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



47 Anno XVII Ottobre 2013 Gennaio 2014



Lettera aperta ai cittadini bergamaschi:

## INSIEME POSSIAMO MIGLIORARE CURA E ASSISTENZA AI MALATI IN FASE AVANZATA



In queste fotografie la relazione fra l'uomo e il mondo
Da questo numero di Verso Sera abbiamo il piacere di pubblicare le immagini del fotografo bergamasco Virgilio Fidanza e le accompagnamo con due sue frasi particolarmente significative.
"E non ci fu più altro che il mare".

"Non ho mai concepito l'immagine come fatto puramente estetico, ma piuttosto come mezzo per mettere in relazione l'uomo e il mondo, senza nascondere quest'ultimo".

SOMMARIO		
Convegno 11/11/2013	pag.	3
Altri Convegni e Congresso SICP	pag.	4
Iniziative ACP		6
Estate di San Martino: Lo sapevi?	pag.	8
Rete di Cure Palliative in Lombardia	pag. 1	0
Sulla relazione di cura	pag. 1	2
Indirizzi e informazioni utili	pag. 1 pag. 1	4
Locandina	pag. 1	6

I cittadini bergamaschi hanno mostrato negli ultimi venticinque anni grande sensibilità e attenzione verso il problema delle malattie inguaribili in fase avanzata e terminale.

Nel nostro territorio sono nate esperienze di assistenza domiciliare, con l'USSL (poi ASL), già all'inizio degli anni novanta e da lì a poco è stato creato il primo hospice pubblico a Borgo Palazzo e, quasi in contemporanea era nato l'hospice del privato cattolico alla Palazzolo: questi due eventi non sono avvenuti per caso, ma sono stati fortemente voluti dalla nostra comunità, con spirito solidaristico e con l'orgoglio di tracciare una strada importante nel **prendersi cura delle sofferenze fisiche, psicologiche, sociali e spirituali di migliaia di malati e dei loro famigliari**.

Si sono mobilitati medici, infermieri, psicologi, parenti dei malati, volontari, evidenziando la dimensioni e la gravità del problema: ogni anno nella nostra provincia più di 4.500 persone muoiono per malattie inguaribili (oncologiche, neurologiche, cardiovascolari ed altre), dopo aver attraversato un periodo più o meno lungo di sofferenza, di dolore, di difficoltà, con coinvolgimento dei loro famigliari.

## LA RETE BERGAMASCA DI CURE PALLIATIVE

Far emergere il problema ha permesso di rendere evidente il bisogno di cura e di affermare il diritto a una rete di servizi adeguata per prendere in carico i malati inguaribili e terminali: le istituzioni politiche, amministrative, sanitarie non hanno potuto ignorare questa forte spinta e mobilitazione dei cittadini e si è così aperta la strada per una rete di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, di qualità e presente su tutto il territorio.

Dal 1989 l'Associazione Cure Palliative Onlus è impegnata a informare e comunicare a tutti gli strati di popolazione cosa sono le cure palliative, come combattere il dolore e come garantire cura e assistenza con continuità e con una presa in carico precoce dei malati in fase avanzata, già dal momento della diagnosi, seguendoli nel miglior modo possibile a domicilio o in degenza.

Con le sottoscrizioni e le donazioni di migliaia di cittadini, di gruppi e associazioni di categoria, di aziende, banche ed enti, l'ACP da venticinque anni sostiene e rafforza la rete delle cure palliative, finanzia borse di studio e contratti per medici e psicologi per rafforzare l'equipe di cura, garantendo anche la musicoterapia, la pet-teraphy e personale di supporto in degenza, si fa carico della formazione dei volontari e di approfondimenti formativi per il personale sanitario: ha creato l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo e lo ha affidato all'Azienda Ospedaliera di riferimento per la nostra provincia - ora AO Papa Giovanni XXIII - con i fondi raccolti grazie alla generosità dei bergamaschi, ha finanziato anche



il miglioramento dell'assistenza domiciliare di cure palliative, in particolare attraverso la supervisione dei percorsi di cure personalizzate da parte dei medici palliativisti e con iniziative pilota come l'Ospedalizzazione Domiciliare (ora STCP Assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative) e con percorsi sperimentali per le Cure Palliative Pediatriche.

L'ACP ha anche finanziato progetti di ricerca sulla continuità terapeutica e sull'integrazione ospedale-territorio con l'Università degli Studi di Bergamo e altre iniziative di ricerca e approfondimento con la Federazione Cure Palliative e la Società Italiana di Cure Palliative.

Questo impegno mastodontico ha dato buoni frutti e la nostra provincia oggi può contare su sei hospice - due sanitari (Borgo Palazzo e Palazzolo) e quattro sociosanitari (Vertova, Gorlago, Capriate San Gervasio e Piazza Brembana) - che possono seguire circa 1.500 malati all'anno, mentre 2.400 malati vengono seguiti a domicilio: è un grande risultato, ma possiamo fare di più, migliorare ulteriormente la qualità di cura e assistenza, cercando di raggiungere quei malati non ancora seguiti dalla rete dei servizi e anticipando la presa in carico già al momento della diagnosi di inguaribilità in virtù di un rapporto di integrazione per le cure simultanee fra operatori delle cure palliative e tutti gli altri specialisti ospedalieri e con i medici del territorio.

## SERVE ALTRO PERSONALE DEDICATO A RAFFORZARE LA RETE

Ma, per realizzare questi progetti, è necessario mettere a disposizione altri medici competenti in cure palliative per presidiare gli altri reparti delle aziende ospedaliere e le altre strutture di degenza, comprese le RSA, e per affiancare i soggetti accreditati che si occupano con equipe dedicate di cure palliative sul territorio, nonché i medici di medicina generale: il progetto può fare un salto di qualità, ma servono i fondi necessari per attuarlo. Se alla fine degli anni novanta i cittadini, le aziende, le banche, gli enti bergamaschi ci hanno permesso di raccogliere i miliardi di lire necessari per creare l'Hospice di Borgo Palazzo e se da allora ci hanno permesso di destinare ogni anno trecento o quattrocento mila euro per rafforzare la rete delle cure palliative, oggi chiediamo di fare un ulteriore sforzo perché ci servirebbe accrescere questo importo per garantire ogni anno maggiore qualità nei percorsi di cura simultanee e di supervisione dei palliativisti.

All'orgoglio di aver realizzato, con generosità e spirito solidaristico, il primo hospice pubblico italiano e una articolata rete di cura e assistenza a domicilio, si aggiungerà l'orgoglio e la soddisfazione di essere un grande esempio di qualità e di completezza della rete dei servizi per i malati in fase avanzata: abbiamo bisogno di una mobilitazione altrettanto efficace di quella che ci permise di realizzare l'Hospice e siamo sicuri che aziende, banche, enti, gruppi di categorie, singoli cittadini sapranno confermare che "Bergamo ha un cuore grande" e che il "Progetto Hospice e rete di cure palliative" è un progetto sentito come proprio dall'intera comunità bergamasca.

Questo passaggio è reso possibile anche dall'approvazione della Legge 38, che, nel marzo 2010, ha stabilito che le cure palliative in hospice e a domicilio sono un diritto garantito dal nostro Paese per tutti i cittadini e su tutto il territorio e ha così incrementato ogni

azione per costruire la rete di Cure Palliative, così come la rete di Terapia del Dolore.

Nella nostra provincia nasce ora anche il **Dipartimento Interaziendale funzionale di Cure Palliative**, che coordina tutti gli attori della rete: ASL, ospedali pubblici e privati, altre degenze e RSA, soggetti accreditati per la domiciliarità, medici di medicina generale, associazioni di volontariato.

E' un passaggio molto importante e va sostenuto con un immediato potenziamento degli operatori coinvolti.

## ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO CONTRIBUTO

Per ora, i fondi pubblici necessari per questo incremento a livello nazionale – regionale – locale scarseggiano, e ancora una volta il mondo del volontariato si mobilita per garantire con la sussidiarietà l'avvio del processo contando sulla condivisione, sulla solidarietà e sulla generosità della nostra gente, esigendo però che questi servizi che rafforzeremo siano poi garantiti e finanziati dallo Stato, con l'utilizzo dei soldi che tutti noi cittadini versiamo come contribuenti affinché siano usati in base alle priorità, centrate sui bisogni di cura e assistenza e di qualità di vita fino alla fine, evidenziate dalla comunità.

Contiamo su di Voi:

## **Sottoscrizioni:**

- c/c postale n. 15826241
   iban IT 87 D 07601 11100 000015826241
- c/c Banca Popolare di Bergamo agenzia Piazza Pontida: iban IT 94 J 05428 11108 000000014010
- c/c Credito Bergamasco agenzia Piazza Pontida: iban IT 70 W 03336 11102 000000018350
- 5X1000: codice fiscale 95017580168
- Donazioni a favore del progetto: contattate segreteria@associazionecurepalliative.it
- Lasciti testamentari: segreteria@associazionecurepalliative.it

Per eventuali approfondimenti o per proposte di collaborazione e di sostegno al nostro progetto, Vi invitiamo a fissare un incontro concordandolo con la nostra Segreteria.

Visitate il nostro sito www.associazionecurepalliative.it

## Grazie: Bergamo ha un cuore grande.

Il Presidente Associazione Cure Palliative Onlus Arnaldo Minetti

## 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: Novecento Grafico sas, Bergamo N. 47 - Ottobre 2013 - Gennaio 2014







## ISCRIVETEVI SUBITO AL CONVEGNO DELL'11/11/2013, ESTATE DI SAN MARTINO

A chi è rivolto: medici infermieri fisioterapisti psicologi assistenti sociali educatori professionali operatori socio-assistenziali volontari

> La partecipazione è gratuita. Il convegno è accreditato ECM. I crediti sono garantiti a chi partecipa a tutta la giornata.

L'iscrizione è obbligatoria e deve pervenire alla segreteria organizzativa entro il 31 ottobre 2013

Con il patrocinio:







Con i patrocini richiesti:

Comune di Bergamo

Provincia di Bergamo

strutture ospedaliere.

Conferenza dei Sindaci



Segreteria organizzativa: Servizio Assistenza Domiciliare Integrata e Bisogni complessi E-mail: segreteria.adi@asl.bergamo.it tel. 035/385398—fax 035/385227

In copertina particolare di "Mattino dorato", tecnica mista su tela di Rossana Brambilla





ASL Bergamo

## Convegno "Qualità di vita nella malattia in fase avanzata: prospettive di miglioramento"



## 11 Novembre 2013

8.30 - 17.00

AUDITORIUM CASA DEL GIOVANE VIA GAVAZZENI 13-BERGAMO

### Il Dipartimento Interaziendale per le Cure Palliative coordina e promuove lo sviluppo delle cure palliative al domicilio, in hospice, nelle strutture residenziali e nelle

Alla luce di ciò che dispone la Legge 38 del 15 marzo 2010: "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".

Il futuro dovrà essere orientato alla costruzione e al potenziamento della collaborazione tra strutture di ricovero e cura, medici di assistenza primaria, medici palliativisti, cure domiciliari.

L'obiettivo di tutti, collegati in rete, è quindi quello di garantire al paziente con malattia in fase avanzata, una presa in carico senza discontinuità attraverso la realizzazione della continuità terapeutica e assistenziale

### Programma

8.30 - Verifica iscrizioni e moduli ECM

8.45-Saluto delle Autorità

9.00-Gli sviluppi delle Cure Palliative Arnaldo Minetti

9.30 — La rete di Cure Palliative in Bergamasca

Maria Adele Giarolo

9.45-L'applicazione della Legge n. 38/2010

Luca Moroni

10.00-Coffee break

10.15-Sessioni di lavoro

•Gli Hospice a confronto Coordinano Roberto Labianca, Simeone Liguori

 Cure Palliative di base e Cure Specialistiche

Coordinano Renato Bresciani, Mariagrazia Capello, Arnaldo Minetti

Simultaneous care
 Coordinano Carlo Tondini,
 Michele Fortis

13.00-Pausa pranzo

14.00-Presentazione del lavoro dei gruppi in plenaria e dibattito

16.00-Conclusioni

Giorgio Barbaglio

### Autorità

Azzi Mara Direttore Generale ASL di Bergamo

Nicora Carlo Direttore Generale Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Tomelleri Stefano Presidente del Corso di Laurea Magistrale in Scienze Pedagogiche Università degli Studi di Bergamo

### Relatori

Barbaglio Giorgio Direttore Sanitario ASL di Bergamo

Bresciani Renato Direttore Dipartimento Attività Socio Sanitarie Integrate ASL di Bergamo

Capello Mariagrazia Coordinatore Infermieristico Servizio Assistenza Domiciliare Integrata e Bisogni Complessi ASL di Bergamo

**Fortis Michele** Dirigente Medico USC Cure Palliative Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Giarolo Maria Adele Referente Servizio Assistenza Domiciliare Integrata e Bisogni Complessi ASL di Bergamo

Labianca Roberto Direttore Dipartimento Oncologico Azienda Ospedallera Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Liguori Simeone Dirigente Medico USC Cure Palliative Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo

Minetti Arnaldo Presidente Associazione Cure Palliative

Moroni Luca Presidente Federazione Cure Palliative

Tondini Carlo Direttore Oncologia Medica Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo



## **ALTRI CONVEGNI**



ABAPO – Associazione Bianco Airone Pazienti Onlus ha promosso con il DIPO un Convegno in data 11/9/2013: "L'Ascolto nella relazione di cura in oncologia"

L'obiettivo è quello di migliorare la qualità di vita del paziente neoplastico e della famiglia, attraverso l'analisi dell'ascolto affrontato dai molteplici punti di vista: sociologico, oncologico, psicologico, medico infermieristico e comunicativo.

"Tanto migliore è la relazione di cura tra curante e malato tanto migliore è la qualità della vita di entrambi (e dei familiari cosa da non sottovalutare) e tanto migliore è la risposta terapeutica" Aldo Sardoni – Presidente ABAPO. La relazione di cura è basata fondamentalmente sull'ascolto reciproco, ma purtroppo il paziente rileva l'assenza, se pur involontaria da parte del curante e dichiara: "c'è colloquio ma non ascolto".

"Ascolto quindi per noi malati come elemento strategico per migliorare la qualità della nostra vita".



## COMITATO OSPEDALE TERRITORIO SENZA DOLORE 5 OTTOBRE 2013 CONVEGNO

"Il dolore nella persona anziana: progetti ed esperienze" -Sede: Area Didattica, Torre 7 piano terra aula 1 e 2, Azienda Ospedaliera Papa Giovanni XXIII

Orario	Contenuti	Relatore
	Apertura dei lavori e saluto ai partecipanti da parte delle autorità	
9.00-9.30	Invecchiamento e dolore, presentazione progetto "Vela"	E. Capoferri
9.30-10.00	Progetto "Giobbe": RSA senza dolore (ASL di Bergamo)	S. Franzoni
10.00-10.30	Esperienza del Pio Albergo Trivulzio	M. Monti
10.30-11.00	Valutazione del dolore nel paziente non in grado di comunicare	C. Caldara
11.00-11.30	Piano strategico per il controllo del dolore sul territorio	M.A. Giarolo
11.30-12.00	Trattamento farmacologico nell'anziano e Linee guida europee	S. Liguori
12.00-12.30	Il punto di vista del Medico di Assistenza primaria	C. Laffranchi
12.30-12.50	Il ruolo del volontario	A. Minetti
12.50-13.00	Valutazione di Customer Satisfacrion	

## **QUARTA CONFERENZA ANNUALE**



## **22 NOVEMBRE 2013**

Apertura convegno e saluto Autorità

### Lettura

Prospettive future dell'oncologia a Bergamo e in Lombardia

## Sessione I

Il DIPO e le reti provinciali

La rete provinciale di Cure Palliative: non solo oncologia

Il Medico di Assistenza Primaria nella rete oncologica Epidemiologia Screening e Prevenzione

Il registro tumori della provincia di Bergamo

## Sessione II

Tavola rotonda: informazione e comunicazione in

oncologia

Il volontariato: una testimonianza

Conclusioni

## Per informazioni e iscrizioni:

Segreteria DIPO Bergamo: info@dipobergamo.it



## **CURA DELL'ANZIANO A DOMICILIO**

Venerdì 6 Dicembre 2013, dalle 14,30 alle 17,30, vi invitiamo a partecipare alla sessione dedicata all'Associazione Cure Palliative onlus, presso l'Auditorium ABF in via Monte Gleno n. 2, a Bergamo.



## Provincia di Bergamo

Settore Affari Generali e Politiche Sociali

La cura dell'anziano a domicilio: come affrontare un sereno invecchiamento ed aiutare il proprio familiare anche in condizioni di demenza



Sede: Auditorium ABF - Via Monte Gleno, 2 - Bergamo COME RAGGIUNGERE LA CITTADELLA DELLO SPORT CON I MEZZI PUBBLICI: Autobus : n. 7 linea ATB direzione Celadina. - Fermata: di fronte all'RSA S. Maria Ausiliatrice (ex Gleno) AMPIO PARCHEGGIO GRATUITO A DISPOSIZIONE ANTISTANTE LA CITTADELLA DELLO SPORT



Tutti gli incontri formativi garantiranno l'accessibilità alla comunicazione per sordi segnanti con interpretariato L.I.S

## L'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS È PARTNER SCIENTIFICO DEL XX CONGRESSO NAZIONALE SICP 27-30 OTTOBRE 2013



## DARE IL GIUSTO SPAZIO ALLE CURE SIMULTANEE E VALORIZZARE L'INTEGRAZIONE

Nel Congresso SICP di Bologna avranno grande rilevanza e adeguati approfondimenti i temi delle cure simultanee e delle integrazioni con un ulteriore salto di qualità del movimento, delle cure palliative.

L'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo ha deciso di sostenere anche economicamente questo-Congresso: in particolare ha il patrocinio della tavola rotonda nelle cure simultanee e il presidente Arnaldo Minetti affiancherà il presidente FCP Luca Moroni nel moderare la sessione sul volontariato, ma ci saranno altri interventi degli operatori bergamaschi.

Diamo di seguito una breve sintesi delle priorità che orienteranno il dibattito sulle cure simultanee.

La costruzione della rete in cure palliative in degenza e a domicilio non può prescindere da un continuo e costante impegno sul fronte della simultaneous palliative care.

Solo la presa in carico precoce del malato inguaribile di qualunque patologia, già dalla diagnosi di inguaribilità e dalla prognosi infausta, può garantire la migliore qualità e continuità terapeutica e assistenziale, sia in degenza sia a domicilio.

Sono fondamentali un atteggiamento e una organizzazione del lavoro con priorità ripensate e orientate alla creazione di contatti e di interconnessioni. Le integrazioni strutturate con gli altri specialisti e con tutte le unità operative che assistono il malato inguaribile (e lo hanno in carico da tempi più o meno lunghi) evitano il rischio di non affrontare tempestivamente e correttamente la transizione fra cure attive e cure palliative, di non passare ai vari setting domiciliari o di altra degenza più consoni ai percorsi personalizzati del singolo paziente.

Occorre creare un approccio da costruire fra i vari specialisti - il palliativista - il medico di assistenza primaria, basato su percorsi condivisi con il malato e con il suo nucleo familiare, con approfondimento delle scelte necessarie.

E' necessario cambiare e adeguare ottica e progettualità nel ruolo delle cure palliative, con i necessari potenziamenti del personale dedicato a questi sviluppi, con una conseguente crescita formativa, con una dinamica organizzazione del lavoro orientata anche agli altri reparti e al territorio e basata su protocolli, su obiettivi e su verifica dei risultati, in ottica di vera e propria rete delle cure palliative, sviluppando le potenzialità apertesi con la Legge 38.

## Per la

## SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

visitate il sito: www.sicp.it e-mail: info@sicp.it





## INIZIATIVE ACP ROBY FACCHINETTI VISITA L'HOSPICE KIKA MAMOLI



Nella foto Roby Facchinetti, in visita a una malata degente presso l'Hospice di Borgo Palazzo, è attorniato da operatori, volontari e parenti.

## SERATE INFORMATIVE

Continuano gli incontri organizzati da ACP in collaborazione con le Amministrazioni Comunali, come modalità informativa verso la cittadinanza.

Volontari e operatori dell'USC Cure Palliative spiegano cosa sono le cure palliative, i servizi sul territorio, le modalità per accedervi, il ruolo dell'Associazione e dei volontari.

A settembre sono stati due gli incontri organizzati: **Carobbio degli Angeli** e **Curno**, e il 27 novembre vi sarà un serata a **Nembro**.



Per organizzare incontri sulle tematiche relative alle cure palliative contattate la Segreteria dell'Associazione: 035390687

segreteria@associazionecurepalliative.it

## **MESSA CON CORO**

## 9 novembre 2013 ore 16.00

S. Messa presso la Chiesa dell'ASL di Borgo Palazzo Accompagna il Coro "Kika Mamoli" dell'Associazione Cure Palliative Onlus

## CENA DEGLI AUGURI DI NATALE

Mercoledì 11 Dicembre ore 20.00: volontari, operatori, sostenitori, amici e parenti si trovano da "Giuliana" in via Broseta per il tradizionale incontro di fine anno. Per prenotazioni contattate la Segreteria dell'Associazione: 035390687

segreteria@associazionecurepalliative.it

## **BIKERS**

L'amicizia tra la nostra Associazione e i Bikers di Cologno al Serio dura ormai da molti anni, e anche quest'anno gli amici Bikers durante il loro raduno di fine agosto hanno devoluto parte della sottoscrizione a premi da loro organizzata alla nostra Associazione. Un ringraziamento ai Bikers per la grande attenzione che dedicano alle nostre attività.





12 ottobre 2013 torna il World Day. Raggiungimento di una copertura universale delle cure palliative: sfatare i miti. Ecco il tema di quest'anno.

Nato per supportare gli hospice e le cure palliative in ogni nazione è divenuto un appuntamento attesissimo in tutto il mondo.

Nei vari Hospice vengono organizzati eventi per celebrare questa giornata: a Bergamo, nel parco dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, concerto della Banda Alpina di Azzano San Paolo.

### LEGENDA = Associazione Cure Palliative ADI AO Assistenza Domiciliare Integrata Azienda Ospedaliera = Azienda Sanitaria Locale = Consiglio Direttivo = Centro Assistenza Domiciliare = Criteri Generali Eleggibilità = Comitato Ospedale Senza Dolore ASL CD CeAD CGE COSD COTSD = Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore CP CSE CSV = Cure Palliative = Criteri Specifici Eleggibilità = Centro Servizi Volontariato Day Hospital Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico DH DIPO **FCP** Federazione Cure Palliative Ospedale Papa Giovanni XXIII Medico di Assistenza Primaria Medico di Medicina Generale HPG23 = MAP MMG ODCP Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Organizzazione No-Profit ONP OORR Ospedali Riuniti PAI SICP SIMG SISS SLA STCP Piano Assistenza Integrato Società Italiana Cure Palliative Società Italiana Medicina Generale Sistema Informativo Servizio Sanitario Sclerosi Laterale Amiotrofica Specialistica Territoriale Cure Palliative TD UO Terapia del Dolore Unità OperativaUnità di Cure Palliative Domiciliali UCP = Unità Struttura Complessa= Unità Struttura Semplice Dipartimentale



## I Supplementi di Verso Sera









## POTETE RICHIEDERE I VOLUMI DELLA NOSTRA COLLANA A

## segreteria@associazionecurepalliative.it

- QUALE SGUARDO SI POSA SU DI ME?
- VADEMECUM: ORIENTARSI NEL PERCORSO DELLA MA-LATTIA
- LA VOCE AI BAMBINI CHE NON GUARIRANNO
- QUALITA' DI CURA, DI ASSISTENZA, DI VITA
- 20 ANNI DI CURE PALLIATIVE: IL PROGETTO E LA CO-STRUZIONE DELLA RETE
- INTENSITA' E CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTEN-
- OSPEDALE E TERRITORIO TRA GOVERNANCE E FIDUCIA: RETE SOCIALE E CONTINUITA' TERAPEUTICA

Tutti i testi sono consultabili e scaricabili dal sito www.associazionecurepalliative.it

## QUOTE ACP: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2013 per iscriversi è di 25 euro e può ancora essere versata sul **C/C postale 15826241** intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS. La quota del 2014 può essere versata solo dal 2/01/2014.

Invitiamo tutti gli iscritti a versare le quote 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.

## 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

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

## Domanda di ammissione a socio



## ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

IL/LA SOTTOSCRITTO/A	
NATO/A IL	
CODICE FISCALE	
data firma leggibile Parte da staccare e compilare ed inviare in busta a:  Associazione Cure Palliative - Onlus	

via Borgo Palazzo, 130 - 24125 Bergamo

## LO SAPEVI?

Le cure al malato inguaribile e il supporto alla sua famiglia sono un diritto e sono gratuite



Federazione Cure Palliative Onlus

## CURE PALLIATIVE.

Forse ne hai già sentito parlare. Ma sai davvero cosa sono?

## LE CURE PALLIATIVE SONO UN MODELLO DI CURA

completo e personalizzato che offre, insieme al controllo del dolore e degli altri sintomi, risposte adeguate al differenti bisogni del malato inquaribile e della sua famiglia. Sono erogate da equipe, spesso affiancate da volontari, composte da medici e infermieri esperti in cure Palifative ma anche da psicologi, fisioterapisti, ASA/0SS, assistenti spirituali e altri operatori. Dell'equipe fa parte il Medico di Famiglia.

**QUALI MALATI NE HANNO DIRITTO?** 

## di professionisti esperti e dedicati

## SAN MARTINO 2013 PROSEGUE LA CAMPAGNA "LO SAPEVI?"

Cari Amici, nonostante una legge apprezzata nel mondo intero e ci ha privato di un interlocutore credibile cui consegnare le firme live. Persino tra gli operatori in ambito sanitario e sociale c'è poca nella realizzazione della legge 38/10. Riteniamo che adesso sia do-2013 il Consiglio Direttivo, dopo aver vagliato diverse proposte, ha VI?: Nel 2012 abbiamo diffuso il MANIFESTO con l'affermazione di uno strumento di comunicazione molto efficace, che spiega le con circa 32.000 firme. La raccolta è proseguita tramite il sito della la sottoscrivano. L'instabilità politica e la caduta del governo Monti del 2012. La raccolta quindi continua anche quest'anno, le firme la maggior parte della popolazione non sa cosa siano le cure palliasono confuse con le cure alternative e con l'omeopatia. Le nostre dal passaggio degli antidolorifici oppioidi in fascia A (a carico del SSN) all'attenzione verso la sofferenza dell'anziano fino al forte contributo vere della Federazione insistere e insistere ancora sull'informazione al cittadino, in tutti i modi possibili. Per la Giornata di San Martino quindi deciso di proseguire con la campagna informativa LO SAPEdei principi cardine delle cure palliative e dei diritti sanciti dalla legge 38. Nel 2013 proponiamo la diffusione dell'OPUSCOLO che Federazione ha potuto realizzare con il contributo di tutti: si tratta cure palliative, invita a superare i pregiudizi più comuni, informa sui diritti e le modalità di accesso ai servizi. Per quanto riguarda le firme, andranno ad aggiungersi a quelle già raccolte ottenendo così un 'impegno di decine di migliaia di persone che operano nel settore, conoscenza e grande confusione: ancora adesso, dopo tanti anni, Giornate di San Marino hanno portato negli anni a risultati concreti, la campagna dello scorso anno è stata decisamente significativa, Federazione e non passa settimana senza che alcuni "navigatori" numero ragguardevole.

In attesa delle vostre rapidissime risposte invio a tutti un caro saluto

II PresidenteFCP Luca Moroni

## AGNA "I O SAPEVI?" Cure Polliative - Definizione

Le Cure Palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non rispande più alle terapie aventi come scapo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintami, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le Cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. .... Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino olla fine. (European Association for Palliotive care - EAPC)

## Cure Palliative Domiciliari

Consistono nella presa in carico del malato e della famiglia direttamente a casa. Tali cure prevedono la pronta disponibilità medica nelle 24 ore e vengono eragate da Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari che garantiscono, in funzione della complessità dei bisagni, sia gli interventi di base coordinati dal Medica di Medicina Generale sia interventi di equipe specialistiche.

## Hospice

É un luago d'accaglienza e ricovero finalizzato a offrire le migliori Cure Palliative alle persone malate e ai loro familiari quando non possono essere attuate le cure al domicilio. Prevede anche ricoveri temporanei per il sollievo alle famiglie impegnate nell'assistenza.

## Cure Palliative in Ospedale

Anche in ospedale deve essere garantito l'approccio palliativo per tutti i molati durante l'intero percorso di cura, in funzione dei bisogni.

## CURE PALLIATIVE.

# Il diritto a non soffrire non è solo sollievo dal dolore

## GRAZIE ALLA LEGGE 38, I MALATI E LE LORO FAMIGLIE HANNO DIRITTO:

- ad una adeguata informazione sulla malattia in atto e sulla scelta dei trattamenti possibili, in linea con i loro desideri
- a risposte personalizzate ai bisogni, non solo sanitari, da parte di una equipe
- al controllo del dolore attraverso misurazione costante e trattamenti adeguati
- al controllo degli altri sintomi fisici che provocano sofferenza al malato

## In tutte le strutture sanitarie vi è l'obbligo della rilevazione

e del trattamento del dolore.

Il trattamento non è più lasciato alla sensibilità degli operatori sanitari.

I malati ricoverati hanno diritto alla valutazione del dolore e alla sua registrazione nella cartella clinica, unitamente al trattamento farmacologico fonito e al risultato ottenuto.

Gli Hospice e le Unità di Cure Palliative Domiciliari assicurano un programma di assistenza individuale personalizzato per ogni malato e per la sua famiglia, nel rispetto dei seguenti principi:

a. tutela della dignità e dell'autonomia del malato, senza alcuna

Malati di ogni età, colpiti da una qualunque malattia inguaribile in fase avanzata (non solo il cancro). c. adeguato sostegno sanitario e socio-assistenziale della persona malata

e della sua famiglia.

b. tutela e promozione della qualità della vita fino al suo termine.

La modalità di accesso varia da regione a regione, ma ovunque ci si può

COME SI ACCEDE ALLA RETE LOCALE

DI CURE PALLIATIVE?

Medico di Medicina Generale (Medico di famiglia)

rivolgere a:

Medici specialisti ospedalieri

Associazioni di Volontariato

· ASL di riferimento

Le Cure Palliative possono essere erogate da Strutture sia pubbliche sia private,

come Organizzazioni non Profit, purchè possiedano i requisiti stabiliti

Si tratta di una legge fortemente innovativa che, per la prima volta, riconosce

PERCHÉ QUESTA LEGGE È COSÌ IMPORTANTE

essendo, le Cure Palliative, un Livello Essenziale di Assistenza (LEA)

Tali diritti devono essere garantiti su tutto il territorio italiano

a programmi di supporto al lutto per i familiari

al sostegno sociale e spirituale

alla rilevazione e cura della sofferenza psicologica

il valore di diritto al rifiuto della sofferenza inutile e garantisce l'accesso

alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore.

## DOVE VENGONO EFFETTUATE?

Una struttura di coordinamento detta Rete Locale di Cure Palliative garantisce l'assistenza sia al domicilio sia in Hospice sia in ospedale, a seconda della necessità e delle preferenze del paziente.

## QUANTO COSTANO AL MALATO O AI SUOI FAMILIARI?

Le Cure Palliative sono un diritto del malato e sono gratuite (Legge 38, 2010).

## LA LEGGE 38/2010 E I DECRETI ATTUATIVI

attribuiscono alla Rete Locale di Cure Palliative il compito di garantire importanti diritti al malato e alla sua famiglia.

## FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE IL VOLONTARIATO E LA

## 'ACCESSO ALLE CURE PALLIATIVE IN ALCUNI CASI E IN ALCUNE ZONE PUÒ ESSERE DIFFICOLTOSO

Per questo numerose Organizzazioni Non Profit (ONP), anche attraverso l'attività dei volontari, supportano le famiglie e il malato per agevolare

## **OUAL È IL RUOLO DEL VOLONTARIO?**

Il volontario ha un ruolo insostituibile che comporta una attenta formazione Il volontariato in Cure Palliative offre al malato e ai familiari una relazione di aiuto, gratuita, caratterizzata da attenzione, ascolto e condivisione e il rispetto di uno specifico codice deontologico.

## A FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

più di 70 ONP impegnate nell'assistenza ai malati inguaribili e nella promozione E una Organizzazione di 2º livello che coordina su tutto il territorio nazionale

La Federazione ha tra i suoi obiettivi quello di garantire ai cittadini una corretta informazione sulle Cure Palliative e vigilare sull'applicazione delle normative nazionali, regionali e locali.

- . Se hai bisogno di aiuto
- Se vuoi sapere a chi rivolgerti nella tua regione
- Se vuoi essere informato sulle Cure Palliative e sui tuoi diritti

Consulta il sito: www.fedcp.csrg felefona a: 02 62694659 Scrivi a: info@fedcp.org

## DOMANDE E DUBBI FREQUENTI

## vero che l'uso degli oppioidi per il controllo del dolore accorcia la vita?

naturale di sopravvivenza dei malati che li assumono. Inoltre, controllando I sintomo dolore, migliorano la qualità della vita del paziente e di riflesso No. Gli oppioidi sono farmaci ben conosciuti e non influiscono sul tempo anche quella dei suoi familiari.

## è vero che ali oppioidi creano dipendenza e possono essere prescritti solo per il dolore da cancro?

da dolore intenso e a qualunque età. Innalzano la soglia percettiva del dolore in pratica alleviano il dolore e aiutano a tollerarlo meglio e, in dosi adeguate e influiscono positivamente sulla componente emotiva che lo accompagna. Gli oppioidi possono essere utilizzati per qualunque malattia caratterizzata La dipendenza in questo tipo di malati è un evento rarissimo (0,03%). non alterano la coscienza.

## è vero che le Cure Palliative si rivolgono solo ai malati di cancro?

della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Non è vero. Sono rivolte alle persone affette da patologie, per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o risultate inefficaci ai fini

## E se il malato non conosce le sue reali condizioni di salute?

Il malato ha diritto ad un'informazione chiara e completa sulle sue condizioni riguardano. Tuttavia, nel caso non volesse esserne informato, il suo desiderio consapevolezza del malato e la sua piena partecipazione alle scelte che lo di salute e sul decorso della malattia. Le cure palliative favoriscono la



## **ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS**

24125 Bergamo, via Borgo Palazzo 130, hospice@associazionecurepalliative.it www.associazionecurepalliative.it 5×1000 95017580168 tel. e fax 035/390687

c/o Hospice, via dei Mille, 8/10

e-mail: info@fedcp.org - web: www.fedcp.org











## INFORMAZIONI ESSENZIALI SULLA RETE DI CURE PALLIATIVE PER GLI "ADDETTI AI LAVORI"

Come è noto, il 28 Febbraio scorso, si sono svolte le elezioni regionali in Lombardia che hanno portato alla scelta del nuovo Presidente della Giunta Regionale ed al ricambio di tutti i componenti degli Organismi Politico Amministrativi regionali, in particolare degli Assessori, dei Consiglieri e dei Presidenti e componenti delle Commissioni Regionali, ad esempio di quella con competenze in Sanità e in ambito Socio-Sanitario.

Come l'esperienza insegna, questi momenti di ricambio politico-amministrativo al vertice dei Governi regionali, sono caratterizzati da una fase di transizione che termina solamente quando la nuova classe dirigente conclude il processo di "ricambio fisiologico", ad es. gli Organismi di Governo e di programmazione "intermedia", ad esempio dei Direttori Generali degli Assessorati e dei Dirigenti delle cosiddette Unità Operative (Dirigenti delle U.O. della Programmazione, i Direttori della U.O. Economico finanziaria, etc). Durante questo periodo che, nella migliore delle ipotesi si conclude in almeno 4-5 mesi, ma che può anche protrarsi più a lungo, vengono "congelate" le decisioni più importanti. Vengono anche sospese le procedure di applicazione delle indicazioni contenute nelle delibere regionali, soprattutto di quelle approvate dalla Giunta Regionale in fase di conclusione di mandato, o di quelle contenute negli atti amministrativi emanati dalle Direzioni Generali degli Assessorati in scadenza, ad esempio i Decreti del Direttore Generale dell'Assessorato.

Questa premessa è necessaria per chiarire perché, in questi mesi, i rapporti della SICP della Lombardia si sono limitati ad una serie di relazioni informali con i funzionari regionali dei due Assessorati, quello della Salute (questa è la nuova denominazione) e quello della Famiglia, Solidarietà Sociale e Volontariato (questa è la nuova denominazione). Questi contatti con i funzionari "storicamente" impegnati nel settore delle Cure Palliative avevano il fine di monitorare l'andamento della cosiddetta "ordinaria amministrazione" di interesse delle Cure Palliative e di tutto ciò che poteva essere collegato, più in generale, alla applicazione della Legge 38.

Infatti, si sapeva che la dgr IX/4610, approvata il 28 Gennaio 2012, "Determinazioni in ordine alla Rete di Cure Palliative e alla Rete di Terapia del Dolore Regione Lombardia in applicazione della Legge 38 del 15 Marzo 2010", avrebbe ripreso il suo iter applicativo non prima di giugno-luglio 2013, in particolare di quanto in relazione ai contenuti degli Allegati relativi alle Cure Palliative e alla Terapia del Dolore.

Interessava in questa fase, nella quale sono oltretutto ferme le attività dei GAT regionali (Gruppi di Approfondimento tematico) sulle Cure Palliative e sulla Terapia del Dolore, che venissero comunque assunte decisioni in grado di mantenere presente la spinta realizzativa verso il completamento e la definizione formale della Rete delle Cure Palliative, nelle sue due componenti Regionale e Locale (e di quella della terapia del Dolore). Interessava, inoltre, che trovassero applicazione le assicurazioni espresse a gennaio 2013 dall'Assessore alla Sanità uscente, Mario Melazzini, in riferimento al rifinanziamento dei rimborsi per il 2011 e per il 2012 relativi alla Ospedalizzazione Domiciliare nelle Cure Palliative oncologiche (cosiddetta ODCP) alle UOCP autorizzate ad erogarla.

Anche grazie alle continue sollecitazioni, abbiamo ottenuto 3 risultati importanti.

Il recepimento di una parte della dgr IX/4610, in particolare lo stimolo alle ASL e alle Aziende Ospedaliere ed alla approvazione di atti formali che istituiscano la Rete locale delle Cure Palliative. Infatti il raggiungimento di questo risultato con la dgr X/63 della nuova Legislatura regionale è stato inserito tra gli Obiettivi 2013 dei Direttori Generali delle ASL e delle Aziende Ospedaliere della Regione Lombardia. Ciò significa che il punteggio di valutazione assegnato a fine anno ai DDGG (scadenza importante perché vi è la possibilità di un importante rinnovo nella assegnazione di queste cariche da parte della Nuova Giunta) terrà conto dell'avvenuta istituzione dei Coordinamenti Locali, dei Dipartimenti Interaziendali di Coordinamento per le Cure Palliative e della nomina dei Responsabili del Dipartimento, secondo quanto indicato a pag. 6 dell'allegato 2 alla dgr IX/4610. Pur essendo l'ASL parte integrante nella Sua istituzione, il Dipartimento Inter Aziendale può essere messo in capo sia alla ASL sia ad una Azienda Ospedaliera pubblica incidente nell'area territoriale della ASL, purché operino tra loro in stretta integrazione. Inoltre, il Coordinatore deve essere un Dirigente di Struttura con esperienza di **almeno 5 anni sulle Cure Palliative**. E' evidente che, sulla scorta della esperienza precedente relativa ad altri Dipartimenti funzionali Interaziendali istituiti in Regione Lombardia (ad es. i DIPO-Dipartimenti di Oncologia), sarà importantissima la definizione di un Regolamento tipo da parte della Regione (si tratta tra l'altro di un compito dell'istituendo Organismo di Coordinamento Regionale). Infatti l'approvazione di Regolamenti tra loro differenti, come è già avvenuto in altri ambiti, potrebbe portare a notevoli differenze applicative nella realizzazione della Rete Locale di Cure Palliative (si pensi ad es. ai meccanismi di nomina del Coordinatore, alla composizione degli Organismi Direttivi, alla loro rieleggibilità, alla composizione dell'Assemblea).

Cinque punti sono però da considerare sufficientemente certi.

1. I Regolamenti istitutivi e di funzionamento delle Reti Locali e dei Dipartimenti, in attesa del Regolamento "tipo" regionale, devono essere considerati transitori; dovrebbero perciò contenere una clausola che ne definisca il termine di validità collegandolo alla data di successiva emanazione del Regolamento tipo regionale;

2. Il Coordinamento deve essere affidato ad un Dirigente con "reale" esperienza in Cure Palliative di almeno 5 anni (non solo organizzativo-gestionale ma anche clinica). Questa conclusione era stata un punto fermo raggiunto al termine del dibattito nel GAT Cure Palliative che aveva portato alla approvazione del Documento che ha costituito il testo dell'allegato 2 della dgr IX/4610. La necessità di una esperienza "sul campo" del Coordinatore aveva preso ad esempio i modelli organizzativi e di coordinamento di due importanti reti regionali: i già citati DIPO e l'AREU (Azienda Regionale per l'Emergenza Urgenza con le sue articolazioni territoriali, definite AAT): in entrambe le Reti il Coordinamento è stato efficacemente assegnato ad un Dirigente con esperienza clinica.

3. Le **Organizzazioni di Volontariato**, anche quelle che non erogano attività sanitaria, socio-sanitaria e assistenziale in convenzione onerosa (i cosiddetti Soggetti erogatori accreditati), hanno diritto di essere rappresentati ed inseriti tra i componenti del Dipartimento.

4. I Dipartimenti Interaziendali di Coordinamento sono Dipartimenti di nuova istituzione. Non sono identificabili con altri Dipartimenti interaziendali già esistenti, ad esempi i DIPO.

5. Il Dipartimento Interaziendale coordina solo la Rete delle Cure Palliative e non quella della Terapia del Dolore, i cui Centri Specialistici di Primo e di Secondo livello, in base a quanto deliberato, vengono coordinati direttamente dall'Organismo di Coordinamento Regionale.

E' stato avviato anche in Regione il percorso che porterà ad un costante Flusso Informativo che, a partire dalle ASL e dai Soggetti Erogatori accreditati delle Reti Locali delle Cure Palliative, consentiranno il monitoraggio costante dei livelli di attività erogati. Ciò è il risultato dell'avvenuta approvazione a livello nazionale dei Decreti Ministeriali riguardanti i Flussi Informativi provenienti dalle Regioni, in riferimento sia alle attività domiciliari di Cure Palliative sia a quelle riferite alle Strutture Residenziali Hospice. La Regione Lombardia, a fine Aprile, presso la Sala Giorgio Gaber, ha organizzato una riunione tecnica alla quale erano presenti, oltre ai Dirigenti Regionali della DG Sanità, anche i Rappresentanti di Lombardia Informatica, referenti tecnici regionali nella predisposizione del sistema software sul quale si baserà la raccolta dei dati. Purtroppo non erano rappresentate tutte le Strutture Sanitarie (AASSLL, AAOO, IRCCS e Soggetti erogatori privati, non profit e for profit) che costituiscono la Rete lombarda. Si consiglia perciò a tutti, soprattutto ai Responsabili delle Strutture, di verificare con i Referenti amministrativi ed informatici l'effettivo avvio



dell'utilizzo del sistema software di trasmissione dei dati. Si tratta di un passaggio fondamentale verso il miglioramento qualitativo delle prestazioni che permetterà un confronto comparativo fra i differenti Erogatori, a tutela dei malati e delle loro famiglie.

c. La Regione ha comunicato al Ministero della Salute l'elenco dei Centri Erogatori di Cure Palliative e di Terapia del Dolore, nell'ambito della costituzione di un "Portale" dedicato al monitoraggio del livello di applicazione della Legge 38/2010. Ancorché si tratti del risultato di una **prima indagine conoscitiva** (la definizione completa delle Reti regionali e dei suoi componenti è un altro dei compiti dell'Organismo di Coordinamento Regionale), il risultato è notevole: per la prima volta in Lombardia risultano classificate come Hospice anche le Strutture che, nel recente passato, venivano escluse dal Ministero da questa classificazione in quanto, tecnicamente, venivano definite a livello regionale lombardo "Unità di degenza delle Unità Operative di Cure Palliative".

In base alla dgr IX/4610 queste strutture sono state ridefinite "Hospice Sanitari", non come erroneamente qualcuno definisce "Hospice Ospedalieri". Si tratta di un risultato non solo formale in quanto nella relazione del Ministro della Salute al Parlamento, obbligatoria annualmente in base alla Legge 38, la Regione Lombardia era caratterizzata, nei numeri, da una Rete di Cure Palliative pressoché dimezzata.

Si segnala che **l'elenco dei Centri di Terapia del Dolore** che costituiranno la Rete e che verranno successivamente suddivisi in Centri di Terapia del

Dolore di Primo e di Secondo livello (secondo la denominazione lombar-"Spoke" da che non utilizza i termini e "Hub"), è ancora incompleto ed in continua evoluzione. Infatti, è il frutto di una prima rilevazione fatta sulla base di un Questionario elaborato dal GAT e diffuso ufficialmente a tutte le Strutture Sanitarie pubbliche private accreditate in regione. Pur essendo stati inviati ai Direttori Generali ed ai Responsabili legali delle Strutture, che si sono assunti la responsabilità dei dati contenuti, dalla analisi dei Questionari pervenuti, era emersa la necessità di ulteriori approfondimenti.

Questa è la norma nella effettuazione di "fotografie" delle Reti Assistenziali, che non riguarda solo la Rete della Terapia del Dolore e quella delle Cure Palliative. Spesso alcune domande non sono chiare e così le risposte. Resta la soddisfazione di aver delineato per la prima volta in modo sufficientemente preciso la Rete della Terapia del Dolore che, secondo la Legge 38 art.5 e la dgr "quadro" regionale dovrà necessariamente operare in modo fattivo con quella delle Cure Palliative.

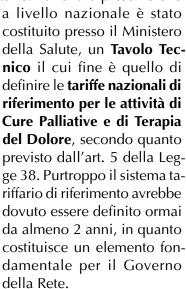
Per ciò che invece riguarda la vicenda innescata dal Decreto del DG della Sanità **n.12656**, del 28 Dicembre 2012, che aveva ridotto retroattivamente il fondo a disposizione delle attività specialistiche domiciliari per

alcuni Centri di Cure Palliative specialistiche anche del 25%, si informa che la situazione del 2012 è stata sanata, sulla base dei dati storici degli anni precedenti (quindi è stato ottenuto un importante successo).

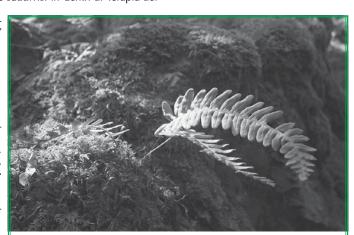
Sarà emanato uno specifico atto che consenta di avere la certezza dei rimborsi delle attività specialistiche di Cure Palliative erogate dalle UOCP per il 2013 anche se è stata data indicazione di inserire le attività di Cure Palliative nei Contratti tra le ASL e le Aziende Sanitarie e Strutture Sanitarie nelle quali operano centri accreditati per le Cure Palliative specialistiche.

Viene emanata una informativa chiarificatrice indirizzata ai DDGG e ai Responsabili Legali delle Strutture accreditate per questo livello erogativo nella quale si dovrebbero chiarire alcuni punti:

- 1. La ex ODCP è uscita dalla fase sperimentale e ridefinita "Assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative" dalla dgr IX/4610.;
- 2. Questo livello assistenziale può essere erogato **anche a malati non oncologici**, nel rispetto delle caratteristiche di congruità fissate nei Criteri Generale e Specifici di eleggibilità nella dgr IX/4610 e secondo il Diagramma di Flusso.
- 3. Sistema di definizione temporanea delle modalità e delle tariffe di rimborso per le attività specialistiche domiciliari di Cure Palliative. Va tenuto presente che



La Regione Lombardia, purtroppo, non ha un proprio rappresentante ufficiale all'interno del Tavolo, ma si opererà affinché la Regione Lombardia, pur nel rispetto di quanto verrà indicato dal Ministero quale risultanza del Tavolo di lavoro nazionale, garantisca un sistema tariffario in grado di mantenere un livello assistenziale qualita-



In queste fotografie la relazione fra l'uomo e il mondo Immagini del fotografo bergamasco Virgilio Fidanza



tivamente valido.

Rimangono ancora temporaneamente validi i criteri di arruolamento, gli standard assistenziali e le tariffe per le attività erogate nell'ambito della cd Assistenza Domiciliare Integrata delle Cure Palliative fissate con a luglio 2012. Ciò in attesa di una revisione globale delle attività domiciliari in riferimento a quanto indicato dalla dgr IX/4610.

Il Coordinatore Regionale SICP per la Lombardia Furio Zucco



## **SULLA RELAZIONE DI CURA**

## Riflessioni sul fare cure palliative dentro un saluto.

Ed ecco ce ne andiamo come siamo venuti arrivederci fratello mare mi porto un po' della tua ghiaia un po' del tuo sale azzurro un po' della tua infinità e un pochino della tua luce e della tua infelicità.
Ci hai saputo dir molte cose sul tuo destino di mare eccoci con un po' più di speranza eccoci con un po' più di saggezza e ce ne andiamo come siamo venuti arrivederci fratello mare.

(Nazim Hikmet)

Non è possibile pensare all'altro se non pensiamo a noi. Lo penseremmo solo in funzione nostra. Altro è cogliere che incontrandolo, facendo esperienza reciproca, ci portiamo e ci porteremo dentro di lui. Sta qui la ricchezza che i volontari in Cure Palliative esprimono sui loro visi sorridenti.

Eppure ogni giorno sono alle prese con la possibilità o la concretezza del separarsi, che nel vissuto non è mai breve: Scompare a poco a poco amore il sole/ ora che sopraggiunge lunga sera/[...] per un non breve nostro separarci recitava una struggente poesia di Ungaretti.¹ Vivere una separazione è sperimentare la propria vita che costringe a metterla al centro, a prendersela in mano per quello che è.

Sembra un paradosso il dolore della separazione o del lutto perché è come se uscissimo da noi e ci proiettassimo nel ricordo di chi non possiamo più avere
accanto, dove sembra esserci solo lui. Lewis raccontando la perdita della moglie, dice "E' l'atto di vivere che
è diverso in ogni momento. La sua assenza è come il
cielo, si stende sopra ogni cosa." Ma continua – ed è
qui l'apparente paradosso - "C'è un luogo dove avverto
la sua assenza in modo localizzato, ed è un luogo che
non posso evitare. Il mio corpo." Nell'atto di spingerci
fuori da noi, sentiamo il dolore nel nostro profondo.

Detto altrimenti, è l'esperienza di essere nell'altro sentendo fortemente di essere vivi dentro il nostro corpo. Questo è un esempio che ci conferma nell'insistere sull'impossibilità di distinguere un dolore fisico da un dolore psicologico o spirituale o sociale: c'è un Soggetto, che si accorge di se stesso nel provare un dolore che non può che riguardare l'altro, presente o assente (si ricordi l'efficace espressione di Crozzoli-Aite *Assenza* 

più acuta presenza)<sup>3</sup>, nella sua dimensione più umana che è già spirituale e sociale. Sarà la causa, la "balistica" che cambia, non l'unità dell'esperienza.

Elaborare la separazione passa allora attraverso il riconoscimento graduale del dolore della mancanza, sulla quale ci spingiamo come spingendoci nel vuoto, e riprendere poi ciò che è dell'altro e ciò che è di noi, per quello che siamo, di noi e dell'altro. Passa dunque attraverso il ricordo, il suo ricordato, il nostro ricordarlo e ricordare.

Cambiamo angolatura, e pensiamo non solo a chi perde qualcuno, ma anche a chi si sta perdendo, e non sa dove andrà, che ne sarà di lui, se non dentro una speranza (che potremmo anche scrivere in ogni caso con la majuscola). Anche chi se ne va è dentro un'inizio di separazione. E' il suo morire, non la sua morte quindi di cui parliamo. Vale il discorso fatto per il dolore soggettuale, vale la necessità di non perdersi nel vuoto e riconoscersi dentro la propria storia per quel che si è grazie all'altro. Se non si vuole morire disperati, partiamo dalla possibilità – nella misura che è nostra! - che "Consapevoli del limite dell'esistenza individuale, sappiamo di scomparire mentre altri andranno avanti, amplieranno le loro conoscenze e guarderanno il mondo del futuro, mentre a noi non è concesso."4 Che "Nel momento in cui siamo costretti a confrontarci con il limite della nostra esistenza, l'angoscia per ciò che perdiamo, l'intensità della rabbia e dell'invidia per coloro che rimangono possono essere mitigate dalla capacità di tollerare la solitudine e il confronto con gli altri esseri umani." Di fronte a tanto, un uomo ha bisogno anche di sperimentare "La capacità di essere soli (senza sentirsi isolati)" (De Masi, op.cit.).

Di fronte a tanto, abbiamo insistito sulla necessità di lasciare spazio all'altro, accorgendoci quanto possibile di dove stanno i nostri bisogni e dove potrebbero iniziare i suoi.

Abbiamo insistito sul lasciare spazio alla domanda. Dell'altro, ma anche alla nostra.

Ci siamo messi in guardia dal rischio di invadere. E, per questa strada di premure, infine è venuto naturale chiedersi se non fossimo rimasti troppo fuori: possiamo dunque assumerci quel rischio di di non esserci assieme al rischio di entrare? Verrebbe in mente di farsi invisibili, ma perderemmo la stessa sorpresa che sta in ogni incontro.

Stare sul limitare vuol dire già accostarsi. Ognuno ha il suo modo per far sapere o sentire che c'è, e lo mette



in atto già dentro un mondo che è di tanti altri, come lui, prossimi a chi soffre, i famigliari, gli operatori, gli altri volontari che si danno coordinate comuni come su una grande barca.

Il tempo di questi incontri poi lo dobbiamo dare noi, perché è un'offerta, una disponibilità. Essa non può essere illimitata, o lasciata all'essere limitata dall'altro perché significa invasione. Non può essere un tempo esaustivo di tutto ciò che ci sembra buono o utile, ma deve essere un tempo cauto e quindi graduale. Fare un passo di più chiede discrezione nello spazio e nel tempo oltre che nel modo: è un limitarsi progressivo che dobbiamo assumerci in prima persona perché è in prima persona che offriamo una cura così come è in prima persona che l'altro tornerà ad allontanarsi. Questo significa esserci.

*Ci siamo se volete* è diventato un distillato di cura rivolto al paziente dentro la sua famiglia.

E' stare dalla parte di qualcuno che ci interessa nel suo tempo, è l'esperienza possibile di entrare in intimità e rimanere estranei quali siamo, se siamo operatori o volontari, e non amici o famigliari. Siamo dentro il nostro ruolo perché abbiamo un compito che ci viene chiesto quando la persona che sta male e che in qualche modo sa che potrebbe perdersi, chiede un aiuto competente, tecnico e umano.

Ascoltare e alleviare è quanto ci viene chiesto.

Un interessarsi serio, seriamente alla storia dell'altro, racchiusa inscindibilmente nell'essere corporea e psichica e spirituale e sociale. Diciamo un interesse serio, non serioso: c'è tutto lo spazio, ed è bene che ci sia, per aprirsi ad un sorriso vissuto pienamente.

Ascoltare e alleviare perché c'è già una domanda dunque che è un'apertura a ricevere aiuto, poi tutto è da costruire il come, il quanto, il quando, il dove. Persino il chi, e il che cosa.

Certo occorrono le regole tecniche tanto quanto quelle umane. Senza la bussola non si va che a sbattere. Ma ricordo la naturalezza con la quale una volontaria che aveva colto la portata del discorso e la necessità delle regole, disse "quando hai dato spazio alla persona la regola si fa da sola".

Riconoscere l'altro e noi è ciò che "Lascia intatto il mistero. E quindi lascia spazio alla speranza." (Lewis, op.cit.)

Un uomo nel suo morire sente che "Il desiderio di immotalità deve trasformarsi nella speranza dell'ancora possibile. Questa speranza, mantenuta sino all'ultimo, è anche un dono per gli altri." (De Masi, op.cit.). Quando cambiano i contenuti della speranza, non dobbiamo

toccare la speranza nella sua dimensione costitutiva per l'essere umano. Essa può diventare da speranza di vivere a speranza di vivere fino all'ultimo, e poi vivere ancora negli altri.

Quante volte constatiamo che tutte le persone incontrate in hospice vengono ricordate, nome per nome, storia per storia. Per quanto possano essere ricordi sfocati sono presenti.

Quante volte gli ammalati, giovani o vecchi, sorridono in fondo al sentire che è possibile raccontare di sé.

Per non lasciarsi nella disperazione De Masi dice che "La riparazione può essere fatta solo *per via del passato*, tramite la proiezione del nostro passato nel futuro, *nel futuro degli altri.*"

Ecco le Cure Palliative. Ricordare, tener vivo, e vivere. Altro che posto in cui si muore.

Il volontario è colui che – fuori dalla tecnica – è presente a presiedere l'ingrediente segreto della cura: è la cura della relazione che fa la cura non la relazione in sé. "Ed ecco ce ne andiamo come siamo venuti"<sup>5</sup>

"con gli occhi spalancati sul mondo come carte assorbenti".

## **Marco Pesenti**

USSD Psicologia Clinica già in servizio presso USC Cure Palliative A.O. Papa Giovanni XXIII Bergamo

NOTE

- 1) Ungaretti, G., *La tua luce*, in *Vita d'un uomo*, Mondadori, Milano, 1992
- 2) Lewis, C.S., *Diario di un dolore*, Piccola Biblioteca Adelphi, Milano, 1990
- 3) Crozzoli Aite, L., Assenza più acuta presenza. Il percorso umano di fronte all'esperienza della perdita e del lutto, Paoline Editoriale Libri, 2003
- 4) De Masi, F., *Il limite dell'esistenza*, Bollati Boringhieri, Torino, 2002
- 5) Hikmet, N., *Poesie d'amore e di lotta*, La rosa Mondadori, Milano 2013
- 6) Guccini, F., Culodritto, in Signora Bovary, 1987



In queste fotografie la relazione fra l'uomo e il mondo Immagini del fotografo bergamasco Virgilio Fidanza







## SEDE OPERATIVA ACP

VIA BORGO PALAZZO 130 PORTA 8C - BERGAMO DA LUNEDI' A VENERDI': 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

## **INCONTRI CON LE SCUOLE**

Per lo sviluppo delle Cure Palliative resta fondamentale il costante impegno di informazione e comunicazione con tutta la popolazione e in particolare con i giovani attraverso le scuole.

Invitiamo gli insegnanti, soprattutto delle scuole superiori, a prendere contatto con l'Associazione Cure Palliative per programmare incontri, conferenze, momenti interattivi: i nostri operatori (medici, infermieri, psicologi...) e i nostri volontari parteciperanno con com-



petenza ed entusiasmo a questi momenti che favoriranno percorsi di solidarietà e di crescita dello spirito comunitario. La Federazione Cure Palliative, a cui aderisce ACP, ha pubblicato l'opuscolo "A scuola di vita", che è consultabile anche sul nostro sito

www.associazionecurepalliative.it



Immagini del fotografo bergamasco Virgilio Fidanza





L'opuscolo numero 7 della collana "Punto e virgola" è dedicato ai percorsi formativi e al Core Curriculum del volontario in cure palliative: questo tema sarà anche al centro della giornata della Federazione Cure Palliative all'interno del XX Congresso della SICP che si svolgerà a Bologna.

Molti volontari della nostra associazione parteciperanno martedì 29 ottobre a questo importante appuntamento, insieme a moltissimi volontari delle altre associazioni aderenti alla FCP e a molti operatori del movimento delle cure palliative.

## 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.



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



In queste fotografie la relazione fra l'uomo e il mondo Immagini del fotografo bergamasco Virgilio Fidanza







## **ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS**

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 Struttura 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 (quattro 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'Höspice 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 5 hospice nella provincia di Bergamo ne ricoverano più di 1.000).

L'USC dell'AO Papa Giovanni XXIII, segue anche 150 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 2400 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata Cure Palliative, con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, più di 3800 malati sono seguiti ai vari livelli, su una platea complessiva di 3000 oncologici e 1500/1700 affetti da altre malattie inguaribili.

Oltre ai ricoveri con degenza in Hospice, ai malati seguiti in Assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative, 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.

'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/C14010-BANCA POPOLARE DI BERGAMO-Ag, Piazza Pontida ABI 05428 CAB 11108 C

onifici: CODICEIBAN IT94 J 05428 11108 000000014010

Versamenti: C/C18350-CREDITOBERGAMASCO-Ag, Piazza Pontida ABI03336 CAB 11102 CINW

Bonifici: CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 000000018350

Oppure su ccp

Versamenti: CONTO CORRENTE POSTALE 15826241

Bonifici: CODICE IBAN IT87 D 07601 11100 000015826241

Tutti intestati: Associazione Cure Palliative

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