore,

professionale.

Ci siamo, se vuoi: questa frase breve e ricca ben sintetizza il ruolo dei volontari delle cure palliative. Una presenza costante e discreta, mai invasiva, al servizio del malato in fase avanzata e terminale e dei suoi bisogni, in aiuto alla famiglia, in integrazione con l'équipe medico-infermieristica. Accoglienza, accompagnamento, compagnia, ascolto, piccole e grandi incombenze di supporto e di informazione ... ma, soprattutto, presenza.



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sede 24125 Bergamo, via Borgo Palazzo 130, tel. e fax 035/390687

Sito internet www.associazionecurepalliative.it **E-mail** hospice@associazionecurepalliative.it

Fondata nel 1989 **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 e nelle scuole
Corsi di formazione per volontari
Formazione e supervisione permanente
Partecipazione a Congressi SICP
Finanziamento iniziative formative degli operatori
Finanziamento del potenziamento dei servizi e di ricerche

Gran Galà Bergamo e altri spettacoli
Rapporto con le istituzioni
Mostre, Concerti, Cene
Iniziative sportive
Articoli, Servizi, Passaggi televisivi
Raccolta firme
Partecipazione a iniziative unitarie con altre associazioni

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 150/200 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 2000 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 3000 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 ABI05428 CAB11108 CIN

Bonifici: CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 000000014010

Versamenti: C/C 18350-CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida ABI03336 CAB11102 CNW

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 È 95017580168