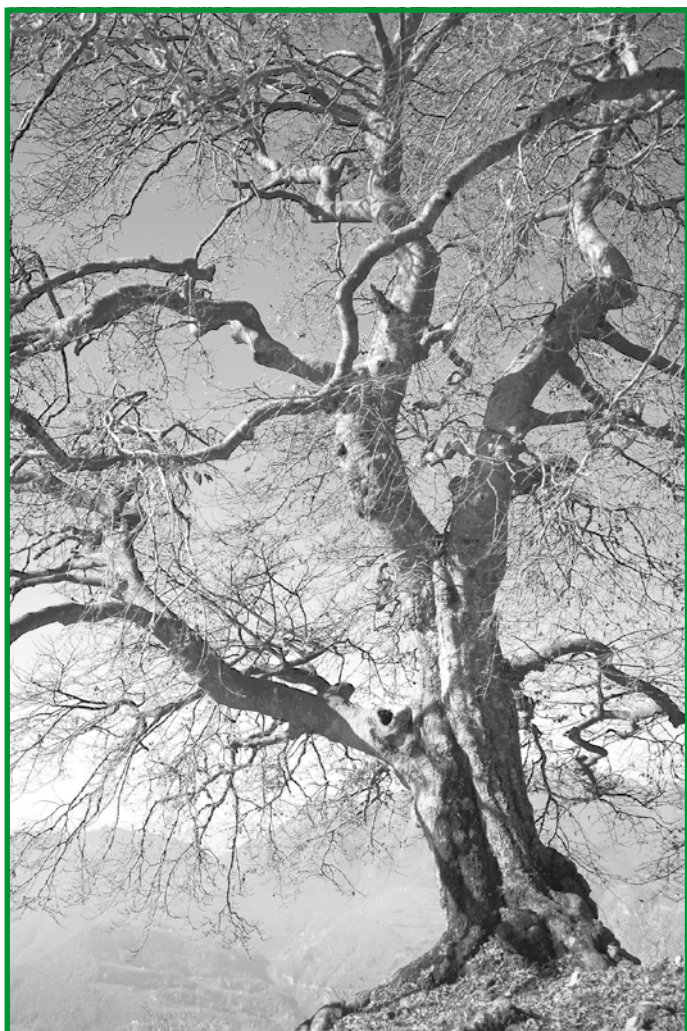




LA RETE PROVINCIALE DI CURE PALLIATIVE GARANTIRA' MAGGIOR QUALITA' DI CURA E ASSISTENZA AI MALATI IN FASE AVANZATA



Le fotografie dei grandi alberi della bergamasca

sono un omaggio alla forza e alla determinazione che la comunità bergamasca ha manifestato anche nel sostegno alla costruzione della rete di cure palliative. Il fotografo Marco Mazzoleni ci concede, per questo numero di Verso Sera e per i successivi, i suoi scatti con i grandi alberi della bergamasca. GRAZIE.

XX CONGRESSO NAZIONALE SOCIETA' ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Anche quest'anno una nutrita delegazione di operatori e volontari bergamaschi delle Cure Palliative parteciperà al Congresso Nazionale SICP, che si svolgerà a Bologna dal 27 al 30 Ottobre 2013.

Queste esperienze sono una preziosa occasione di approfondimento e di dibattito e ci permettono di dare e ricevere contributi, stimoli, riflessioni.



ISCRIVETEVI AL CONVEGNO 11/11/2013

L'Associazione Cure Palliative e l'ASL Bergamo organizzano presso la Casa del Giovane il Convegno sulla Rete Provinciale di Cure Palliative, con crediti ECM: per informazioni contattate segreteria@associazionecurepalliative.it

SOMMARIO

Assemblea annuale ACP	pag. 2
Le Unità di Cure Palliative Domiciliari	pag. 5
Cure simultanee	pag. 8
Relazione di cura con volontari e operatori sanitari	pag. 11
XII Gran Galà Bergamo	pag. 15
Concorso Fotografico COTSD	pag. 16
Iniziative	pag. 18

ACCRESCIAMO L'IMPEGNO PER LA RETE PROVINCIALE DI CURE PALLIATIVE

Relazione del Presidente all'Assemblea Annuale del 2013

Il 2012 è stato un anno ricco di iniziative e di approfondimenti per la nostra Associazione e lo è stato in generale per la Federazione Cure Palliative e per la Società Italiana di Cure Palliative, anche in virtù della progressiva precisazione dei percorsi applicativi della Legge 38.

Ricordiamo le molteplici attività che abbiamo svolto nel 2012, i contratti che abbiamo finanziato per personale dedicato alle cure palliative, il sostegno all'USC CP in Hospice, DH, ODCP, ADICP, il sostegno all'ASL, la partecipazione a DIPO-COTSD-FORUM, le iniziative di formazione e di comunicazione e gli eventi promossi (Convegno, Gran Galà, due giornate a Bossico, raccolta firme, incontri con le scuole, conferenze, Camminata, coro, giornale, volumi, sito, facebook).

Rimandiamo alle esaurienti informazioni via via messe a vostra disposizione (su Verso Sera e sul sito), ribadendo che ne siamo orgogliosi e che confermiamo anche per il 2013 il nostro impegno a organizzare e promuovere iniziative come queste, che sono fondamentali per il consolidamento della rete di cure palliative.

In questa Assemblea annuale si procede anche alla elezione del nuovo Consiglio Direttivo.

Il CD dovrà interpretare l'integrazione fra operatori e volontari, guidare la formazione (e partecipare anche alla certificazione di qualità), promuovere l'incremento della comunicazione e la articolazione della rete con il costruendo Dipartimento interaziendale CP.

Sono fondamentali l'integrazione e l'interconnessione con altri reparti AO PG XXIII e con altre AO, le relazioni con altri Hospice, le relazioni con l'ASL, con i soggetti accreditati, con i MAP, le relazioni con altre organizzazioni di volontariato (il passo, Amici di Gabry, Palazzolo, Vertova, altri – anche oncologici come AOB – LILT – Alzano ...).

Nel 2012 l'ACP ha consolidato l'impegno e la **priorità sull'integrazione fra le cure palliative e gli altri reparti**, attraverso la conferma dei Protocolli e i contratti per medici dedicati, così come ha confermato l'integrazione ospedale-territorio, anche in questo caso con specifici Protocolli con l'ASL e con riferimento alla realtà della domiciliarità.

E' un fronte molto impegnativo e assai articolato e tutti noi del movimento delle cure palliative - operatori e volontari -dobbiamo condividere pienamente queste scelte e declinarle nella quotidianità, compresa la comunicazione capillare e costante.

In particolare questi temi rappresentano un significativo contributo della nostra realtà bergamasca alla maturazione del movimento delle cure palliative.

Nel 2012 l'USC CP ha ottenuto la certificazione di qualità e ne siamo fieri.

Tutti i fronti di attività sono stati presidiati, nonostante le scarse risorse di personale: ambulatori, DH, degenza in Hospice; ospedalizzazione domiciliare; supervisione di percorsi domiciliari CP con l'ASL; centro di TD e CP, consulenze e visite parere in ospedale; protocolli e integrazione con altri reparti; formazione.

Nel 2012 l'USC CP ha continuato ad essere priva del direttore, che ancora non è stato nominato dopo il pensionamento del dr Cossolini e che è vicariato dal prof. Labianca.

Ribadiamo che **è necessario insistere per la nomina del direttore USC CP**; abbiamo appena ottenuto il tempo indeterminato per la dssa Marchesi, ma ci sarebbe **bisogno di un altro medico strutturato**, da arruolare come AO PG XXIII: non è semplice, ma ci batteremo per ribadirlo, almeno per inserire questo punto nel programma di riorganizzazione dell'intero Ospedale.

E' anche necessario un chiarimento sulla rete TD: la dobbiamo fare noi o altri? Se sì, servirebbero altri medici e infermieri dedicati, altrimenti sarebbe senza risorse sufficienti per svolgere bene il ruolo di riferimento provinciale.

Inoltre potremmo aggiungere al nostro personale anche "medici frequentatori", quindi in pensione e non retribuiti, e utilizzarli nel miglior modo possibile per alcune prestazioni ambulatoriali, per alcune relazioni con reparti e degenze, per alcune relazioni con il territorio: è da evitare, però, il rischio di un conflitto di competenze e di una sovrapposizione all'attuale personale.

Nel 2013 continueremo a finanziare come ACP 2 medici a tempo pieno e 1 psicologo part-time attraverso la AO e in più la psicologa a 25 h, il musicoterapista, la pet-therapy e l'ausiliaria con contratti diretti ACP (oltre alla dottoressa in Medicina Interna e allo specializzando in Oncologia, attraverso i Protocolli).

Probabilmente ci faremo carico di un'altra specializzando in Oncologia, ma con riferimento privilegiato alle 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: Arnaldo Minetti

Stampa: Artigrafiche Mariani & Monti srl, Ponteranica (BG)
N. 46 - Giugno-Settembre 2013



aderente a



A nostro parere sarebbe opportuno che venisse rafforzata la supervisione dei nostri palliativisti nella integrazione sia con Medicina Interna sia con Oncologia e, poi, con pneumologia e altri reparti: riteniamo fondamentale l'attenta valutazione congiunta dei risultati e dei percorsi di continuità terapeutica, analizzati attraverso i diversi setting della rete.

Ci pare opportuno valutare che l'USC CP si candidi con i suoi medici a coprire le CP specialistiche nella rete domiciliare di CP, evitando di lasciare a figure sparse la copertura del territorio e perdendo così il monitoraggio e il controllo puntuale dei dati e dei risultati della domiciliarità.

Nel 2012 è praticamente terminata la ricerca pluriennale che abbiamo finanziato all'Università degli Studi di Bergamo: i materiali prodotti hanno animato i nostri Convegni e sono stati pubblicati in due volumi dei Supplementi di Verso Sera, mentre un terzo volume con l'ultima parte della ricerca uscirà nel 2013.

Va pensato come riproporre il rapporto con l'Università, dopo l'esperienza della Ricerca e valuteremo la questione a breve, puntando sulla formazione.

Per il Convegno dell'11/11/2013 ci sarà una iniziativa ACP con ASL e AO (con ECM) con una apertura in assemblea plenaria sullo stato dell'arte e una relazione magistrale, seguita da tre gruppi di lavoro su: a) i 6 hospice bergamaschi a confronto: ricoveri, occupazione, personale, volontari, rapporti con AO e con territorio - criticità ed eccellenze; b) cure palliative di base e cure palliative specialistiche: la rete, cosa c'è e cosa si può fare (ASL/MAP/soggetti accreditati); c) simultaneous care: le integrazioni della USC CP con Medicina Interna e con Oncologia Medica alla AO Papa Giovanni XXIII e come estenderle ad altri reparti e ad altre aziende. Quindi nuova plenaria con i risultati dei gruppi, dibattito e conclusioni.

Nel corso per nuovi volontari avremo ulteriori arruolamenti, ed è necessario proporre aperture anche sul territorio (Val Brembana, Val Seriana e Bassa con altre AO e soggetti accreditati, Dalmine con ADI), data la già corposa presenza in Hospice e DH.

Anche nelle RSA è opportuno creare relazioni: partecipiamo con LILT e ASL al Progetto Giobbe sul dolore e sulla terminalità negli anziani delle RSA.

E' importante moltiplicare le conferenze sul territorio, nelle scuole, con altri: dobbiamo potenziare Verso Sera, il sito, facebook, le e-mail, l'uso dei media e tutte le iniziative capillari (gazebo, tavoli, firme, 5xmille, volantini, depliant ...).

Sono ancora molto importanti Gran Galà, Camminata, altri spettacoli, cena, coro, altro.

Il tema della comunicazione deve coinvolgerci tutti e trasformarsi in decine di migliaia di contatti.

E' bene migliorare ulteriormente la formazione per i volontari e per gli operatori. Le riunioni plenarie diven-

tano pressochè obbligatorie, le altre riunioni saranno più strutturate e con presenze monitorate.

Confermiamo anche per il 2013 una nostra folta partecipazione al Congresso SICP di Bologna: resta una importante occasione per portare il nostro contributo e ricevere quello degli altri.

Ricordiamo che l'USC è anche sede di tirocinio e di master.

Propongo di mettere a disposizione i nostri formatori (e supervisori) anche per relazioni con altre associazioni (Amici di Gabry - oncologia - Vertova ...) e con il personale dei soggetti accreditati (per esempio con Euronursing e con In Cammino).

Propongo di **ipotizzare la stesura di un bilancio sociale**, di seguire i bandi ASL/Provincia/Comunità Bergamasca e seguire il CSV e il Forum. E' il momento di strutturare in modo più organico la campagna per il 5 x mille e per i lasciti testamentari (contattare anche commercialisti, notai, CAF e altri).

E' necessaria l'approvazione da parte dell'Assemblea della destinazione del 5x1000.

Si approva di destinare la raccolta del 5 x 1000 redditi 2009 anno finanziario 2010 di euro 63.807,61 per euro 61.000,00 a completamento del finanziamento di n. 1 contratto di formazione specialistica per la scuola di specializzazione in Oncologia medica 2011/2015 e il residuo di 2807,61 come parziale pagamento dei 12.001,81 per l'ampliamento della ricerca quadrienna-



ELETTO IL NUOVO CONSIGLIO DIRETTIVO ACP

L'Assemblea annuale dei Soci del 10 Aprile ha eletto il nuovo Consiglio Direttivo, formato da nove componenti: Santino Brembilla, Mario Cefis, Lucia Corriani, Michele Fortis, Castigliano Licini, Arnaldo Minetti, Gianfranca Nicoli, Enrico Pezzotta, Consuelo Rota. Il 22 Aprile, nella prima riunione del nuovo direttivo, è stato eletto Presidente all'unanimità Arnaldo Minetti, che già rivestiva questa carica.

le con l'Università, per la prestazione didattica relativa ad un progetto di formazione indirizzato ai professionisti della cura e ai volontari.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione – in merito all'impiego dei fondi accantonati a bilancio pari a euro 931.124,00 – ha deciso di programmarne l'utilizzo per la gestione dei prossimi 3 anni di esercizio con l'obiettivo di dare garanzie alla continuità dei progetti caratterizzanti le nostre priorità.

Pertanto nel 2013 si propone di utilizzare:

- euro 100.000, all'AO Papa Giovanni XXIII per contratti aggiuntivi 2 medici e 1 psicologo
- euro 56.000 – all'AO Papa Giovanni XXIII per nuovi contratti per medicina interna e oncologia
- euro 50.000 – all'ASL per la rete domiciliare di cure palliative, sostegno ADI e gestione dei dati
- euro 20.000 – per contratti con musicoterapista e psicologo
- euro 75.000 – per personale della segreteria e ausiliaria
- euro 25.000 – per notiziari e altre pubblicazioni

Gli stessi interventi, in linea di massima, saranno operativi anche per il 2014 e il 2015.

L'Associazione è pronta per rilanciare con entusiasmo e determinazione il suo impegno. Vogliamo valorizzare ulteriormente il ruolo prezioso dei volontari e l'arricchimento che portano all'intero movimento delle cure palliative.

Vi auguro un proficuo impegno per il rafforzamento della rete delle cure palliative.

Il Presidente ACP
Arnaldo Minetti

LEGENDA

ACP	= Associazione Cure Palliative
ADI	= Assistenza Domiciliare Integrata
AO	= Azienda Ospedaliera
ASL	= Azienda Sanitaria Locale
CD	= Consiglio Direttivo
CeAD	= Centro Assistenza Domiciliare
CGE	= Criteri Generali Eleggibilità
COSD	= Comitato Ospedale Senza Dolore
COTSD	= Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore
CP	= Cure Palliative
CSE	= Criteri Specifici Eleggibilità
CSV	= Centro Servizi Volontariato
DH	= Day Hospital
DIPO	= Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP	= Federazione Cure Palliative
HPG23	= Ospedale Papa Giovanni XXIII
MAP	= Medico di Assistenza Primaria
MMG	= Medico di Medicina Generale
ODCP	= Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative
ONP	= Organizzazione No-Profit
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
STCP	= Specialistica Territoriale Cure Palliative
TD	= Terapia del Dolore
UO	= Unità Operativa
UCP	= Unità di Cure Palliative Domiciliari
USC	= Unità Struttura Complessa
USSD	= Unità Struttura Semplice Dipartimentale

E' in preparazione il volume con gli Atti del Convegno del 2012, mentre continua la distribuzione del volume con 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



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS C.F. 95017580168

Padiglione 8 C
Via Borgo Palazzo 130
24125 BERGAMO

☎ e Fax 035 390687

segreteria@associazionecurepalliative.it

news@associazionecurepalliative.it

www.associazionecurepalliative.it



*"Non preoccupiamoci
di aggiungere
più giorni alla Vita ...
ma di dare
più Vita ai giorni"*

(Cecily Saunders)

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS C.F. 95017580168

LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IL PASSATO, IL PRESENTE E IL FUTURO

PASSATO

Il servizio di assistenza domiciliare (ADI) nasce, nella nostra provincia circa 20 anni fa. E' un tempo lungo, caratterizzato da cambiamenti frequenti e sostanziali. Abbiamo iniziato "ai tempi" delle USSL con organizzazioni differenti in funzione di storie diverse, approcci organizzativi-culturali diversi e, probabilmente, bisogni per alcuni aspetti differenti (pensiamo alla diversa struttura territoriale: la "bassa" e le zone montane) per poi arrivare al primo grande cambiamento che è coinciso con la creazione dell'ASL provinciale.

Ciò ha costretto tutti a confrontarsi con realtà limitrofe ma, come già detto differenti, nel tentativo di uniformarsi creando una cultura condivisa rispetto alla gestione del malato da curare a casa.

I cambiamenti successivi sono spesso stati conseguenti a scelte strategiche regionali anch'esse in parte determinate dall'esigenza di conoscere i processi che caratterizzano le cure domiciliari con il fine di poterli meglio governare.

E fin qui si è accennato alle cure domiciliari in senso generale ma, sicuramente, nell'ambito delle cure palliative i cambiamenti sono stati ancor più importanti perché legati alla crescita di quel modello assistenziale tipico dell'approccio al malato terminale che ha valorizzato il lavoro in equipe culturalmente presente da tempo nell'ambito sociale ma poco utilizzato nell'ambito sanitario.

Gli operatori hanno imparato a lavorare in equipe confrontandosi e considerando importante sia l'intervento sanitario (la medicazione, la terapia infusiva, ecc.) che quello psicologico piuttosto che socio-assistenziale; la condivisione dei problemi all'interno di gruppi multi professionali, quando orientati a risolvere problemi concreti, predispone l'approccio olistico nei confronti del paziente, in alternativa all'approccio analitico tipicamente sanitario.

Questo percorso l'abbiamo fatto "tra di noi", perché nei primi anni l'ADI era erogata da personale delle USSL e poi dell'ASL.

Poi, altro cambiamento storico, l'assistenza è stata "esternalizzata" cioè le prestazioni a domicilio del paziente vengono fornite da personale che opera per enti accreditati per questo servizio dalle ASL secondo quanto previsto dalla DGR 3541 del 2012 che individua criteri specifici per l'accreditamento anche alle Cure Palliative.

PRESENTE

L'accreditamento regionale da un lato ha determinato l'uniformità delle caratteristiche organizzativo-professionali per gli enti che operano sul territorio lombardo e l'individuazione d'indicatori omogenei che consentono dei controlli più efficaci e dei risultati confrontabili tra le ASL ma dall'altro ha creato un aumento degli enti che operano sul territorio della provincia di Bergamo che ha richiesto un cambiamento della nostra attività di governo e di controllo che nel tempo richiederà ulteriori modifiche e perfezionamenti.



Attualmente gli enti accreditati per le cure palliative devono organizzare l'équipe di cure palliative domiciliari come struttura tecnica e multi-professionale dedicata a garantire l'erogazione delle cure a casa del malato. La composizione minima richiesta per questa équipe è costituita dal medico di assistenza primaria, dal palliativista e dall'infermiere, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali

si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti: psicologo, fisioterapista e operatori ASA/OSS messi a disposizione dai soggetti accreditati e altri medici specialisti messi a disposizione dall'ASL (nutrizionista e rianimatore/pneumologo).

La struttura organizzativa di riferimento territoriale per le attivazioni del servizio ADI è il CeAD anch'esso orientato alla multi professionalità.

L'attivazione dell'assistenza ADI Cure Palliative prevede, soprattutto per i malati tumorali, che al momento della segnalazione venga dichiarata da un medico (specialista ospedaliero nel caso di dimissioni protette o MAP negli altri casi) la terminalità delle condizioni del paziente.

La presa in carico del paziente in cure palliative prevede quindi l'avvio dell'intervento dell'équipe di cure palliative domiciliari sopra descritta. La corretta e appropriata attribuzione delle responsabilità e l'integrazione di tutte le risorse disponibili sul territorio sono condizioni essenziali per migliorare l'efficacia e l'appropriatezza degli interventi, attraverso i Piani Assistenziali e la supervisione dei palliativisti.

Il lavoro che abbiamo fatto è sempre stato orientato alla ricerca di un continuo miglioramento della qualità del servizio offerto anche attraverso una proficua collabo-

razione con gli enti accreditati.

Ciò ha permesso di garantire, nonostante i molti cambiamenti, un buon livello assistenziale.

I dati relativi all'ADI e all'ADI cure palliative ci mostrano un costante aumento complessivo dei pazienti e nello specifico, dei pazienti in Cure palliative (tabelle 1 e 2).

Sicuramente colpisce l'incremento notevole dei pazienti in carico con età superiore agli 80 anni all'interno dei quali si ritrova anche la patologia oncologica.

FUTURO

Il futuro, il più prossimo possibile, dovrà essere orientato alla costruzione e al potenziamento della collaborazione, stabile e strutturata, tra strutture di ricovero e cura, medici di assistenza primaria, medici palliativisti, cure domiciliari. L'obiettivo di tutti, collegati nella rete, è quello di garantire al malato inguaribile una presa in carico senza discontinuità. Si deve agire, quindi, per realizzare la **continuità terapeutica e assistenziale**. Il CeAD deve assumere, in parte già succede, un ruolo fondamentale nell'orientare il percorso verso l'opzione migliore per il singolo malato all'interno delle opportunità offerte dalla rete di cure palliative. Come già scritto

dal dr. Minetti nel precedente numero di "Verso sera", è il momento di pensare, progettare e realizzare il **dipartimento cure palliative** interaziendale all'interno del quale definire, in un ottica di collaborazione e condivisione, i progetti per il prossimo futuro orientati all'integrazione tra ospedale e territorio, ai percorsi formativi per gli operatori, alla condivisione delle informazioni/conoscenze. Interpreti del dipartimento saranno ASL, Aziende Ospedaliere, Hospice, soggetti accreditati, MAP, associazioni di volontariato, in funzione di creazione, consolidamento e sviluppo della rete provinciale di cure palliative.

Una menzione particolare va al ruolo svolto del volontariato e in particolare dall'Associazione Cure Palliative. Il tutto senza perdere di vista quello che è il nostro obiettivo principale: **"garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell'autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l'equità nell'accesso all'assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze"**.

Maria Adele Giarolo

*Referente Assistenza Domiciliare Integrata
Asl Bergamo*

Tabella 1

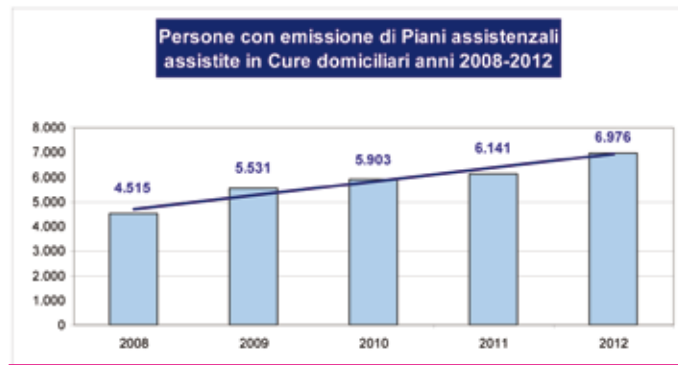
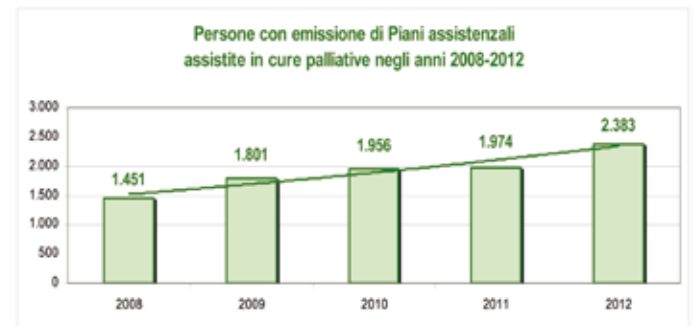


Tabella 2



SERVIZI DOMICILIARI: IL PRESIDENTE FCP CI INVIA PREZIOSI CHIARIMENTI

Carissimi amici dell'ACP, avete chiesto alcuni chiarimenti e volentieri rispondo. Insieme a professionisti preparati e competenti ho avuto l'opportunità di partecipare alla scrittura dei documenti preparatori della normativa nazionale e regionale e credo che oggi disponiamo di un quadro normativo chiaro, moderno ed efficace per garantire ai malati che necessitano di cure palliative l'accesso ai servizi di cui hanno bisogno. Cercherò pertanto di rispondere in modo sintetico a dubbi che sono legittimi e diffusi sul territorio regionale e che attengono al portato di novità che la normativa nazionale e regionale propone.

1) Esiste differenza tra le tipologie di servizi erogati da ADI-CP rispetto a STCP? E se sì, quale?

Il prossimo approfondimento verterà proprio sulle eventuali differenze tra le diverse tipologie di Cure Palliative domiciliari per eventualmente "dirottare" i pazienti su un tipo di servizio piuttosto che sull'altro. Non si riscontrano differenze sostanziali tra i requisiti di accreditamento dei due servizi tali da determinare criteri di eleggibilità specifici e tipologie di pazienti differenti.

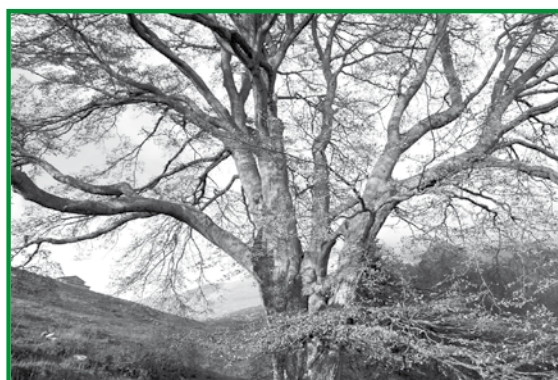
I profili domiciliari che, sulla base della dgr 4610 costi-

tuiscono la rete di CP sono l' ADI-CP e la STCP. Entrambi si riferiscono esplicitamente ai requisiti minimi determinati dall'intesa Stato Regioni del 25 luglio (allegato 2) che a sua volta recepisce il documento della Commissione Nazionale LEA riguardante la caratterizzazione dell'assistenza territoriale domiciliare e degli interventi ospedalieri a domicilio.

(I criteri di accreditamento per gli Enti erogatori dell'ADI Cure Palliative sono definiti dalle d.g.r. n. 3541 del 30.05.2012 e n.3584 del 6.06.2012 e con DEL N. IX / 3851 Seduta del 25/07/2012)

Del resto con la dgr 4610 del 28/12/2012 si definiscono, **senza distinzione tra i profili sanitari e sociosanitari,**

Criteri Generali di Eleggibilità (CGE) per l'inserimento del malato e della sua famiglia in un programma assistenziale fornito dalla Rete di CP e *Criteri Specifici di Eleggibilità* (CSE) per la scelta dell'accesso iniziale del malato ad uno degli snodi della Rete Regionale (e Locale) di Cure palliative o per il successivo eventuale passaggio da uno snodo all'altro della Rete.



2) Quali differenze tra Cure Palliative "di base" e "specialistiche"? L'ADI-CP può accreditarsi solo per le CP di base? Esiste una diversa remunerazione?

L'intesa Stato Regioni del 25 luglio, in merito Assistenza Domiciliare, dispone che: *"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 equipe 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. Inoltre, nella definizione delle "dimensioni strutturali e di processo che caratterizzano la Rete Locale di Cure Palliative (standard strutturali qualitativi e quantitativi - Articolo 5, Comma 3)", tra i requisiti troviamo:*

- 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

- 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.

Il concetto è ripreso e articolato sulla base delle specificità regionali dalla dgr 4610 28/12/12:

ALL 2 Pag 3: *Il modello assistenziale regionale si sostanzia in quattro modalità organizzative, due Residenziali (Hospice in ambito socio-sanitario e Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative ospedaliere o Hospice sanitari) e due territoriali (assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative (STCP) già definita Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative - ODCP in ambito oncologico e Assistenza Domiciliare ADI-Voucher Cure Palliative).*

Le equipe che erogano assistenza al domicilio garantiscono sia interventi di base, sia interventi specialistici in funzione della complessità clinica del malato.

Ne deriva con tutta evidenza che:

- le cure domiciliari sono erogate dalle UCP (Unità di Cure Palliative) domiciliari.
- le UCP operano attraverso equipe con personale **dedicato** (di cui è parte il MMG);
- sono UCP sia le organizzazioni

che afferiscono al modello STCP che quelle che afferiscono al modello ADI-CP;

- **le UCP devono garantire sia interventi di BASE che interventi SPECIALISTICI;**
- **la determinazione del referente clinico e del livello assistenziale avviene dopo la presa in carico da parte della UCP, in base alla complessità clinica.**

In riferimento alla ADI-CP e alla STCP, non sono previsti livelli di remunerazione differenti per il livello di Base o per il livello Specialistico. Per entrambi i profili sono previste decurtazioni in funzione della durata della presa in carico.

3) In buona sostanza quali possono essere i criteri o i requisiti per cui un paziente o un suo familiare si dovrebbero orientare verso un Servizio ADI-CP piuttosto che una STCP o viceversa?

Al paziente e ai suoi familiari va garantita la piena libertà di rivolgersi ad un servizio ADI-CP o ad una STCP in base alle loro preferenze, all'offerta sul territorio in cui vivono e alle specificità che caratterizzano le singole UCP. In riferimento a quanto scritto sopra non vi sono ragioni legate ai requisiti di accreditamento, né ai criteri di eleggibilità, né alla necessità di CP di base o specialistiche, che possano indurre un attore della rete ad orientare il paziente verso uno dei due profili.

4) Qual è la modalità di accesso ai servizi domiciliari, da parte del paziente?

La DGR 4610 delinea un percorso di accesso ai servizi

estremamente chiaro, ispirato a criteri di semplicità e tempestività:

5 - Indicazioni per la definizione di procedure organizzative/gestionali e di percorsi diagnostico-terapeutici di presa in carico e di assistenza

L'accesso alla Rete delle Cure palliative avviene su proposta di un medico specialista, su proposta del MMG, o per accesso diretto da parte del paziente o del caregiver

- La proposta viene valutata dai Referenti clinici - Medico del Soggetto erogatore di cure palliative accreditato al quale l'utente si è rivolto e/o dal Medico di Medicina Generale stesso
- La presa in carico da parte dei Soggetti erogatori accreditati di cure palliative, sia per il livello residenziale sia per quello domiciliare, deve essere orientata a garantire al malato percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai servizi.
- I percorsi di valutazione non devono portare a ritardi e dilazioni nell'attivazione dell'assistenza.
- Ad un avvio semplificato dell'assistenza deve invece seguire un attento monitoraggio dei criteri di appropriatezza del percorso sulla base di indicatori idonei alle cure palliative, validati in letteratura, con particolare riferimento al grado di instabilità clinica, alla presenza di sintomi di difficile controllo, alla necessità di un particolare supporto alla famiglia e/o Caregiver.

In particolare per l'ADI-CP in base alla dgr 3851 Seduta

del 25/07/2012

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. In ultimo, come si sa le Asl devono istituire la Rete locale/provinciale di cure palliative con modello Dipartimentale interaziendale. La responsabilità del coordinamento della Rete Locale è affidata ad un Dirigente di struttura con esperienza specifica di almeno cinque anni nelle cure palliative; ora con la disciplina in cure palliative sarà più semplice individuare i medici palliativisti. Deve inoltre essere garantita la partecipazione rappresentativa oltre che dei Soggetti erogatori sanitario e socio sanitario, delle Organizzazioni di volontariato e Non Profit operanti nel settore delle Cure Palliative. (dgr 4610 all.2, 3-b)

Un caro saluto e buon lavoro

Luca Moroni

Presidente della Federazione Cure Palliative

CONTINUITA' DI COMUNICAZIONE CON IL MALATO NON ONCOLOGICO NELLE CURE PALLIATIVE

Criticità e azioni correttive nell'interconnessione tra i reparti.

In relazione alla comunicazione di diagnosi e prognosi al malato oncologico, nel corso degli anni si è assistito ad un'evoluzione dell'attenzione sia in termini di contenuto dell'informazione che di modalità comunicativa. Ciò in risposta al sempre maggiore ruolo rivestito dalla assistenza e dalla ospedalizzazione domiciliare ed anche in relazione al crescente bisogno del paziente di rimodulare la propria esistenza e il proprio ruolo in ambito familiare in funzione di uno stato di malattia che sempre meno appare come terminale e sempre più come cronico.

Maturare la consapevolezza di avere una malattia inguaribile è un processo che coinvolge molteplici aspetti relativi alla soggettività, al processo di comunicazione medico-paziente, al contesto in cui si è inseriti.

In modo ancora più accentuato, per quanto riguarda i pazienti con malattie non oncologiche, si rilevano scenari e problematiche nuove in merito alla crescente sopravvivenza in condizione clinico assistenziali che configurano la prevalenza di un setting di cure pallia-

tive. Il tumore costituisce oggi, più che nel decennio scorso, una malattia cronica con cui si può convivere molto a lungo ma nel bagaglio comune di esperienze rimane comunemente una condizione ad elevato rischio di precipitosi peggioramenti della prognosi.

L'esperienza di questi anni, maturata nel campo delle interconnessioni con i reparti di area medico-internistica, hanno lasciato emergere il dato di una maggiore resistenza da parte dei malati e soprattutto delle loro famiglie ad accettare ed elaborare una condizione di terminalità in relazione a malattie non oncologiche. Si fa riferimento, in questa considerazione, prevalentemente ai quadri cardio-vascolari e nefrologici, a quelli neurologici e a quelli infettivi. Ognuno di questi campi clinici presenta peculiarità che, viste sotto la lente d'ingrandimento dell'analisi dei casi nelle riunioni d'équipe, tendono a ricollegarsi ad altrettanti specifici temi bioetici.

Poiché per le numerose variabili coinvolte diventa difficile valutare il percorso comunicativo usando strumenti

che siano standardizzabili, ci è parso interessante soffermarsi sulle criticità raccolte più frequentemente, sia sul versante del reparto ospedaliero inviante, che della famiglia segnalante dal domicilio, come quelle raccolte dall'equipe di cure palliative, tentando, attraverso uno sguardo analitico, di cogliere le possibili azioni correttive da apportare ad un contesto di cure che riteniamo ormai opportuno pensare come un sistema unitario e di rete che comprende territorio, reparti ospedalieri e setting di cure palliative. Ciò per non continuare a frammentare un problema rendendolo disperso e inaffrontabile.

L'analisi dai dati raccolti negli ultimi due anni del progetto SE.RE.NA. (interconnessione tra USC Cure Palliative e Medicina Interna per la diagnosi e presa in cura precoce dei malati a fine vita) mostra un crescente numero di pazienti non oncologici presi in carico nella rete di cure palliative. Osservando infatti i primi quattro mesi del 2013 sono stati presi in carico 67 pazienti solo dall'area medico-internistica



di cui ben 12 non neoplastici. Questa percentuale è in progressivo aumento rispetto agli anni precedenti. Poiché solo da pochissimo, ed ancora con procedure non del tutto accettate, queste persone possono essere ricoverate in Ospedalizzazione Domiciliare, possiamo considerare che la totalità rientra al domicilio in ADI o viene ricoverata in Hospice (quando non viene presa in carico in altre strutture di lungo degenza).

Nello specifico abbiamo registrato che i percorsi di comunicazione con malati inguaribili provenienti da cure cardio-vascolari incontrano generalmente il tema dell'utilizzo delle amine vaso-attive in infusione e della interruzione delle terapie anticoagulanti a fronte dell'incremento del rischio emorragico.

Vi è infatti la consapevolezza del malato e dei familiari dell'importanza del supporto intensivistico offerto dall'infusione continua dei farmaci inotropi (amine vasoattive come la dopamina per esempio, che supportano la contrattilità cardiaca); tale pratica terapeutica necessita di monitoraggi anche invasivi o comunque continui, ben difficilmente sostenibili al domicilio o in un hospice. Quando questi malati ci vengono segnalati, generalmente il livello della sofferenza e del distress psicologico che lamentano richiede un approccio "specialistico" che comprenda, oltre all'introduzione di nuove terapie e oltre al possibile supporto psicologico/assistenziale a paziente e familiari, una valutazione collegiale sul rapporto tra possibile allungamento

"farmacologico" della vita (*cosa non si può negare e cosa diviene accanimento?*) rispetto ai desideri e alle riflessioni del paziente al riguardo (quando consapevole e lucido) e le valutazioni dell'equipe.

Il dato comunemente ritrovato è quello di un elevato coinvolgimento dei familiari a livello dei reparti di degenza e dei medici di base, più vicini ad una cultura protettiva dell'emotività fragile del malato, rispetto a quella dei palliativisti più attenti invece alla costruzione degli strumenti necessari per una scelta condivisa rispetto ai passaggi nel "fine vita". Chi lavora quotidianamente con le persone morenti conosce bene, sulla propria pelle, la

questione etica del - chi prende le decisioni negli ultimi giorni? Viceversa chi lavora con la guarigione tende a focalizzarsi sui vantaggi clinici della terapia correndo il rischio di sovrapporre qualità del fine vita con possibilità di ritardare eventi clinici potenzialmente terminali.

Diverso è il tema della terapia anticoagulante che, se da un lato protegge dal rischio trombo-embolico proprio di alcune condizioni cliniche

internistiche, dall'altro espone a possibili stillicidi emorragici legati alla presenza di cateteri o ferite o altre potenziali sedi emorragiche.

Recenti studi come quello pubblicato nel 2011 sul New England Journal of Medicine e come il recentissimo lavoro apparso su JAMA Intern Med nel 2013 (Early palliative care in advanced lung cancer) mostrano come l'inizio precoce delle cure palliative dal momento della diagnosi offra molteplici vantaggi al paziente e gli consenta di giovare di un trattamento parallelo, con un approccio -olistico- come nelle more della simultaneous care. Una migliore gestione della malattia e il supporto continuo alle fasi di progressione della malattia risultano essere le chiavi utili nell'ottica irrinunciabile di costruire un bagaglio di informazioni condiviso con malato e famiglia per una più serena pratica delle decisioni di fine vita.

Questi studi mostrano una migliore qualità di vita e miglior tono dell'umore, addirittura un beneficio in termini di sopravvivenza, in pazienti che hanno ricevuto una precoce consulenza palliativa. Presenterò al termine, una riflessione semplice basata sull'esperienza di questi anni, in merito a come aprire la strada della comunicazione con il paziente rispetto alla prognosi ed alle decisioni che ne conseguono.

Uno scenario ancora differente lo troviamo nell'assistenza palliativa ai malati nefrologici in cui la lunga abitudine alla malattia ha creato più presupposti a

considerare una cronicità interminabile anziché una possibile fine della vita. Generalmente però l'ingresso in scena del palliativista coincide, per questi malati, con un importante calo anche della performance cognitiva legata allo stato tossico ingravesciente dell'insufficienza multi-organo instauratasi e che ha decretato l'inutilità del trattamento dialitico. Più frequentemente in queste situazioni sono quindi i famigliari a porre resistenze rispetto alla presa in carico in ambiente palliativo. Queste difficoltà potrebbero essere ridotte e anticipate se la figura del palliativista potesse essere attivata più precocemente in logica di simultaneous care anche in luogo della semplice consulenza algologica.

L'incremento poi dei malati terminali con diagnosi di malattie neurologiche, legate anche all'incremento dell'età media e quindi anche alla maggiore incidenza di decadimento cognitivo, demenza e malattie degenerative croniche, solleva sempre più frequentemente la storica questione della nutrizione e della idratazione nella fase terminale. Molti dei pazienti segnalati alle cure palliative dall'ambito neurologico sono portatori di di PEG (sonda percutanea enterica) per l'alimentazione o di sondino naso-gastrico o di accesso venoso centrale che costituiscono spesso il presupposto ad una posizione della famiglia del malato, impossibilitato a scegliere per sé, orientata ad una potenziale nutrizione infinita del proprio caro. Recentissimi studi americani, tra l'altro citati nell'ultimo numero della Rivista di Cure Palliative, mostrano come l'idratazione nella fase terminale non migliora i sintomi, la qualità della vita o la sopravvivenza. I dati mostrano che l'atteggiamento nei confronti dell'idratazione è differente a seconda del luogo dove il paziente si trova ricoverato.

Questo contributo potrebbe aiutare a fugare tante ansie a livello della comunicazione con le famiglie che si sentono investite della responsabilità di salvare dalla fame e dalla sete i loro cari malati. Questa questione assai complessa risente nella sua trattazione di molteplici elementi legati alle valenze emotive e culturali dell'atto del nutrire.

Una specificità ancora differente si raccoglie nel contesto infettivologico attorno, per esempio, a tempi e modi di somministrazione e sospensione delle terapie (per esempio antiretrovirali) attorno a cui si costruiscono poteri e vissuti sempre diversi.

Tale complessità non può che essere rimandata ad un contesto di cura integrato con riunioni congiunte in cui consolidare buone pratiche comuni. Le due criticità maggiori, nella nostra esperienza, emergono come la perdita di messaggi che l'équipe curante ospedaliera (piuttosto che il medico di assistenza primaria) forniscono a pazienti e famiglie, e la difficoltà a costruire direttamente con il paziente un contesto dialogico che, attraverso steps successivi, possa condurre l'interessato a sentirsi nelle condizioni di porre domande riguardo

alla propria condizione clinica e riguardo alle decisioni da prendere. Rispetto al primo punto conosciamo bene quali e quanti meccanismi di difesa e resistenza possono essere messi in atto e quanto il recepimento dell'informazione vada più volte riverificato; d'altro canto è fondamentale - e si entra nel secondo punto - poter creare le condizioni perché il paziente si senta soggetto nella cura, possa essere interpellato per esempio per conoscere la sua volontà a essere informato circa l'evoluzione del quadro clinico, nel rispetto dei suoi tempi e non di quelli della "macchina" terapeutica. Ne consegue che le scelte cliniche sarebbero condivise tra gli operatori che lavorano in parallelo nella simultaneous care sulla base del percorso costruito già in reparto ospedaliero, ma anche con il curante del territorio, che meglio di altri hanno competenze sulla storia clinica del paziente, ma supportati dall'esperienza bioetica, psicologica e tecnica che l'équipe palliativa, in quanto multidisciplinare, può e deve offrire. Il tema dei malati non oncologici a fine vita è quanto mai attuale e va quindi riaffrontato alla luce dei nuovi orientamenti delle cure palliative a livello nazionale.

Michele Fortis

*Dirigente medico USC Cure Palliative
A.O. Papa Giovanni XXIII Bergamo*

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, presso l'Azienda Ospedaliera
Papa Giovanni XXIII.

Il numero telefonico di riferimento è quello della
Segreteria dell'ambulatorio di Borgo Palazzo:

tel 035/390620

IO ACCANTO A TE

Riflessioni sulla relazione di cura in hospice e al domicilio con i volontari e gli operatori sanitari

*C'era una volta un re
Seduto sul sofà
Che disse alla sua serva
Raccontami una storia
E la storia incominciò...*

La filastrocca prosegue ripetendosi:

C'era una volta un re...

In ogni posto ci sono cose da rispolverare, da risistemare, o da rivalorizzare.

Nell'intenzione di offrire cure sempre più attente all'unicità di ogni persona che soffre, il lavoro di cura dovrebbe essere un lavoro di ricerca continua. Ci sono infatti traiettorie comuni per gli esseri umani, gioire di una nascita, addolorarsi per una perdita, attaccarsi alla vita nel fare i conti con una malattia. C'è anche un modo di viverle, che è personale, unico e che sta all'interno di un modo familiare. C'è dunque da tener conto di qualcosa che, al di là di ciò che accomuna, è ogni volta da scoprire, nei suoi gesti e nelle sue parole, all'interno di una famiglia e nel vivere di ogni persona. Ogni persona è qualcosa di non pienamente prevedibile. E' così che una stessa medicina fa bene alla parte di te che duole ma non alla mia, così che quella parola rasserena me e non te.

Ogni storia di vita è una storia di relazioni.

Quando la malattia mette in crisi una vita, mette in crisi più vite, più relazioni, più legami.

Qual è ad esempio la storia della relazione tra un paziente (con il suo nome e cognome) e sua moglie? E quale tra il paziente e suo figlio? E quale tra il paziente sua moglie e suo figlio? Cosa possiamo conoscere di quella storia quando la incontriamo?

Nella filastrocca il re chiede alla serva che gli racconti una storia e succede che la serva, mantenendosi rigidamente al suo posto non può che parlare del re, e il re altrettanto ancorato alla sua posizione di fatto si fa raccontare di sé. E' come un cortocircuito dove il racconto non dice nulla, né della serva né del re, ma attesta soltanto il rapporto di subordinazione dell'una nei confronti dell'altro. La storia cosiffatta diventa una storia senza storie, che non dà la possibilità a nessuno di conoscere chi è l'altro.

Può accadere a volte che anche chi si prodiga nella cura si trovi a seguire i propri obiettivi, o il modo in cui crede sia meglio vadano le cose, finendo per non accorgersi di chi ha di fronte, al di là della posizione di paziente o familiare in cui questi si è trovato ad essere. E' sempre un buon campanello d'allarme quando ci si accorge che nelle proprie parole e nei propri pensieri si ripetono modalità simili per persone diverse, oppure quando ci si rende conto di anticipare la parole dell'altro.

C'è un imperativo che deve essere un faro per gli ope-

ratori sanitari: la *discrezione*, la massima possibile.

Ma c'è un problema: la discrezione, come il tanto citato *buon senso*, ognuno la interpreta a suo modo, per come è fatto, per quel che gli hanno insegnato ed ha imparato. Sappiamo però che ha a che fare con la prudenza, la moderazione, l'equilibrio, e la riservatezza.

La discrezione è una via di mezzo, come una *giusta misura cercata insieme*.

Vi sono infatti due rive opposte, due atteggiamenti di chi si offre di prendere parte a una cura: lo stare troppo indietro e lo stare troppo avanti.

Nel primo caso si rischia di essere tanto riservati da non far sentire all'altro una vera disponibilità all'aiuto: sono i casi in cui si passa nei corridoi, avanti e indietro, "tanto chi ha bisogno ci può trovare", o i casi in cui si sta senza dire nulla con l'intenzione pur buona di ascoltare, ma senza autorizzarsi a interagire, a scambiare qualcosa che possa essere utile. Ai volontari per esempio consigliamo di stare molto attenti ad entrare nelle stanze dei malati perché quando già ci si affaccia si sta correndo il rischio di disturbare. D'altra parte i volontari ci segnalano che capitano situazioni in cui il paziente o il familiare, pur sapendo che loro sono disponibili e presenti in corridoio, sente la fatica di uscire a chiedere, ed avrebbe piacere a ricevere direttamente una offerta di aiuto. Come si fa allora?

Col secondo atteggiamento si rischia di essere tanto solleciti nell'intenzione di aiutare che si finisce addosso all'altro. L'illusione di una benevola vicinanza, *un troppo di buone intenzioni* talvolta può essere uno schermo che impedisce di mettere a fuoco chi si ha di fronte nella condizione che sta vivendo. Si tratta per esempio dei casi in cui, convinti di dare un aiuto, si parla troppo, magari anche arrivando a pronunciarsi su cosa sia bene o cosa sia male nelle relazioni... degli altri.

Certamente è difficile tollerare l'incertezza del dove mettersi e del cosa dire, è più facile invece trovare delle proprie regole che si tende ad applicare ovunque, utili magari per chi accompagna, non sempre per chi viene accompagnato: tanto c'è il buon senso...

Di chi è la storia?

Se la storia a cui ci si accosta nella cura non è la propria, crediamo sia bene non agire con il semplice *buon senso*, ce ne sono troppi in giro. Per dare concretezza a un aiuto discreto ci sono due strumenti, entrambi necessari: *il primo* è mantenersi saldamente nel proprio ruolo: se sono il medico, o lo psicologo, o l'infermiere o il volontario, non sono il fratello del paziente né la madre né la sua guida spirituale. Così come se sono medico non posso essere psicologo né infermiere né volontario. La persona che soffre ha innanzitutto diritto ad essere rispettata nel disorientamento che già vive a causa

della malattia: meglio dargli delle coordinate precise e salde a cui riferirsi. Prendersi cura dei vissuti e delle relazioni di un paziente per un volontario vuol dire accoglierle, ascoltarle. Dire la propria se chiesta non dovrebbe essere per curare, come quando “dai prova a parlare con tua madre”, ma per far sentire che ci siamo. E’ più prudente chiedere “cos’è che ti fa fare fatica con tua madre?” E’ una prospettiva diversa, di rispetto quella persona nel suo star male e nelle sue possibilità di prendersi in mano in prima persona, senza che noi lo vogliamo aggiustare. Non siamo in campi amicali, dove comunque la discrezione non fa male. Il paziente dovrebbe sempre sapere a chi chiedere che cosa con la sicurezza di ricevere una risposta competente e onesta. *il secondo* strumento è fatto di consapevolezza di quanto siano delicate e complesse le relazioni.

A questo secondo punto dedicheremo alcune altre riflessioni.

Negli anni di esperienza in Cure Palliative abbiamo potuto riflettere in équipe, nei passaggi di consegne, nei gruppi di discussione, nei momenti dell’informalità, alcuni modi di operare che possono nascondere delle trappole. Eccone un paio:

E’ inevitabile che la storia dell’altro la si guardi coi propri occhi: l’essere umano funziona così, sulla base delle esperienze fatte ha costruito delle teorie che sente coerenti con cui interpreta quel che gli si pone davanti. Le incoerenze tende a scartarle, o casomai a piegarle – distorcendole suo malgrado – perché i conti tornino. Alle cose che non comprende tende a dare comunque una spiegazione “logica”, alle cose che non vede tende a mettere un tappo, altrimenti le cose da vedere sarebbero troppe. Quando si incontra la complessità di una famiglia si hanno davanti due possibilità: dare una personale lettura che incasella quel che sta succedendo, oppure rendersi disponibili a capire, prendendosi il tempo che c’è, chiedendo con garbo, accogliendo ciò che ancora non si capisce. Quando per esempio ci si dispiace perché un paziente non ha accanto a sé un figlio con cui desidererebbe rappacificarsi è umano pensare che l’atteggiamento di quest’ultimo sia disumano e ai nostri occhi non comprensibile o non accettabile. Tante volte ci siamo tuttavia trovati ad aspettare e lungo la strada a raccogliere frammenti di storia che spiegano e restituiscono senso a quella distanza tra padre e figlio, riempiendola di nuova umanità. Ci sono *perché* infinitamente pieni di vissuti che non possiamo conoscere a fondo: non li abbiamo vissuti noi.

Gli esperti in Cure Palliative non sono esperti della morte, e nemmeno del morire. Difficile dire anche che siano esperti della vita. Non possiamo dire “*ti dico io come andrà*”, “*ti dico io come si fa*”. Con competenza possiamo invece riconoscere dei segni, dei sintomi, delle difficoltà, delle tensioni, delle inquietudini, così come delle risorse, degli stimoli, delle occasioni,

rendendoci disponibili a comprendere insieme con il paziente (e con la sua famiglia) la strada che per lui è la migliore possibile, e che quindi non è prevedibile prima di averne parlato con lui. **Chi opera nelle cure palliative è esperto nell’occuparsi con il paziente del suo dolore.** Un atteggiamento di cura *etico* è cercare di essere onesti fino in fondo, rispettando l’unicità di ogni singola persona, e con essa costruire giorno dopo giorno la *sua* cura: curarsi di ciò offrire un mantello, e *non* coprire, cercando eventualmente anche il residuo di competenza del malato.

Alcuni stereotipi

Quando il dolore non riceveva ascolto è servito innescare una battaglia culturale. Il dolore andava sedato. Oggi pensiamo che **l’idea di sedare il dolore non sia a priori un valore ed un obiettivo.** I pazienti in questi anni ci hanno insegnato che l’esperienza del dolore è comprensibile fino in fondo solo a chi la vive e che solo chi la vive per questo può esprimersi a riguardo, anche rispetto alla possibilità di alleviarlo. Luca dopo che i farmaci gli avevano tolto il dolore aveva con forza chiesto all’équipe di rimodularli perché potesse riprovare un po’: per lui aveva a che vedere con la possibilità di continuare a sentirsi vivo e presente a se stesso. Altri pazienti ci hanno mostrato chiaramente come anche togliendo il dolore del corpo essi abbiano dovuto comunque fare i conti con la sofferenza dei limiti che la malattia impone e del lasciare la vita. Se è vero che il dolore non si riduce all’esperienza del fisico ma si dilata inevitabilmente in una sofferenza più ampia, allora ognuno ha il diritto di farci i conti come può. L’équipe ha allora il compito fondamentale di permettergli quanto possibile di occuparsi di quel dolore e di non esserne sovrastato. E’ un compito difficile, ma straordinariamente vitale.

L’équipe di Cure Palliative nel suo complesso deve fare i conti ogni giorno con **l’esporsi a mettersi in contatto con il dolore** dell’altro (perché si possa regolare) e con l’impatto che ne deriva per ogni persona che la costituisce. Quanto è più difficile sostenerne il peso tanto più si può incorrere nel rischio di ricercare forme di anestesia che facciano scomparire il dolore per dare pace agli altri ma anche un po’ a sé, piuttosto che adoperarsi per alleviarlo secondo il metro di misura del paziente (Heath, I., *modi di morire*, Boringhieri, To, ed.it. 2009) Anche la disposizione ad alleggerire, sollevare, sdrammatizzare, certo buona e talvolta utile, può essere ricondotta alla stessa funzione di servire sia al soggetto in cura che a chi lo deve accompagnare. Evitiamo fraintendimenti: non crediamo affatto che gli Hospice debbano essere luoghi dove ci si debbano negare spazi piacevoli e di leggerezza, al contrario pensiamo che essi siano indispensabili per poter sostanzialmente quel “dar vita ai giorni” che illumina le Cure Palliative.

Anche il sorriso per essere vissuto fino in fondo trova

il suo spazio solo in quello stare insieme che è capace di essere rispettoso dell'altro, dei suoi vissuti, del suo soffrire di quel momento e del suo voler stare il meglio possibile.

Un passo più in là ancora c'è la convinzione che permettere al paziente di **fare un buon percorso** nella parte finale della sua vita sia un obiettivo da perseguire facendolo coincidere con la possibilità di raggiungere una piena consapevolezza di quello che sta accadendo. Alla base di tale convinzione sembrano esserci alcune ipotesi che hanno a che vedere con la possibilità/necessità profondamente umana di riuscire a ritrovare un minimo di senso ad un'esperienza tanto dolorosa come quella del morire, così difficile da accettare sul piano emotivo. E' possibile pensare allora come cosa buona che *in fine* sia bene fare i conti con la propria vita, riparare difficoltà relazionali, magari riconciliandosi, sistemare "le ultime cose". L'interrogativo si pone sulla possibilità che ha quella persona in quel momento all'interno delle sue più significative relazioni: dobbiamo spingerla a fare i conti con la propria vita o dobbiamo dargli uno spazio per farlo se lo desidera e lo sente possibile? C'è una distanza enorme tra le due soluzioni, entro la quale i nostri gesti possono confondersi. L'*esperienza del dolore* ha in sé la possibilità che ce ne prendiamo cura, nel reciproco profondo rispetto, perché "il dolore si conosce per esperienza". (Natoli, S., *l'esperienza del dolore*, Feltrinelli, Mi, 2002)

A ben vedere, i rischi nelle modalità di cura che sono stati descritti – sedare il dolore tout court e portare a consapevolezza comunque – sembrano essere proprio due polarità opposte: da un lato si mette a distanza il dolore e la perdita che si avvicina; dall'altro lato si forza l'affrontare fino in fondo il tema della morte.

Come operatori e volontari sentiamo ogni giorno la fatica dell'accompagnamento in fine vita. Non pensiamo che esista una "via buona", migliore delle altre. Non pensiamo che esista a priori un buon modo di morire, l'esperienza del "buon morire" buona per tutti. Partiamo piuttosto dall'ipotesi che sia buono dare la possibilità al paziente di sentirsi attivo nel suo vivere fino alla fine occupandosi della sua sofferenza per come, passo passo, sente di potersene occupare. E' ciò tornando a casa ci fa mettere lo sguardo sulle cose della nostra

vita che non vanno trascurate. E' un ritorno, ciò che riceviamo, di vita.

Quale via possibile?

Poter cogliere nell'esperienza del morire la reciproca umanità, autorizzarsi ad esprimere se stessi tenendo conto dell'altro, offrirgli un mantello che gli consenta di trovare riparo e al contempo di muoversi non è nella pratica cosa semplice. Il continuo contatto con il morire è continua sollecitazione sul piano emotivo che certo può destabilizzare. Alla domanda di cura ci si può dare posto per fare un tratto di strada insieme, operatori e volontari a fianco del paziente e della sua famiglia. Essere un buon compagno di viaggio vuol dire offrire una presenza quando richiesta, sintonizzarsi al passo e alle richieste altrui. Non contempla il prenderlo in braccio, direzionare, spingere, né allontanarsi tanto da rischiare di perdersi. Alla luce di ciò la rinuncia alle cure attive, alla tecnologia più avanzata non corrisponde, ad una lettura approfondita, ad una riduzione della complessità. Occuparsi del fine vita rende necessario il non porsi al riparo dall'incontro umano e dalle risonanze emotive che esso reca con sé, ma anzi, rendere questa un'occasione di cura umana.

C'è uno strumento principe. Il "pensarci su". Il tempo a disposizione non è mai zero, anche quando ci si approssima. Pensarci da soli è mettersi in contatto con se stessi e darsi la possibilità di essere presenti, vivi, vitali, a patto che ci si riconosca nei propri limiti e nelle proprie possibilità. E' poi il gruppo che arricchisce gli sguardi rendendo l'offerta di cura più ampia e modulabile – dove non arrivo io arrivi tu per competenza, per sguardo, per occasione – e permettendo quindi di avvicinarsi all'altro nella complessità di quel che vive e vuole condividere. Parliamo di équipe, che anche nei momenti di fatica non deve mai venire boicottata, anzi, strenuamente valorizzata come strumento necessario. All'équipe si deve chiedere di crescere, specie nei momenti di maggiore fatica, che segnano in realtà delle occasioni di crescita.

Marco Pesenti, Valentina Strappa

USSD Psicologia Clinica

In servizio presso USC Cure Palliative
A.O. Papa Giovanni XXIII – Bergamo



La cena dei volontari ACP: una sessantina di volontari si sono ritrovati la sera del 19 Aprile per una serata conviviale, al di là degli impegni associativi. Una buona cena e tante chiacchiere, perchè anche questo serve per fare gruppo.

VOLONTARI NON SI NASCE, SI DIVENTA

Il Presidente della Federazione Cure Palliative, Luca Moroni, ci ricorda che la legge 38/10 e i successivi Accordi Stato-Regioni attribuiscono alle Associazioni di volontariato un ruolo rilevante e richiedono per i volontari, così come per i professionisti, una formazione precisa ed omogenea. Da questa esigenza è nata la realizzazione del Core Curriculum del volontario, a cui danno il loro contributo tutte le organizzazioni aderenti alla Federazione Cure Palliative, compresa la nostra.

Ci si pone l'obiettivo di consolidare e sviluppare in modo uniforme in tutta Italia la qualità della formazione dei volontari che operano nell'ambito delle Cure Palliative, attraverso la definizione delle competenze e del percorso formativo indispensabili per poter assumere il ruolo di volontario all'interno dei servizi domiciliari e residenziali di Cure Palliative.

Strutturare e descrivere un percorso formativo omogeneo per volontari rappresenta una necessità che trae origine da molteplici fattori: la complessità contestuale in cui i volontari operano, il crescente numero dei volontari impegnati nei servizi di Cure Palliative, la specificità del profilo che essi assumono all'interno dei contesti di cura e, non ultimo, le indicazioni della Legge 38/2010.

Le Associazioni di Volontariato, pur diffuse in modo disomogeneo sul territorio nazionale, hanno svolto un ruolo determinante per la nascita e lo sviluppo delle Cure Palliative nel nostro paese. Com'è noto infatti, esse hanno investito risorse umane ed economiche per implementare i primi servizi, creando contestualmente quelle tensioni politiche, culturali e sociali che hanno permesso di evidenziare nel territorio la presenza di bisogni spesso trascurati ma assolutamente meritevoli di concrete risposte assistenziali. Il risultato di questa mobilitazione sociale è rilevabile oggi nella crescita progressiva del numero dei volontari di Cure Palliative che costituiscono una forza numericamente rilevante (stimabile intorno alle 5.000 persone) e capillarmente diffusa (nei centri pubblici e nelle ONP, oltre che nelle Associazioni di Volontariato).

Per quanto attiene alla specificità del profilo, è necessario puntualizzare che i volontari svolgono all'interno dei servizi di Cure Palliative un ruolo peculiare, integrato con l'équipe multidisciplinare e non delegabile ad alcun altro professionista. Ciò che rende insostituibile il volontario operante all'interno della rete di Cure Palliative nel far fronte ai bisogni del malato e della sua famiglia è la sua capacità di instaurare relazioni significative libere dai vincoli dei ruoli professionali. Attraverso una relazione empatica e gratuita, offre la possibilità al malato ed alla sua famiglia di comunicare i vissuti emotivi, trasmettendo comprensione e vicinanza nel

rispetto dei rapporti e dei ruoli preesistenti. Oltre che nella relazione di aiuto ai malati e nel supporto alle loro famiglie, l'attività dei volontari si è sviluppata nel tempo anche in altri ambiti che riguardano principalmente la sensibilizzazione e l'informazione, la raccolta fondi e l'accoglienza.

Si delinea quindi una particolare complessità del profilo del volontario di Cure Palliative che, pur non essendo una figura professionale, fa parte integrante dell'équipe di professionisti e come questi deve ricevere uno specifico training formativo per poter operare nei servizi di Cure Palliative.

E' nostro intendimento *anche* rispondere alle indicazioni della Legge 38/2010, che evidenzia l'esigenza di definire per i volontari percorsi formativi omogenei su tutto il territorio nazionale al fine di conferire maggiore certezza e uniformità all'attività formativa e garantire l'acquisizione di competenze che superino la personale e spontanea iniziativa, per assicurare al malato e alla sua famiglia Cure Palliative di elevata qualità.

Il core curriculum del volontario in Cure Palliative è uno strumento operativo rivolto ai decisori e ai volontari affinché possano correttamente progettare le politiche formative e organizzative, assicurando coerenza e condivisione degli obiettivi prioritari e caratterizzanti.

Luca Moroni

Appena approvato il Core Curriculum è disponibile sul sito www.associazionecurepalliative.it



Gran Galà Bergamo per le Cure Palliative

TEOCOLI INFIAMMA IL DONIZETTI



migliorare i servizi di cure palliative in lungodegenza, fiore all'occhiello della nostra sanità. Chiamato sul palco il Sindaco di Bergamo, dr. **Franco Tentorio**, ha ribadito che le Cure Palliative sono una vera eccellenza per la nostra comunità.

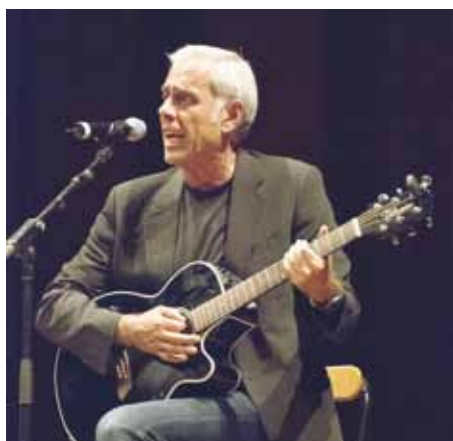
Prima di continuare con lo spettacolo il Prefetto **Camillo Andreana** ha consegnato al dr. Arnaldo Minetti una targa di riconoscimento per l'attività svolta nel mondo del volontariato.

La **Milano Metropolitan Orchestra**



Sinfonica, diretta dal **Maestro Stefano Miceli**, regala al pubblico la meravigliosa Sinfonia n. 40 di Mozart, nei quattro movimenti: molto allegro, andante, minuetto allegretto, allegro assai.

Dopo l'intervallo, inizia il secondo tempo totalmente dedicato a **Teo Teocoli**, con la **Doctor Beat Band**, con una travolgente carrellata dei suoi esilaranti personaggi e con un commovente ricordo dell'amico Enzo Iannacci: pubblico in delirio, applausi scroscianti e la soddisfazione di aver condiviso con la comunità bergamasca un'altra bella serata di spettacolo e solidarietà, con appuntamento al 2014 per la tredicesima edizione



Teatro Donizetti esaurito in ogni ordine di posti per il **XII Gran Galà Bergamo** 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: parterre con le autorità, medici e operatori sanitari di tutte le strutture di degenza e del territorio, volontari di molte associazioni e collaboratori del Terzo Settore, rappresentanti di tutte le banche e aziende sostenitrici, professori e studenti dell'Università e degli Istituti Superiori, cittadini di tutte le età, per godere insieme questo tradizionale appuntamento di grande spettacolo e solidarietà.

Il sipario si apre sul **Coro Kika Mamoli** dell'Associazione Cure Palliative, diretto dal **Maestro Damiano Rota**: **Max Pavan** invita sul palco **Arnaldo Minetti**, Presidente dell'associazione, il Direttore del Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico, **Roberto Labianca**, e il Direttore Sanitario dell'ASL, **Giorgio Barbaglio**, che comunicano insieme la bella notizia della creazione del Dipartimento Interaziendale Provinciale di Cure Palliative, che permetterà di coordinare l'azione di tutte le Aziende ospedaliere, dei soggetti accreditati per la domiciliarietà, dei medici di assistenza primaria, dei volontari per potenziare e



CONCORSO FOTOGRAFICO "USCIRE DAL DOLORE"

In occasione della XXII Giornata Nazionale del Sollievo, il Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore dell'Azienda Ospedaliera Giovanni XXIII di Bergamo, in collaborazione con l'Associazione Cure Palliative, l'Associazione Cittadinanzattiva-Tribunale per il malato ed il Circolo Culturale "G. Greppi" e con il patrocinio dell'Assessorato alla Cultura e Spettacolo del Comune di Bergamo ha organizzato il secondo **CONCORSO FOTOGRAFICO dal titolo "USCIRE DAL DOLORE"**

*"Le immagini fotografiche sono in grado di trasmettere il **valore universale** del frammento di reale che mostrano. Possono quindi essere un'eco formidabile di ciò che viene **altrove**. Ogni volta che guardiamo un'immagine fotografica essa ci rimanda sempre ad un altrove, ad altro, **all'altro**."*

*Raccontare allora l'altro e il suo dolore che chiede sollievo, che chiede il **ritorno alla vita** è in fondo raccontare un ritorno a noi stessi, che ci sappiamo fragili ed esposti al dolore. (Virgilio Fidanza)*

Il dolore è sintomo di molte malattie, un campanello di allarme che ci avverte che qualche cosa non va. Quando però è intenso e persistente modifica radicalmente la nostra vita, influenzando negativamente sulla nostra capacità di agire, di relazionarci con gli altri, in altri termini sulla nostra capacità di vivere. Per questo motivo ogni azione intrapresa per migliorare la cura del dolore ha lo scopo di migliorare la nostra vita di tutti i giorni. La Giornata Nazionale del Sollievo è stata istituita nel 2001 allo scopo di sensibilizzare tutti i cittadini sull'importanza etica e sociale di una buona cura del dolore. In tutte le strutture sanitarie sono stati istituiti i "Comitati Ospedale Territorio Senza Dolore" che devono promuovere azioni di formazione ed informazione in questo ambito. Per questo il Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore dell'Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo promuove periodicamente mostre di arte figurativa, di cui la presente mostra-concorso fa parte.

Sabato 25 maggio è stata inaugurata nell'ampia e luminosa Hospital Street del nuovo ospedale la mostra esposizione di tutte le opere vincitrici e segnalate e per alcuni numeri di Verso Sera le utilizzeremo come immagini significative della lotta al dolore e dei percorsi di qualità di cura e assistenza.



Sezione Reportage
1^ Premio
a Davide Franceschini
con l'opera "Daniela, infinito istante"

Sezione foto singole

2^ Premio a Marco Fogarolo con l'opera "Via di fuga"



Sezione foto singole

3^ Premio a Mirko Zanetti con l'opera "All'arrivo"



Sezione Scuole

Liceo Artistico Statale Giacomo e Pio Manzù

Premio Cittadinanzattiva a Sara Pagano e Simone Rutigliano con l'opera "Emergendo dal profondo"



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

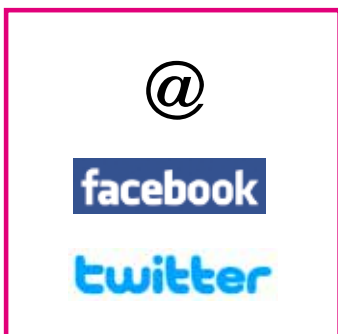
e-mail:

hospice@associazionecurepalliative.it
segreteria@associazionecurepalliative.it

INIZIATIVE

COMUNICARE, COMUNICARE, COMUNICARE ...

Un impegno importante per ACP, anzi un vero e proprio progetto: "Comunicare le Cure Palliative". Molti sono le modalità e gli strumenti che vengono utilizzati per raggiungere il maggior numero di persone in tutta la provincia. Diamo risalto ad alcuni momenti significativi di questi ultimi mesi e cogliamo l'occasione per ringraziare tutti coloro che hanno aiutato ACP nel promuovere ed organizzare i vari eventi.



CONFERENZE SUL TERRITORIO

Una primavera ricca di incontri nei paesi. Volontari ACP ed alcuni operatori dell'equipe di Cure Palliative dell'Hospice di Borgo Palazzo hanno organizzato delle serate di informazione alla popolazione, in collaborazione con le Amministrazioni Comunali e servizi sul territorio: a Pradalunga, Zogno, S.G. Bianco, Piazza Brembana...

Sono in programma due serate per il prossimo settembre: giovedì 19 a Carobbio degli Angeli e venerdì 27 a Curno. Se siete interessati ad organizzare incontri nel Vostro Comune contattate la Segreteria ACP: news@associazione cure palliative.it – tel/fax 035390687



PREMIO UNCI

L'Unci (Unione Nazionale Cavalieri d'Italia) ha riconosciuto ad ACP il

Premio della Solidarietà per l'attività che svolge al servizio della qualità di cura e assistenza per i malati in fase avanzata e terminale.



INCONTRI NELLE SCUOLE

L'incontro con i ragazzi delle scuole è un momento sempre intenso e particolare: parlare di solidarietà, di vicinanza alla sofferenza, di morte sembra impossibile con dei giovanissimi. Invece si trova spesso curiosità ed interesse per argomenti fino ad ora poco "toccati".

Tre sono le scuole che ci hanno ospitato questa primavera:

- Istituto "Decio Celeri" di Lovere, grazie alla collaborazione con la Comunità Montana Laghi Bergamaschi
- Istituto "Kika Mamoli" di Bergamo
- Istituto "Oscar Romero" di Albino



NUOVE POLTRONE LETTO ALL'HOSPICE

Grazie ad una donazione dei Lions S. Marco di Bergamo l'Hospice di Borgo Palazzo ha sei nuove poltrone letto per i parenti che desiderano fermarsi a dormire insieme al loro caro.

Comode e colorate rallegrano e danno un tocco di serenità alle camere. Presto ne arriveranno altre.



FILM "NOI NON SIAMO COME JAMES BOND"

La visione del film "Noi non siamo come James Bond" seguita dal dibattito moderato dalla giornalista De Laurentis si è dimostrata un'interessante serata di confronto su temi come la malattia, la speranza, l'amicizia. Presenti al dibattito Ar-



naldo Minetti, Presidente ACP, Carlo Tondini, Primario di Oncologia del Papa Giovanni XXIII, Simonetta Spada, Responsabile Psicologia Clinica del Papa Giovanni XXIII e Guido Gabrielli, sceneggiatore e coprotagonista del film.

FESTA DEL VOLONTARIO CSV

Il freddo e il brutto tempo non hanno fermato le 70 associazioni bergamasche che coordinate dal CSV di Bergamo hanno occupato Piazza Vecchia per l'undicesima Festa del Volontario.



Era presente anche ACP con uno stand e tanti volontari che si sono alternati durante la giornata. Un'occasione per conoscere e farsi conoscere ed incontrare anche le altre realtà associative della nostra provincia.



DIAMO IL BENVENUTO AI NUOVI VOLONTARI

Dopo le dieci serate di lezioni i nuovi candidati volontari dell'ACP iniziano il periodo di tirocinio.

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 giornalino/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

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**

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.

Ricp
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**



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 dell'AO Papa Giovanni XXIII di Bergamo. Realizzazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, completamente finanziato dall'ACP e dato in gestione pubblica all'AO Papa Giovanni XXIII. 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 dell'AO Papa Giovanni XXIII, 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 AO Papa Giovanni XXIII, Piazza OMS 1, Bergamo, segue il **Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative (tel. 035/390620)**, 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 Territorio Senza Dolore.

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



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

BERGAMO HA UN GRANDE

ACP - Associazione Cure Palliative ONLUS

Per l'assistenza domiciliare e per l'Hospice

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Presso tutti gli sportelli bancari, potete fare:

Versamenti:	C/C 14010 - BANCA POPOLARE DI BERGAMO - Ag. Piazza Pontida	ABI 05428	CAB 11108	CINJ
Bonifici:	CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 00000014010			
Versamenti:	C/C 18350 - CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida	ABI 03336	CAB 11102	CINW
Bonifici:	CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 00000018350			
Oppure su ccp				
Versamenti:	CONTO CORRENTE POSTALE 15826241			
Bonifici:	CODICE IBAN IT87 D 07601 11100 000015826241			
Tutti intestati: Associazione Cure Palliative				
PER DEVOLVERE IL 5 PER MILLE ALL'ACP IL NOSTRO CODICE FISCALE E' 95017580168				