



Verso Sera

Quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo

25 ANNI DI CURE PALLIATIVE A BERGAMO

Anno XVIII - N. 50 - Ottobre 2014 / Gennaio 2015

Tariffa: Associazione senza scopo di lucro (art. 10, comma 1, lett. a) del D.Lgs. n. 460 del 1997, art. 1, comma 2, D.C.B. Filiale di Bergamo
Spedizione in Abbonamento Postale (D.L. 353/2003) (conv. in L. 27/2/2004, n. 46, art. 1, comma 2, D.C.B. Filiale di Bergamo)
N. 50 - Anno XVIII - Ottobre 2014 / Gennaio 2015

SVILUPPO DELLE CURE SIMULTANEE
ACCORDO STATO-REGIONI / DOCUMENTI
FESTE E MORONI ALLE SERATE ACP
EVENTI E APPUNTAMENTI

50

SOMMARIO

L'APPROFONDIMENTO

- 3 Cure Palliative: da 25 anni un percorso di cura e assistenza fortemente sostenuto dalla comunità bergamasca
- 4 Cure simultanee: protocollo tra Cure Palliative e Oncologia Medica
- 7 Documento accordo Stato Regioni e rapporto ministeriale sull'attuazione della Legge 38
- 9 Formazione. Corso Universitario ACP-ASL e Convegno IPASVI

COSA SUCCEDDE

- 11 25 Anni ACP: Tavola rotonda e spettacolo
- 12 Cenni storici: ACP 25° Anniversario, una eccellenza della comunità bergamasca
- 14 Serate di Formazione Volontari ACP: Interventi di Luciano Orsi e Luca Moroni
- 16 Iniziative Estate 2014

SAVE THE DATE

- 18 Sabato 25 Ottobre: debutto del Gruppo teatrale ACP
- Venerdì 19 Dicembre: Serata per l'Hospice al Secco Suardo
- Domenica 28 Dicembre: Camminata "Bergamo ha un cuore grande"

PAROLA DI VOLONTARIO

- 19 L'importanza di un altro punto di vista



La fotografia di copertina è generosamente donata dallo Studio Da Re





ACP - ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS
 24125 Bergamo - via Borgo Palazzo, 130
 telefono e fax 035/390687

VERSO SERA: N. 50 - Ottobre 2014 / Gennaio 2015
 Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo
 Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996 del Tribunale di Bergamo
 Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
 Sped. in Abbon. 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

Grafica: **CATTANEO**, Bergamo
 Stampa: Novecento Grafico sas, Bergamo



Padiglione B 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"
 (Lecly Saunders)

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS C.F. 95017580168





25 ANNI DI CURE PALLIATIVE: DAL NULLA A UNA RETE CAPILLARE, EFFICACE, DI QUALITÀ

Nel 1989 nacque a Bergamo l'Associazione Cure Palliative con la mission di fare emergere con forza la realtà e i bisogni delle migliaia di cittadini bergamaschi che dovevano attraversare le loro malattie inguaribili senza poter contare sulla terapia del dolore, senza cura della loro sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale, senza una rete di servizi in degenza e a domicilio.

Da un esiguo gruppo di medici, infermieri, psicologi e dal primo drappello di volontari guidati da Kika Mamoli (1947-2005), nacque a Bergamo una esperienza entusiasmante sul piano sanitario e su quello sociale: la nostra capacità progettuale e di condivisione con l'intera comunità bergamasca ci ha portato ad essere un importante riferimento nazionale per il movimento delle cure palliative, una vera e propria eccellenza.

Dall'assenza di ogni servizio, infatti, si passò ad avere il primo Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso Anestesia II ai Riuniti; subito dopo partì la prima esperienza d'avanguardia di assistenza domiciliare con l'USSL e con supervisione dei palliativisti e di lì a poco prese corpo il Progetto Hospice con la possente raccolta di fondi promossa dall'ACP per realizzare l'Hospice di Borgo Palazzo e darlo in gestione ai Riuniti, sviluppando la degenza in Hospice, il Day hospital, gli ambulatori sia in Borgo Palazzo sia in Ospedale e poi l'Ospedalizzazione Domiciliare (che oggi si chiama assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative), l'attenzione alle Cure Palliative Pediatriche, le visite parere, le consulenze e le cure simultanee con gli altri reparti e gli altri specialisti ...

Nel frattempo si svilupparono corsi con reclutamento di nuovi volontari, formazione per il personale, conferenze, convegni, sensibilizzazione nelle scuole e nei paesi, spettacoli e iniziative di comunicazione e di intrattenimento, progetti di ricerca con l'Università, interazione con gli altri hospice – oggi sono sei in bergamasca – con i soggetti accreditati per l'Assistenza Domiciliare Integrata di Cure Palliative, con i Medici di Assistenza Primaria, con le altre associazioni.

Dal 2010, grazie alle legge 38, la terapia del dolore e le cure palliative sono state ufficialmente riconosciute come diritti per tutti i cittadini italiani e in questi anni in tutta Italia – e in particolare nel nostro territorio – si sono moltiplicati i servizi, si è incrementato il personale dedicato, si sono organizzati percorsi formativi qualificati che hanno permesso di migliorare in qualità e in quantità la cura e assistenza ai malati in fase avanzata di tutte le patologie inguaribili e ai loro famigliari.

La rete, ora coordinata nel Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative, segue ogni anno oltre 3600 malati, in degenza e a domicilio, e si è data l'obiettivo di raggiungere

progressivamente tutti i malati affetti dalle diverse patologie inguaribili che ogni anno in bergamasca attraversano la fase avanzata e terminale, con tutto ciò che comporta per loro e i loro famigliari.

Sono progetti e impegni molto importanti, ma sappiamo che questa forza è frutto di una sentita partecipazione della comunità bergamasca che ha fatto proprio il progetto dell'Hospice e della rete di cure palliative, sostenendo gli obiettivi, partecipando alle iniziative, apprezzando l'intenso sforzo di informazione, comunicazione, sensibilizzazione, **con la condivisione degli alti obiettivi di civiltà, di solidarietà e di cittadinanza attiva.**

L'Associazione Cure Palliative ONLUS in questi 25 anni è stata orgogliosa di assumersi questi compiti e questa responsabilità e di aver stimolato e orientato i percorsi per il raggiungimento di questi traguardi.

Per festeggiare il venticinquesimo anniversario vogliamo rilanciare il nostro impegno e chiamare nuovamente tutta la comunità bergamasca a fare propri questi obiettivi:

- * accrescere il numero dei medici, infermieri, psicologi e altri operatori dedicati alle cure palliative in degenza e a domicilio;
- * rendere ancora più capillare la rete dei servizi;
- * accrescere le opportunità di percorsi formativi per il personale;
- * potenziare l'attività delle associazioni e dei volontari sia sul fronte dell'accompagnamento dei malati sia sul fronte della comunicazione.

Per il venticinquesimo anniversario dell'Associazione Cure Palliative ONLUS ringraziamo i cittadini bergamaschi per la loro condivisione.

Ringraziamo le aziende, le banche, i gruppi di categoria, i singoli donatori per i fondi che ci permettono di migliorare ulteriormente i servizi.

Ringraziamo le autorità sanitarie, politiche, amministrative, culturali per la collaborazione e per la disponibilità ad aprire nuovi e più evoluti fronti di cura e assistenza.

Ringraziamo tutti gli operatori sanitari impegnati nella rete di cure palliative, per la loro grande dedizione, professionalità, umanità.

Ringraziamo i volontari, preziosi artefici di ogni ulteriore sviluppo dei progetti delle cure palliative, motori instancabili di sensibilizzazione, insostituibili interpreti dell'accompagnamento, dell'esserci sempre e comunque al servizio dei malati e dei loro bisogni.

Crediamo che Bergamo possa essere orgogliosa di tutto ciò.

*Il Presidente dell'Associazione Cure Palliative Onlus
Arnaldo Minetti*

PROGETTO DI SVILUPPO DELLE CURE SIMULTANEE: USC ONCOLOGIA - USC CURE PALLIATIVE - ACP

A quattro anni dall'accordo tra ACP e le USC di CP e OM per il finanziamento di un contratto di formazione specialistica per Oncologia Medica (di cui al Protocollo 0040692/2011 dell'allora AO Ospedali Riuniti di Bergamo) con la finalità di favorire la formazione di giovani oncologi in campo di Cure Palliative, si opera un riesame del percorso intrapreso e dei risultati ottenuti.

Era stato dato come obiettivo la facilitazione del percorso di integrazione tra le USC CP e OM per la scelta del miglior setting palliativo, e per dare un punto di riferimento costante in campo palliativo al malato e ai suoi famigliari nella fase di cura avanzata.

Era stato dato come indicatore il raggiungimento di 350 Pazienti presi in carico nella rete di CP (per ogni anno di attività) e il completamento di un percorso formativo in Hospice per 4 specializzandi che si alternassero nella frequenza. Per i dettagli e approfondimenti si veda il testo del progetto pubblicato anche su Verso Sera dell'inverno 2011 e l'aggiornamento nel numero 48 febbraio-giugno 2014.

In sintesi, qui di seguito, si riportano comunque obiettivi, dati raccolti e criticità rilevate, proposte di miglioramento, rispetto alla prima fase del progetto.

OBIETTIVI:

L'obiettivo del protocollo di collaborazione in atto tra USC Oncologia Medica e USC Cure Palliative, promosso e finanziato dall'Associazione Cure Palliative Onlus, è il rafforzamento dell'integrazione tra le figure professionali delle due Unità al fine di una concreta messa in atto delle cure simultanee.

Tale realizzazione ha come punto focale l'interdigitazione delle attività delle due Unità, che non possono vicendevolmente sostituirsi nei propri compiti, ma devono integrarsi tanto per la continuità, quanto per una collaborazione nelle scelte clinico-assistenziali nella fase avanzata di malattia, per costruire una rete di supporto che accompagni il paziente lungo tutto il percorso di cura.

DATI RACCOLTI:

Il dato obiettivo che è possibile raccogliere proviene dal database alimentato dal personale medico dell'USC Oncologia Medica, che raccoglie i dati anagrafici dei pazienti per i quali è stato attivato un percorso di cure palliative (richiesta di attivazione ADI, STCP, ricovero c/o Hospice).

Il dato storico è di 223 pazienti registrati nel 2011 e 244 nel 2012.

Il dato del 2013 è di 220 registrazioni circa. L'età media dei pazienti segnalati è di 63.3 anni (range 31-88). Le segnalazioni sono state eseguite nel 42% dei casi da Medici operanti in regime ambulatoriale vs 58% dal reparto di degenza.

CRITICITA' RISCOSE:

- Impossibilità da parte dei Medici dell'USC Oncologia Medica nel mantenere, come ipotizzato inizialmente, un contatto telefonico periodico con il paziente/famigliari affidati alle cure palliative poiché:
 - popolazione troppo numerosa per effettuare chiamate periodiche,

- difficoltà nel gestire le richieste telefoniche di una nuova valutazione oncologica di pazienti avviati alla palliazione,
- difficoltà ad effettuare chiamate al domicilio di pazienti che non sono stati seguiti direttamente in ambulatorio.
- Impossibilità di sapere con precisione quante ADI sono state attivate rispetto alle richieste eseguite dal reparto e necessità di condividere questi dati con l'ASL
- Assenza del dato riguardante il numero di pazienti seguiti in assistenza STCP deceduti al domicilio che sono stati successivamente ricoverati in Hospice e necessità di condividere questi dati con l'USC CP della HPG23, unica realtà accreditata per STCP. Assenza quindi del dato relativo al setting migliore di cura per le diverse tipologie di pazienti oncologici
- Assenza del dato relativo alla durata dell'assistenza del paziente dopo la fine delle cure oncologiche attive.
- Non vengono inclusi nel database i pazienti degenti in altri reparti dell'ospedale e che vengono avviati alle cure palliative attraverso la modalità di "visita parere" (UP), senza una preventiva effettiva presa in carico da parte dell'oncologia: anche in questi casi è necessaria la condivisione.
- Assenza di un modo obiettivo di valutare/quantificare la qualità dell'assistenza all'interno delle cure simultanee (erogate durante il ricovero) percepita dal malato e dalla sua famiglia
- Difficoltà nel monitorare quanti pazienti oncologici accedono (attraverso diverse vie) all'ambulatorio del Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative HPG23 e con quale frequenza
- Mancanza di incontri/riunioni formative tra gli operatori sanitari coinvolti
- Presenza di alcune incognite nella rete di supporto territoriale rappresentata dai MAP, spesso di difficile coinvolgimento nella gestione domiciliare del paziente, con necessità di concordare con l'ASL una sollecitazione in tal senso.

PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO:

- File/cartelle condivise accessibili/aggiornabili dai Medici di entrambe le USC (Oncologia Medica e Cure Palliative) per l'aggiornamento dei dati dei pazienti avviati a cure simultanee
- Possibilità di consultazione di una piattaforma on-line gestita, che fornisca i dati dei pazienti sul territorio (numero di ADI attivate, di pazienti in ospedalizzazione domiciliare, di pazienti ricoverati nelle diverse strutture Hospice territoriali, degli accessi nell'ambulatorio di Terapia del Dolore per i pazienti oncologici)
- Incontri di formazione/sensibilizzazione dei MAP
- Ampliamento dei tempi di condivisione e confronto clinico diretto tra medici delle due USC per la valutazione di bisogni e percorsi.

IL MODELLO ORGANIZZATIVO E TEORICO DI CURE SIMULTANEE

L'evoluzione delle interconnessioni in essere e l'orienta-

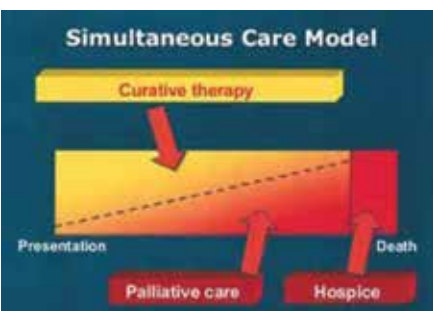
mento nazionale verso lo sviluppo delle **Cure Simultanee** (testimoniato e approfondito anche dal documento del Dipartimento Interaziendale Provinciale di Cure Palliative) ha portato ad un nuovo progetto che permetta ulteriore sviluppo nell'interazione tra Oncologia Medica e Cure Palliative Simultanee.

Le cure simultanee (o *simultaneous care*) nel malato oncologico rappresentano un modello organizzativo mirato a garantire la presa in carico globale attraverso un'assistenza

continua, integrata e progressiva fra terapie oncologiche attive e cure palliative, in cui l'outcome non è esclusivamente l'allungamento della sopravvivenza del malato.

Le finalità sono:

- Ottimizzare la qualità della vita in ogni fase della malattia, attraverso l'attenzione ai bisogni (fisici, funzionali, psicologici, spirituali e sociali) del malato e dei care givers.
- Garantire la continuità di cura attraverso una gestione flessibile del malato e dei suoi bisogni, con appropriati obiettivi nelle differenti fasi di malattia, modulati attraverso la valutazione, la pianificazione, il coordinamento, il monitoraggio e la selezione delle opzioni e dei servizi.
- Evitare l'insorgenza della sensazione di abbandono che il paziente può percepire nella fase avanzata e terminale.
- Evitare la percezione da parte del paziente dell'interruzione delle terapie attive e l'inizio delle terapie di fine vita.
- Secondo recenti studi non si può escludere che le CS possano anche introdurre variabili in grado di modificare la sopravvivenza.
- Il personale in forza alle USC di Cure Palliative (medici, psicologi, infermieri), in virtù anche di specifici percorsi formativi sostenuti, può offrire esperienza e compe-



Simultaneous Care

- Modalità di approccio fatta di presenza quotidiana, collaborazione "fianco a fianco", di fiducia
- Ottimizza la qualità della vita in ogni fase della malattia
- Garantisce continuità di cura, con appropriati obiettivi in ogni singola situazione
- Evita il senso di abbandono nella fase terminale

Il termine delle terapie oncologiche attive rappresenta un momento cruciale nella vita del paziente oncologico: una corretta attuazione delle cure simultanee permette di ridurre la traumaticità di tale passaggio, agevolando in tal modo il mantenimento di un equilibrio emotivo-psicologico del paziente (fondamentale conservare il più alto livello di qualità di vita).

Gli attori delle cure simultanee, che ruotano attorno alla

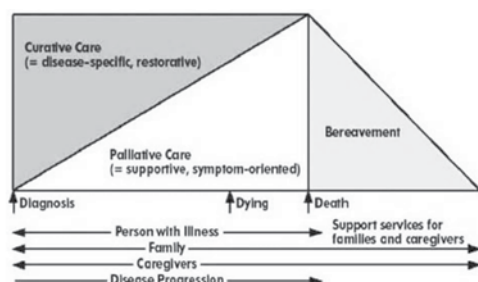


figura principale del paziente, sono: Medico di Assistenza Primaria – MAP, Medici Oncologi, Terapisti del Dolore ed Esperti in Cure Palliative, Infermieri, Assistenti Sociali, Psicologi.

MODALITA' DI ATTUAZIONE:

In regime di degenza USC Oncologia Medica:

- è stato programmato un incontro a cadenza settimanale tra il personale delle due Unità per la condivisione dei casi clinici dei pazienti ricoverati e pianificazione della miglior prosecuzione delle simultaneous care, ove ritenuto indicato (Assistenza Domiciliare Integrata – ADI, supporto del Medico Palliativista domiciliare, Specialistica Territoriale di Cure Palliative – STCP, trasferimento c/o struttura Hospice territoriale). La durata di tale incontro si stima in circa 2 ore settimanali. I referti delle visite vengono rendicontati su Modulo per Visita Parere;
- la richiesta di attivazione di ADI viene eseguita direttamente dal personale dell'USC OM prima della dimissione;
- mantenimento comunque anche della modalità già in essere per la presa in carico in SC dei pazienti degenti presso l'USC OM, ovvero tramite segnalazione con richiesta di Visita Parere all'USC Cure Palliative (con l'indicazione CURE SIMULTANEE);
- E' possibile contattare il medico di riferimento per le SC al numero aziendale durante dalle 8 alle 16.

In regime ambulatoriale USC Oncologia Medica:

- affiancamento da parte dei MFS dell'USC OM ai Medici dell'USC CP durante le visite ambulatoriali per presa in carico dei pazienti oncologici. Tale ambulatorio si articolerà su due mattine e due pomeriggi alla settimana (martedì e venerdì) dalle 10 alle 12,45 e dalle 14,30 alle 16,30, e sarà la via preferenziale per la segnalazione dei pazienti ambulatoriali in carico all'USC OM e candidati a SC. La visita viene "prenotata" nell'applicativo Book dal personale dell'Oncologia, viene compilata richiesta su ricettario regionale. Ne risulta per ciò una prestazione a carico dell'USC CP. In caso di valutazione di un paziente in regime di DH verrà formulata richiesta mediante VP. In occasione di tale attività ambulatoriale avrà luogo anche l'aggiornamento dei percorsi di SC già avviati e la pianificazione del miglior approccio per i pazienti candidati a SC (con personalizzazione della presa in carico, ad es. differenziando tra pazienti candidati a sola terapia palliativa vs pazienti con programma oncologico ancora attivo). In tale attività saranno a disposizione almeno due medici della USC CP che si alterneranno nei giorni di ambulatorio.
 - In regime di urgenza è prevista la possibilità di prenotazione diretta da parte del Medico dell'USC OM di Prime Visite di Terapia del Dolore con i Medici dell'USC CP; il paziente, abituato alla prenotazione a suo carico di visite specialistiche, percepisce in modo tangibile l'integrazione tra le due Unità. Tali valutazioni ambulatoriali hanno lo scopo, oltre alla gestione del sintomo dolore da parte dello specialista, di fornire un primo contatto con l'equipe dell'USC Cure Palliative per i pazienti per i quali il Medico Oncologo ravveda l'indicazione ad avviare un percorso di cure simultanee.
- In regime di degenza USC Cure Palliative – Hospice:
- è prevista la presenza c/o l'Hospice di un Medico in formazione Specialistica dell'USC OM che affianca i Colleghi dell'USC Cure Palliative nell'attività quotidiana

di reparto, qualora ritenuto necessario per le particolari condizioni cliniche di qualche paziente che lo richieda. Si prevede che in degenza Hospice possa essere presente il medico che ha seguito specificatamente il paziente in oggetto. Il paziente ricoverato c/o la struttura Hospice ritrova dunque, all'interno di un contesto di cure palliative, gli stessi Medici che sono stati protagonisti anche della terapia oncologica attiva.

In regime di cure territoriali USC Cure Palliative:

- è prevista la possibilità che i Medici in Formazione Specialistica dell'USC Oncologia affianchino i Colleghi dell'USC Cure Palliative nelle visite domiciliari nell'ambito di ADI con attivazione del Medico Palliatore o STCP. Si prevede che in STCP possa essere presente il medico che ha seguito specificatamente il paziente in oggetto.

CRITERIO DI SCELTA DEL SETTING DI VISITA:

- 1) *All'ambulatorio di CS* afferiscono i pazienti, inguaribili in fase avanzata di malattia con sintomatologia complessa e/o problematiche assistenziali per cui sia identificabile l'utilità di una continuità di informazione e rapporto clinico tra lo specialista oncologo e il palliativista. Si intendono pazienti per cui durante il percorso di cura oncologica, compaiono sintomi che richiedano un approccio integrato con il palliativista anche (ma non esclusivamente) in vista di possibile progressione della malattia.
 - Il principio fondamentale è che i medici dell'Oncologia che vogliano proporre una presa in carico per cure simultanee di supporto (antidolorifiche e altro) da parte dei palliativisti abbiano a disposizione le agende sotto proposte.
 - Gli spazi fisici che i palliativisti occuperanno saranno quelli complementari a quelli utilizzati dalla ginecologia, quindi fino al previsto trasloco sarà la sala visita ottenuta dall'attuale stanza del medico di guardia in reparto.
 - In una fase iniziale il ruolo dei medici specializzandi di ogni gruppo che propone pazienti su queste agende deve essere centrale sia in fase di scambio di informazioni in entrata e in ritorno con i palliativisti sia in ambito di mantenimento di un flusso dati che monitorizzi la gestione di questi casi e il controllo della sintomatologia. E' prevista l'istituzione di un database informatico in cui verranno registrati i nominativi dei pazienti per i quali è stata effettuata una richiesta di attivazione di SC da ogni gruppo di appartenenza dei MFS. Il data base sarà installato sui computer degli ambulatori indicati.
- 2) *All'ambulatorio di Terapia del Dolore* afferiscono i pazienti che abbiano il dolore come sintomo, in corso di terapia, con ampio margine di miglioramento clinico. A questo ambulatorio afferiscono anche i pazienti "urgenti" per i quali non sia configurabile l'attesa della disponibilità dell'ambulatorio di CS.

ATTIVAZIONE DEI SERVIZI TERRITORIALI E DEI RICOVERI IN HOSPICE

Qualora si ravvisasse l'indicazione all'attivazione di ADI o di STCP o di Hospice, questa verrà direttamente effettuata dall'ambulatorio di SC. La scelta del setting di Cure Palliative Simultanee, e non, è momento assai delicato e il ruolo dei medici palliativisti si esplica anche in questa direzione.

Si ricordi che è in via di completamento il sistema di segnalazione on-line per gli Hospice del territorio della bergamasca, che risulteranno così tra loro in rete.

ranno così tra loro in rete.

I Pazienti e i familiari avranno così la possibilità di esprimere delle preferenze e di essere contattati in base alle stesse, in relazione a criteri di priorità e liste di attesa.

SUPPORTO PSICOLOGICO

Sarà disponibile tramite recapito telefonico e/o segnalazione tramite richiesta di VP, il personale afferente all'USC Psicologia Clinica, che già collabora con la USC CP.

INDICAZIONI PER CRITERI DI SCELTA

TRAADI E STCP

La STCP ha dei limiti territoriali (Bg e paesi limitrofi) e non è più vincolata ai soli malati oncologici (vedi l'ultima direttiva regionale sull'argomento), e non è più così rigido il concetto di necessità di sospensione di cure oncologiche per la presa in carico (la questione è comunque in via di migliore definizione a livello regionale).

E' opinione condivisa che, là dove entrambe siano attivabili, la STCP è destinata ai pazienti con carico assistenziale clinico maggiore (sintomi più gravi con potenzialità evolutiva maggiore); ciò in virtù della maggiore disponibilità e continuità di presenza del medico palliativista e della maggiore facilità di contatti con lo stesso durante la notte e i festivi.

GESTIONE DEI DATI

E' prevista l'istituzione di un database informatico in cui verranno registrati i nominativi dei pazienti per i quali è stata effettuata una richiesta di attivazione di SC da ogni gruppo di appartenenza dei MFS (le c.d. "sale", ovvero gruppi di Medici Oncologi che seguono uno stesso pool di pazienti all'interno dell'USC OM HPG23). Per richiesta di attivazione di SC si intende l'invio a Visita di Terapia del Dolore, la richiesta di attivazione ADI formulata al Medico di Assistenza Primaria ("MAP") del paziente attraverso relazione ambulatoriale oncologica/relazione di dimissione da ricovero, la richiesta di attivazione Medico Palliativista Territoriale formulata al MAP del paziente attraverso relazione di visita ambulatoriale oncologica/relazione di dimissione da ricovero.

Verrà tenuta traccia comunque di tutte le segnalazioni inviate ai medici referenti per le CP e CS:

I MFS si avvarranno di contatti telefonici con gli altri attori delle SC per verificare il recepimento delle richieste di attivazione. I requisiti minimi del database elettronico verranno definiti anche in accordo con i responsabili degli altri progetti di SC in atto sulla scorta dell'esperienza maturata nell'ambito del Progetto SE.RE.NA., da anni in essere fra USC CP e USC Medicina Interna HPG23. E' prevista una interfaccia con i dati raccolti dall'ASL sull'andamento dei percorsi ADI e su quelli raccolti dalla USC nei percorsi STCP, a cura dei medici a contratto con la ACP e con l'aiuto del DICP.

Sono possibili adeguamenti del carico orario di disponibilità dei medici della USC in caso di crescita del bisogno.

A Bergamo da molti anni sono in essere percorsi integrati, fra la USC Cure Palliative HPG23 e altre USC, fra cui Medicina Interna e Oncologia Medica, grazie al sostegno dell'Associazione Cure Palliative ONLUS che ha partecipato ai Protocolli e ha finanziato contratti per alcuni medici che hanno lavorato in queste esperienze. Ricordiamo il Progetto Ti ascolto, già nel 2008 e poi il Progetto SE.RE.NA., che tra l'altro si "aggiudicò" il Premio Ventafridda al Congresso SICP 2011 a Trieste. La realtà bergamasca tiene molto allo sviluppo della Cure Simultanee, e auspica una loro affermazione in tutte le altre situazioni.

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.



CONFERMATO NELL'ACCORDO STATO-REGIONI IL VALORE DELL'ESPERIENZA TRIENNALE PER I MEDICI SPECIALISTI CHE OPERANO IN CURE PALLIATIVE

Consigliamo a tutti gli operatori, ai volontari e agli "addetti ai lavori" di leggere gli importanti documenti di pag 7-8 che riassumono lo stato di attuazione della Legge 38 ed enunciano le disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla Terapia del dolore.

Sul sito www.associazionecurepalliative.it cliccare "Documenti istituzionali" per i testi integrali

Accordo ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della Legge 15 marzo 2010, n. 38 tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano di individuazione delle figure professionali competenti nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, nonché delle strutture sanitarie, ospedaliere e territoriali, e assistenziali coinvolte nelle reti delle cure palliative e della terapia del dolore.

Rep. Atti n. 87/CSR del 10 luglio 2014
LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E BOLZANO
Nella odierna seduta del 10 luglio 2014

VISTO l'articolo 2, comma 1, lettera b) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, che affida alla Conferenza il compito di promuovere e sancire accordi secondo quanto disposto dall'articolo 4 del medesimo decreto, in attuazione del principio di leale collaborazione, al fine di coordinare l'esercizio delle rispettive competenze e svolgere attività di interesse comune;

VISTA la legge 15 marzo 2013, n. 38, recante "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore" e in particolare: l'articolo 5 che, nel dettare disposizioni in materia di reti nazionali per le cure palliative e per la terapia del dolore, al comma 2 prevede che con accordo stipulato da questa Conferenza, su proposta del Ministero della salute, sono individuate:

- le figure professionali con specifiche esperienze nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici, specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli assistenti sociali nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali;
- le tipologie di strutture nelle quali le due reti, nazionale e regionale, si articolano, nonché le modalità per assicurare il coordinamento delle stesse;
- l'articolo 8, recante disposizioni in materia di formazione ed aggiornamento del personale medico e sanitario in materia di cure palliative e di terapia del dolore, a tenore del quale l'accordo di cui al suddetto articolo 5, comma 2, individua i contenuti dei percorsi formativi ai fini dello svolgimento di attività professionale nelle strutture sanitarie pubbliche e private e nelle organizzazioni senza scopo di lucro, operanti nell'ambito delle due reti per le cure palliative e per la terapia del dolore, ivi inclusi i periodi di tirocinio obbligatorio presso le strutture delle due reti (comma 3);

Società Italiana di Cure Palliative
Via Nino Bonnet 2
20154 Milano
Tel. +39 02 29002975
Fax +39 02 62611140
E-mail: info@sicp.it
Web-site: www.sicp.it



Federazione Cure Palliative Onlus
Via dei Mille 8/10
20081 Abbiategrasso (MI)
Tel. +39 02 62694659
Fax +39 02 29011997
E-mail: fedcp@tin.it
Web-site: www.fedcp.org

SOCIETÀ ITALIANA CURE PALLIATIVE E FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

CONFERMATO NELL'ACCORDO STATO-REGIONI IL VALORE DELL'ESPERIENZA TRIENNALE PER I MEDICI SPECIALISTI CHE OPERANO IN CURE PALLIATIVE

*Importante risultato nell'applicazione della Legge 38/2010 sulle cure palliative
considerata un esempio anche a livello europeo*

Milano, 11 luglio 2014 – Grande soddisfazione da parte della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), che rappresenta i professionisti di questo settore, e della Federazione Cure Palliative, che rappresenta 76 organizzazioni non profit, per l'Accordo sull'individuazione delle figure professionali competenti a operare nelle cure palliative approvato ieri dalla Conferenza Stato-Regioni.

Questo Accordo infatti definisce in modo chiaro e puntuale due aspetti fondamentali nel percorso di applicazione di quanto previsto nella Legge 38: Innanzitutto individua le figure professionali con competenze ed esperienze specifiche nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l'età pediatrica, riconoscendo a pieno il ruolo dei medici palliativisti che, indipendentemente dal possesso di una specializzazione, alla data del 27 dicembre 2013 (data di entrata in vigore della Legge di Stabilità 2013) **abbiano maturato un'esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative**, certificata dalle Regioni sulla base di criteri che saranno determinati da un successivo Decreto del Ministero della Salute.

"È stata sancita in via definitiva, spiega Carlo Peruselli, Presidente della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), la possibilità di continuare a operare per le centinaia di medici non specialisti che in questi anni hanno contribuito in modo sostanziale, allo sviluppo delle reti di cure palliative in Italia."

Di grande importanza sono anche i contenuti dell'allegato tecnico a questo Accordo, nel quale sono definiti i contenuti minimi in termini di conoscenze, competenze ed abilità che i professionisti che operano nelle Reti di Cure Palliative devono possedere o acquisire attraverso percorsi formativi obbligatori, ai fini dello svolgimento delle proprie attività professionali.

"Per questo risultato vogliamo ringraziare il Governo e il Ministero della Salute, il Parlamento, le Regioni, e, per il supporto tecnico, AGENAS e la Commissione Nazionale sulla legge 38, affermano Luca Moroni, Presidente della FCP e Carlo Peruselli. Le istituzioni hanno compreso l'importanza di continuare a impegnarsi nello sviluppo delle Cure Palliative, a favore di malati di particolare fragilità clinica e complessità assistenziale e dei loro familiari. Da parte nostra, continueremo, come abbiamo sempre fatto in questi ultimi anni, a stare accanto alle Istituzioni nazionali e regionali in tutti i prossimi passaggi normativi e applicativi di quanto previsto nella Legge 38, con le competenze dei nostri operatori e con la volontà di continuare in un percorso che possa garantire, attraverso cure ed assistenza sempre più personalizzate, qualità della vita e rispetto della dignità individuale, fino agli ultimi giorni di vita."

Comunicato congiunto SICP-FCP

- VISTA l'intesa sancita da questa Conferenza il 25 luglio 2012 (rep. Atti n. 151/CSR), con la quale vengono stabiliti i requisiti minimi e le modalità organizzative necessarie per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore;
- VISTO l'accordo Stato-Regioni sancito il 7 febbraio 2013 (rep. Atti n. 57/CSR) che individua, ai sensi dell'art. 4, comma 1, del decreto del Presidente della Repubblica 10 dicembre 1997, n. 484, la disciplina di "Cure Palliative" nell'area della medicina diagnostica e dei servizi per la categoria professionale dei

medici, tra le discipline nelle quali possono essere conferiti gli incarichi di struttura complessa nelle aziende sanitarie, al fine della regolamentazione concorsuale per il personale medico dirigente del servizio sanitario nazionale dedicato alle cure palliative;

- VISTO (...)

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province autonome, nei seguenti termini:

Art. 1

1. Le cure palliative sono garantite, attraverso l'integrazione degli ambiti di assistenza, dalle seguenti figure professionali:
 - a) medico specialista in anestesia, rianimazione e terapia intensiva, ematologia, geriatria, medicina interna, malattia infettiva, neurologia, oncologia medica, radioterapia;
 - b) medico di medicina generale;
 - c) psicologo specialista;
 - d) infermiere, fisioterapista, dietista;
 - e) assistente sociale, operatore socio-sanitario.
2. Le figure professionali di cui al comma 1 possono essere integrate dall'assistente religioso.

Art. 2

1. La terapia del dolore è garantita, attraverso l'integrazione degli ambiti di assistenza, dalle seguenti figure professionali:
 - a) medico specialista in anestesia, rianimazione e terapia intensiva;
 - b) in rapporto alla specificità delle diverse patologie tramite il supporto dei medici specialisti in geriatria, medicina interna, neurologia, oncologia medica, radioterapia;
 - c) medico di medicina generale;
 - d) psicologo specialista;
 - e) infermiere, fisioterapista

Art. 3

1. Le cure palliative e la terapia del dolore pediatrico sono garantite, attraverso l'integrazione degli ambiti di assistenza, dalle seguenti figure professionali:
 - a) medico specialista in pediatria, anestesia, rianimazione e terapia intensiva;
 - b) pediatra di libera scelta;
 - c) psicologo specialista;
 - d) infermiere, infermiere pediatrico, fisioterapista, dietista;
 - e) assistente sociale, operatore socio-sanitario.
2. Le figure professionali di cui al comma 1 possono essere integrate dall'assistente religioso.

Art. 4

Nelle reti dedicate alle cure palliative pubbliche o private accreditate sono idonei a operare i medici in servizio presso le reti medesime che, indipendentemente dal possesso di una specializzazione, alla data di entrata in vigore della legge 27 dicembre 2013, n. 147, sono in possesso di un'esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative, certificata dalla regione di competenza sulla



Per il documento clicca "Documenti istituzionali" sul nostro sito

base di criteri determinati con decreto del Ministero della salute di natura non regolamentare, previa intesa con la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano.

Art. 5

Il funzionamento delle reti nazionali delle cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, è garantito, a seconda della patologia di base e del quadro clinico, anche con la partecipazione di ulteriori figure professionali già presenti nelle strutture sanitarie del territorio.

Art. 6

L'allegato tecnico al presente Accordo, che ne costituisce parte integrante, definisce i contenuti dei percorsi formativi obbligatori e omogenei in termini di conoscenza, competenza ed abilità previsti per le figure professionali operanti nelle reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, ai fini dello svolgimento dell'attività professionale.

Art. 7

Le tipologie delle strutture nelle quali si articolano a livello regionale le reti di cure palliative, terapia del dolore, cure palliative e terapia del dolore pediatrico, nonché le modalità per assicurarne il coordinamento sono indicate nell'Intesa sancita da questa Conferenza il 25 luglio 2012 (rep. Atti n. 151/CSR).

Art. 8

All'attuazione del presente accordo si provvede nei limiti delle risorse umane, finanziarie e strumentali disponibili a legislazione vigente, e comunque senza nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

IL SEGRETARIO
Antonio Naddeo

IL PRESIDENTE
Maria Carmela Lanzetta

SEDE OPERATIVA ACP

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

Tel e Fax 035/390687

segreteria telefonica anche durante la chiusura

www.associazionecurepalliative.it
segreteria@associazionecurepalliative.it
news@associazionecurepalliative.it

QUOTE ACP: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2014 per iscriversi è di 25 euro e può essere versata sul C/C postale 15826241 intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS. Invitiamo tutti gli iscritti a versare 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.

IL CORSO CON L'UNIVERSITA' DI BERGAMO COMPLETA I PERCORSI FORMATIVI 2014



TEORIE, METODI E STRUMENTI DELLA COLLABORAZIONE INTERPROFESSIONALE NELLE CURE PALLIATIVE

Obiettivi

Il corso mira a formare un nucleo di esperti delle interazioni collaborative in ambito organizzativo che possano agire tali competenze all'interno della rete delle cure palliative del comprensorio bergamasco per facilitare i processi di integrazione sociosanitaria e di innovazione sociale necessari al potenziamento dei servizi di cure palliative.

Destinatari

Si rivolge agli attori sociali (professionali e non) appartenente alla rete delle cure palliative. Potranno parteciparvi fino a 30 persone, a diverso titolo impegnate nelle azioni palliative. Le figure professionali e sociali che saranno rappresentate sono: medici palliativisti, medici di famiglia, infermieri, assistenti sociali, psicologi e volontari.

Durata

Si realizzeranno 6 incontri da 5 ore ciascuno per un totale di 30 ore.

ECM

Il corso è stato accreditato ECM e fornirà 30 crediti ai partecipanti che ne faranno richiesta. Per ottenere il riconoscimento dei crediti sarà necessario presenziare ad almeno l'80% delle ore previste da programma.

Programma

29 ottobre, ore 14-19

SIMBOLI E RITUALI DELLA COLLABORAZIONE INTERPROFESSIONALE NELLE PRATICHE DI CURA

Docenti: Stefano Tomelleri, Università di Bergamo
Roberto Lusardi, Università di Bergamo
Sede: Aula 1° Sant'Agostino, Università di Bergamo

5 novembre, ore 14-19

DINAMICHE ORGANIZZATIVE, COORDINAMENTO E COLLA- BORAZIONE NEI SERVIZI SOCIO SANITARI

Docente: Giancarlo Traini, Università di Bergamo
Sede: Locali ex Spaccio ONP

19 novembre, ore 14-19

L'EGEMONIA DELLA CULTURA MEDICA E LE CRITICITÀ DEL SIMULTANEOUS CARE MODEL

Docenti: Michele Fortis, USCCP AO Papa Giovanni XXIII
Stefano Tomelleri, Università di Bergamo
Sede: Aula 1° Sant'Agostino, Università di Bergamo

26 novembre, ore 14-19

IL DOLORE DELLA FINE NELL'EPOCA DELLA FINE DEL DOLORE. RIFLESSIONI

SUL VIVERE E SUL MORIRE NELLE ORGANIZZAZIONI SANITARIE E NELLA SOCIETÀ

Docenti: Consuelo Rota, USC Cure Palliative
AO Papa Giovanni XXIII
Guido Giarelli, Università Magna Grecia di Catanzaro
Sede: Aula 1° Sant'Agostino, Università di Bergamo

3 dicembre, ore 14-19

CURA DEL SOGGETTO IN CURE PALLIATIVE

Docenti: Marco Pesenti, Unità Psicologia
AO Papa Giovanni XXIII
Sergio Manghi, Università di Parma
Sede: Aula 1° Sant'Agostino, Università di Bergamo

10 dicembre, ore 14-19

DINAMICHE PSICOSOCIALI, CONFLITTO E COOPERAZIONE NEL LAVORO D'EQUIPE MULTI-PROFESSIONALE

Docenti: Luca Caricati, USC Cure Palliative
AO Papa Giovanni XXIII
Roberto Lusardi, Università di Bergamo
Sede: Locali ex Spaccio ONP

**Quest'anno abbiamo dato grande risalto alla formazione, sia per i nostri volontari, sia per tutti gli operatori delle cure palliative a livello provinciale.
Siamo convinti di aver fatto la cosa giusta e ci impegniamo a riproporre i percorsi formativi anche nel 2015.**

GLOSSARIO

ACP = Associazione Cure Palliative
ADI = Assistenza Domiciliare Integrata
AO = Azienda Ospedaliera
ASA = Ausiliario Socio Assistenziale
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
CS = Cure Simultanee
CSE = Criteri Specifici Eleggibilità
CSV = Centro Servizi Volontariato
DH = Day Hospital
DICP = Dipartimento Interaziendale Funzionale Cure Palliative
DIPO = Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP = Federazione Cure Palliative
HPG23 = Ospedale Papa Giovanni XXIII
MAP = Medico di Assistenza Primaria

MFS = Medico in Formazione Specialistica
MMG = Medico di Medicina Generale
ODCP = Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative
ONP = Organizzazione No-Profit
OORR = Ospedali Riuniti
OSS = Operatore Socio Sanitario
PAI = Piano Assistenza Integrato
RSA = Residenza Sanitaria Assistenziale
SC = Simultaneous Care
SIAARTI = Società Italiana Anestesia Analgesia Rianimazione e Terapia Intensiva

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
VP = Visita Parere



In collaborazione con



Con il patrocinio di



CURE PALLIATIVE: DALLA CURA AL PRENDERSI CURA



Bergamo
Casa del Giovane - Sala Angeli
15 novembre 2014

Programma

- 09.00 - 11.15 **Paradigma infermieristico e cure palliative: quale rapporto**
Una storia lunga mezzo secolo: dalle origini alla formalizzazione attuale
Consuelo Rota
Simultaneous Care: dal progetto alla forma mentis
Michele Fortis, Silvia Ghidoni
Tra ospedale e territorio: nuovi paradigmi della cura
Marco Zanchi
- 11.15 - 11.30 Pausa caffè
- 11.30 - 13.15 **Lavoro di gruppo su Case Studies**
- 3.15 - 14.30 Pausa pranzo
- 14.30 - 16.30 **Restituzione del lavoro di gruppo e discussione in plenaria**
Arnaldo Minetti
- 16.30 - 17.30 Sintesi conclusiva

Modalità di iscrizione

Le iscrizioni dovranno pervenire alla Segreteria del Collegio IPASVI di Bergamo esclusivamente telefonando al numero 035/217090, e dovranno poi essere confermate inviando la scheda d'iscrizione e la copia dell'avvenuto pagamento al n. di fax 035/236332 oppure all'indirizzo e-mail: collegio@infermieribergamo.it

Quota di partecipazione

Iscritti al Collegio IPASVI di Bergamo: € 15,00
Non Iscritti al Collegio IPASVI di Bergamo: € 30,00

Pagamento iscrizione:

- * su c/c postale n. 14286249 intestato al Collegio IPASVI di Bergamo
- * su c/c bancario IBAN IT18R0542811111000000005716 direttamente presso la Segreteria del Collegio IPASVI

Crediti ECM

Saranno erogati 7,5 crediti ECM

Destinatari

Infermiere, infermiere pediatrico, assistente sanitario (posti disponibili: 130).

Festeggiamo il 25° Anniversario dell'Associazione Cure Palliative Onlus

Martedì 11 Novembre 2014, ore 20,30
Teatro Qoelet
via Leone XIII, Bergamo (zona Redona)

Tavola rotonda con la partecipazione di

Dr. Arnaldo Minetti, Presidente ACP Onlus
Dr. Carlo Nicora, Direttore Generale A.O. Papa Giovanni XXIII
Dr.ssa Mara Azzi, Direttore Generale ASL di Bergamo
Prof. Paolo Malighetti, Direttore Centro di Ateneo HTH Università degli Studi di Bergamo
Prof. Roberto Labianca, Direttore USC CP A.O. Papa Giovanni XXIII
Dr. Riccardo Valente, Coordinatore DICP Provincia di Bergamo
Dr. Giorgio Gori, Sindaco di Bergamo

*A seguire spettacolo con **Trio Suona Libero**, Brindisi e buffet*
Ingresso su invito

“Suona libero”

Il nuovo progetto di Giorgio Cordini:
in viaggio tra piccole Storie
che hanno fatto la Storia



Il progetto nasce dalla collaborazione artistica di Giorgio Cordini, chitarrista che vanta collaborazioni importanti a partire da quella quasi decennale con Fabrizio De André, con Maria Alberti, musicista e cantante. Il programma del concerto prevede l'esecuzione di alcune tra le più toccanti ed emozionanti canzoni mai scritte sul tema di due valori fondamentali per la vita dell'uomo, quelli della solidarietà e della ricerca della libertà. Si accompagna l'ascoltatore a riscoprire l'uomo con la sua umanità e i valori alti a cui egli può aspirare: è infatti questo il leit motiv di tanti brani che vengono proposti accanto a "Solo le pido a Dios", come "Gracias a la vida" di Violeta Parra, "Oh que será" di Chico Buarque de Hollanda; insieme arrivano "Smisurata preghiera" di Fabrizio De André e "Mio fratello che guardi il mondo" di Ivano Fossati, canzoni, queste ultime due in particolare, che hanno molto a che fare con il percorso artistico di Giorgio Cordini, che pure costituisce un fil rouge che guida l'ascoltatore.

Il repertorio è basato su arrangiamenti di Giorgio Cordini che alterna la chitarra acustica a quella classica. Alcuni dei brani eseguiti sono inediti, come "La notte dei Fondi" e "Il battello del lago d'Iseo": raccontano momenti del recente passato in due episodi della resistenza di casa nostra.

la formazione: Giorgio Cordini – chitarra classica e acustica, voce Maria Alberti – voce Cesar Rivero Gonzales - charango e percussioni

Grazie per averci sostenuto a:

- dare il via all'**assistenza domiciliare**;
- diffondere la **terapia del dolore**;
- creare l'**Hospice Kika Mamoli** di Borgo Palazzo a Bergamo;
- garantire **Day Hospital e ambulatori** presso l'Hospice e presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo;
- finanziare **contratti per medici, psicologi e altri operatori** per potenziare il servizio;
- costruire e formare un'**articolata e qualificata rete di volontari**;
- promuovere e potenziare la **formazione degli operatori** delle cure palliative;
- informare e comunicare** cosa sono le cure palliative, i servizi, i diritti;
- partecipare alla **creazione di una capillare rete di cure palliative** nella nostra provincia con la costituzione del Dipartimento Interaziendale Cure Palliative;
- garantire qualità di cura e assistenza**, in degenza e a domicilio, ai malati inguaribili in fase avanzata e ai loro famigliari.

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS 25° ANNIVERSARIO, UNA ECCELLENZA DELLA COMUNITÀ BERGAMASCA

L'Associazione Cure Palliative ONLUS si è costituita a Bergamo nel 1989 e fa parte del vasto movimento delle cure palliative in Italia e nel mondo: ci riferiamo, infatti, all'esperienza internazionale di Cicely Saunders (la creatrice del primo *hospice* moderno) e a quella italiana del Prof. Vittorio Ventafridda, medico che importò questo tipo di cure in Italia. Partecipiamo con altre 76 organizzazioni italiane alla Federazione Cure Palliative (FCP) e i nostri operatori si riconoscono nella Società Italiana di Cure Palliative (SICP). Dagli anni Settanta un drappello di medici e infermieri degli Ospedali Riuniti di Bergamo iniziò a interessarsi con passione alla terapia del dolore e alla cura e assistenza dei malati in fase avanzata e terminale: si affermò così anche da noi la cultura delle cure palliative, con l'approccio *totale* al malato, alle sue sofferenze fisiche, psicologiche, spirituali, sociali e con supporto alla famiglia.

Nacque in quegli anni, presso Anestesia seconda negli Ospedali Riuniti di Bergamo, il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative, con attività ambulatoriale e consulenza nei diversi reparti. Si formò il primo gruppo dei volontari, innanzitutto per sensibilizzare la popolazione sulla terapia del dolore e sulle cure palliative, poi per raccogliere i fondi necessari a sostenere e a rafforzare il servizio ai malati; subito dopo, iniziammo ad occuparci di assistenza domiciliare con le *équipe* territoriali dell'USSL (poi ASL) e iniziammo a operare anche nel *day hospital* oncologico dei Riuniti di Bergamo.

Ci impegnammo così in una articolata attività di informazione, comunicazione, formazione rivolta ai medici ospedalieri, ai medici di medicina generale, al personale infermieristico, agli psicologi, agli assistenti sociali, ai volontari, mentre si estendevano le iniziative di sensibilizzazione rivolte ai malati, ai parenti, alle istituzioni ed enti locali e all'intera popolazione civile.

1° corso di formazione per volontari in cure palliative



Era però fondamentale creare anche un *hospice*, una struttura in grado di garantire una degenza attenta a tutti gli aspetti di sofferenza del malato in fase avanzata e capace di coinvolgere la famiglia nel percorso di cura e assistenza, in relazione con una *équipe* multiprofessionale di grande competenza.

Negli hospice ci si può prender cura di quel 20% di mala-

ti impossibilitati a restare a domicilio, per l'inadeguatezza dello stesso, per le difficoltà di presenza dei parenti o per l'eccessiva ripetitività degli interventi medico – infermieristici necessari: l'integrazione fra degenza e domicilio consente un servizio di cura e assistenza completo ed efficace.

Dal 1997 al 2000 l'Associazione Cure Palliative onlus di Bergamo ha ristrutturato, nell'area ex ONP di Borgo Palazzo il Padiglione Verga, messo a disposizione dall'ASL, e lo ha donato interamente agli allora Ospedali Riuniti di Bergamo (oggi Papa Giovanni XXIII) per la sua gestione: la collaborazione delle istituzioni e l'imponente solidarietà dimostrata dai cittadini bergamaschi di ogni territorio, di ogni strato sociale e di diversi livelli ed orientamenti religiosi, politici, culturali hanno permesso di realizzare questo progetto, vissuto come proprio dalla comunità.



Il convegno del 1999 per i 10 anni di ACP

Dal gennaio 2001 l'*Hospice* di Borgo Palazzo è operativo con le 12 camere singole, ciascuna con letto aggiunto per il parente e con bagno per disabili, con i letti di *day-hospital* e ambulatori di terapia del dolore e cure palliative, con i suoi soggiorni, la cappella, la veranda, ma soprattutto con una modalità di assistenza e cura (*équipe*, centralità del malato, ruolo dei parenti e dei volontari) unica e da affermare sempre di più.

Oltre a ciò, l'unità Struttura Complessa Cure Palliative si fa carico del Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso la AOPG23, con migliaia di prestazioni ambulatoriali ogni anno, gestisce l'assistenza Specialistica Territoriale Cure Palliative a domicilio attraverso la propria *équipe*, garantisce la supervisione dei medici palliativisti sulla ADI Cure Palliative, fa visite parere negli altri reparti e si occupa di Cure Simultanee con gli operatori sanitari di altre specialità per garantire la continuità terapeutica ai malati inguaribili con patologie anche non oncologiche.

Molti volontari dell'Associazione Cure Palliative Onlus operano nella struttura di degenza in supporto all'*équipe*; altri si occupano del *day-hospital* in Oncologia medica; altri ancora sono impegnati nell'assistenza domiciliare sul territorio; infine molti seguono l'organizzazione, gli aspetti relativi alla comunicazione, alla raccolta fondi, ecc...

La rete, ora coordinata dal Dipartimento Interaziendale Cure Palliative, può contare su sei hospice, su numerosi

soggetti accreditati per l'Assistenza Domiciliare Integrata Cure Palliative, sui Medici di Assistenza Primaria, sui reparti ospedalieri invianti, sulle associazioni di volontariato e sul personale dell'ASL: è una realtà forte e capillare, che sa garantire qualità di cura e assistenza a oltre 3600 malati inguaribili di diverse patologie in fase avanzata e terminale. A distanza di **25 anni**, le cure palliative oggi sono divenute una concreta realtà sanitaria e assistenziale nella nostra provincia, a maggior ragione da quando le cure palliative sono state accolte tra i Livelli Essenziali di Assistenza (L.E.A.) e, grazie alla Legge 38 del 2010, sono diventate diritti che devono essere garantiti a tutti i cittadini.

L'esperienza bergamasca, grazie all'esempio dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, intitolato alla memoria della Presidente che ha portato al traguardo la sua realizzazione, e grazie alla capillare rete di strutture e di soggetti accreditati per le cure palliative, sia in degenza sia in domicilio, è diventata un'importante riferimento a livello nazionale, in virtù anche del continuo e profondo impegno svolto dall'Associazione, guidata dal suo Presidente Arnaldo Minetti, e in virtù della preziosa attività dei volontari: a noi infatti guardano altre realtà italiane che stanno realizzando strutture e reti per garantire una sempre più elevata capacità e qualità di cura e assistenza.

Da anni l'Associazione finanzia la presenza di personale sanitario e assistenziale in supporto agli operatori garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale, in particolare vengono finanziati:

- 2 medici attraverso contratti a tempo determinato gestiti dalla AOHPG23,
- 2 medici in libera professione con contratti diretti ACP in base a Convenzione e Protocollo con l'Ospedale,
- 1 medico attraverso Borsa di Studio e operante in Medicina Interna per garantire la continuità terapeutica,
- 1 specializzando operante in Oncologia medica per agevolare le Cure Simultanee.
- 2 psicologi,
- 1 Musicoterapista,
- 1 Operatrice Ausiliaria

inoltre l'Associazione si fa carico della Pet Therapy, della formazione per i massaggi, nonché dei corsi di aggiornamento e formazione di tutte le figure coinvolte. Tutto ciò permette una presa in carico qualitativamente e quantitativamente rilevante di centinaia di malati presso l'Hospice, presso il domicilio, nei reparti, negli ambulatori: ciò ha consentito di lenire le sofferenze e garantire complessi percorsi di accompagnamento in fase avanzata di malattia e in terminalità.



Il convegno del 2009 per i 20 anni di ACP

Ciò detto, attualmente l'Associazione si avvale di:

- 120 Volontari
- 400 soci
- distribuisce n° 18.000 copie del Notiziario Verso Sera ogni anno,
- utilizza Facebook e Twitter
- ha un sito internet molto apprezzato e visitato.

Ha sostenuto il finanziamento di:

- Dottorati di Ricerca,
- Assegni di Ricerca,
- Master,
- Corsi Universitari,
- Corsi di Formazione,
- Corsi di Aggiornamento, in collaborazione con l'università, con l'A.S.L., con l'Azienda Ospedaliera...

Periodicamente si impegna nella raccolta di firme per importanti obiettivi migliorativi delle cure palliative, che riscuotono vaste adesioni da parte della comunità bergamasca. A riguardo l'attività di comunicazione e di sensibilizzazione è costante e si basa su interventi nelle scuole superiori, conferenze e dibattiti in città e provincia.

Un impegno inevitabile è quello della Raccolta dei fondi, non solo attraverso il 5x1000, ma anche nell'ambito delle diverse iniziative, per raccogliere le somme necessarie per far fronte a tutte le attività elencate: per esempio, per l'anno 2014 sono stanziati 561.000 euro, in continuità con le somme stanziare ogni anno per rafforzare e migliorare le cure palliative. Tale

impegno ha consentito ad un territorio come il nostro di proporsi come punto di riferimento a livello nazionale, e come promotore di una grande opera di sensibilizzazione e di impegno sociale e di solidarietà che vede oggi Bergamo e provincia come uno dei territori più vivaci.

Ogni anno, l'Associazione Cure Palliative onlus organizza, oltre a numerosi eventi forma-

tivi, anche eventi divulgativi: citiamo il Gran Galà Bergamo al Teatro Donizetti, giunto alla 14° edizione, lo Spettacolo per l'Hospice con il Liceo Musicale Secco Suardo, altri eventi promossi con i Lions, con i Rotary, con gli Alpini, con Amministrazioni comunali, Gruppi Sportivi, altri Circoli. Ricordiamo anche la Camminata Bergamo ha un Cuore Grande, i Tornei di Tennis e di Golf, le esibizioni del Coro Kika Mamoli, della Banda Musicale di Carobbio degli Angeli, della Banda ANA di Azzano San Paolo, la Settimana Nerazzurra, la Strabergamo ...

L'Associazione Cure Palliative Onlus, il Progetto Hospice e la Rete di Cure Palliative sono espressione del nostro territorio e della nostra comunità.

Festeggiare insieme il suo 25° Anniversario significa rinnovare anche l'impegno e migliorare la qualità di cura e di assistenza, in degenza e a domicilio di molti malati inguaribili in fase avanzata.



Il logo per i 25 anni di ACP

LE CURE PALLIATIVE OGGI TRA SVILUPPI NORMATIVI E SCENARI ETICI

*Sintesi della relazione del **Dr. Luciano Orsi**, Direttore Scientifico della Rivista Italiana di Cure Palliative e Membro del Consiglio Direttivo della SICP, all'incontro di formazione dei volontari ACP del 14 Maggio 2014*

L'attuale situazione delle cure palliative in Lombardia prevede al contempo sia un grande sviluppo delle cure palliative, frutto di uno storico impegno da parte dei palliativisti lombardi e delle istituzioni, sia le necessità di attuare la normativa regionale (segnatamente la dgr n. 4610 del 28/12/12) che contiene molte potenzialità che la pongono in primo



piano rispetto ad altre normative regionali che recepiscono la Legge 38/10 e l'Atto di intesa Stato-Regioni del 25/7/12. L'aver previsto una Struttura Organizzativa Regionale di Coordinamento della Rete regionale di cure palliative e delle

Reti locali di cure palliative con Dipartimenti interaziendali di coordinamento Locale delle reti locali, ha posto solide premesse per un efficace governo del sistema regionale di cure palliative.

Adesso bisogna attuare quanto previsto nell'allegato della dgr. 4610 soprattutto nell'ottica di superare l'attuale duplicità di tipologia di servizi offerti al cittadino sia nell'ambito della degenza che in quello domiciliare: Hospice sanitari e hospice socio-sanitari, modello aSTCP e modello ADI CP al fine di attuare cure palliative più omogenee, con standard di qualità univoci e sistemi di remunerazione adeguati al costo globale dell'assistenza erogata.

Una sfida di grande complessità sarà attuare le cure palliative domiciliari nei due livelli previsti (di base e specialistiche) facendo interagire i medici di famiglia, i palliativisti ed un'unica équipe. L'altra direzione di logica attuazione della

dgr. 4610 è l'avvio di cure palliative ai malati non oncologici associata all'implementazione diffusa delle consulenze intraospedaliere, degli ambulatori di cure palliative e alla diffusione delle cure palliative nelle RSA.

Il presupposto essenziale per vincere le scommesse contenute nelle dgr. 4610 è che vengano tempestivamente definiti precisi standard di qualità e tariffe adeguate per rendere sostenibili tali rilevanti impegni, soprattutto in personale.

Lo scenario etico-antropologico in cui avvengono tali espansioni delle cure palliative non va trascurato poiché condizionerà i tempi e i modi in cui le cure palliative si radicheranno nelle istituzioni sanitarie e nelle pratiche quotidiane.

Deve essere ben chiaro ai palliativisti che la battaglia per reintrodurre la morte nella medicina senza che questa venga vissuta come un fallimento della medicina ed uno scacco del suo potere tecno-scientifico è ancora lunga. Parimenti impegnativo sarà il radicamento di una pratica sanitaria eticamente ispirata e orientata a sostenere l'autodeterminazione del malato nelle scelte che riguardano la sua salute e la fase avanzata/terminale di vita.

Nelle cure palliative, in qualunque ambito assistenziale esse avvengano, la dimensione etica è infatti frequente e rilevante. Non vi è ancora una sufficiente consapevolezza che le scelte terapeutiche ed assistenziali che si devono fare nella gestione quotidiana alla fine della vita non sono solo puramente cliniche perché risultano prevalentemente etiche.

Le decisioni relative all'informazione del malato circa l'evoluzione diagnostica e, soprattutto prognostica, la sospensione delle terapie mirate contro la malattia, il passaggio alle cure palliative, il rispetto delle volontà del malato, la limitazione delle terapie, soprattutto di supporto vitale, sono problemi etici più che clinici. Il modello di medicina che meglio supporta le cure palliative è quello "delle scelte condivise" che è concettualmente all'opposto dell'ancor purtroppo prevalente modello "paternalista".

Ovviamente la qualità della relazione che intercorre fra il malato e l'équipe curante è fondamentale perché avvenga un'informazione veritiera che fondi un esercizio dell'autodeterminazione del malato, ossia il rispetto delle sue volontà attuali (consenso informato) e delle volontà anticipate attraverso un processo di pianificazione anticipata delle cure.

Luciano Orsi

Per la

SOCIETÀ ITALIANA DI CURE PALLIATIVE
 sito: www.sicp.it
 e-mail: info@sicp.it

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

LEGGE 38/2010: UNA TUTELA DEI DIRITTI FIGLIA DI UNA STORIA SECOLARE

*Sintesi della relazione del **Dr. Luca Moroni**, Presidente Federazione Cure Palliative, all'incontro di formazione dei volontari ACP del 18 Giugno 2014*

La legge 38/2010 sancisce il diritto di tutti i cittadini ad accedere alle cure palliative come forma di tutela della dignità fino all'ultimo istante di vita di una persona colpita da una malattia inguaribile. Si tratta di un atto importante e di un passaggio storico nel percorso di sviluppo del concetto di diritto alla salute.

L'attuale panorama del sistema di protezione sociale dei cittadini in condizione di fragilità è, infatti, l'esito di una storia che affonda le radici nei principi promossi dalla rivoluzione francese e che si è evoluta nel tempo in un susseguirsi di fasi alterne e periodi di crescita e regressione del livello di tutela dei diritti.

L'istituzione del primo servizio di sanità pubblica risale infatti al 1848, in seguito alla Rivoluzione Industriale in Gran Bretagna, ma lo spirito che lo animava, lungi dall'ispirazione filantropica, puntava a tutelare la massima capacità produttiva degli operai impiegati nelle prime fabbriche inglesi. Poco dissimile, nello stesso periodo storico, l'approccio tedesco. Sarà invece il Rapporto Beveridge sulla "Sicurezza sociale e i servizi connessi", commissionato da Churchill, a fare da base per la vera riforma dello stato sociale britannico culminata con l'istituzione del Servizio Sanitario Nazionale nel 1948. Lo stesso anno in cui la **Dichiarazione Universale dei Diritti Umani (ONU)** affermava che **"ogni persona ha diritto a un adeguato livello di vita che assicuri a se stessa e alla sua famiglia la salute e il benessere, inclusi cibo, vestiario, abitazione, assistenza medica e i servizi sociali necessari, e il diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, disabilità, vedovanza e vecchiaia"**. In Italia, è invece dal 1947 che, in base all'art. 32 della Costituzione, la Repubblica "... tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti". Pietre miliari incoraggianti che nel 1977 portarono i partecipanti alla 30° Assemblea Mondiale della Sanità a porsi l'ambizioso traguardo di vedere garantito il diritto

alla salute a tutti i cittadini del mondo entro l'anno 2000. All'alba del nuovo millennio, tuttavia, la tutela della salute attraverso sistemi sanitari nazionali non raggiungeva neanche il 20% della popolazione mondiale. Le vittorie elettorali di Reagan e della Thatcher, poi,

che imposero l'egemonia del neo-liberismo, determinarono un'ulteriore fase di arretramento. Le disuguaglianze sociali erano considerate il necessario sotto-prodotto del buon funzionamento dell'economia ed eventuali azioni del governo per correggere le "distorsioni" del mercato erano giudicate inefficienti e ingiuste. Maggiormente penalizzati furono i Paesi in via di sviluppo, a cui fu inferto un ulteriore colpo dalla recessione degli anni Ottanta, che determinò tagli nei consumi e nella spesa pubblica (inclusi i servizi sociali, come sanità ed educazione) per ridurre l'inflazione e il debito pubblico. La recessione promosse inoltre nuove spinte per il decentramento, per un bassissimo profilo dello stato centrale, e per le privatizzazioni in tutti i settori.

I cambiamenti nella tutela della salute dei cittadini sono storicamente avvenuti per ragioni legate allo sviluppo scientifico e al progresso della medicina, ma sono state soprattutto ragioni politiche, legate ai mutamenti sociali ed economici, ad aver determinato momenti di discontinuità. Questa consapevolezza è determinante per comprendere **il ruolo e le responsabilità delle associazioni e del movimento delle cure palliative italiane nella promozione di quello sviluppo culturale, politico e sociale che ha reso possibile e necessaria la legge 38 e che oggi deve determinarne la rapida ed efficace attuazione.**



Luca Moroni

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

sito: **www.fedcp.org**

e-mail: **info@fedcp.org**

PER ORA ABBIAMO 7.500 FIRME PER MIGLIORARE LE CURE PALLIATIVE: LA RACCOLTA CONTINUA

Potete scaricare i moduli da firmare dal sito ACP, cliccando il banner "La tua firma ci aiuta": raccogliete le firme fra amici, parenti e colleghi e inviatele ad ACP via Borgo Palazzo 130 Bergamo, via fax al n. 035390687 o tramite email a segreteria@associazioneecurepalliative.it (fino al 31/12/2014).

- 1) Chiediamo di rafforzare con tre medici palliativisti l'insieme delle preziose attività svolte dall'USC Cure Palliative della AO Papa Giovanni XXIII.
- 2) Chiediamo di definire le tariffe del Sistema Sanitario Regionale per visite parere, incontri e riunioni di consulenza e di cure simultanee con gli altri reparti e con il territorio.
- 3) Chiediamo che ci sia almeno un medico palliativista di riferimento per ogni azienda ospedaliera pubblica e privata per prestazioni di terapia del dolore e cure palliative

Ringraziamo chi ci ha aiutato nella raccolta fino ad ora: Festa degli Amici del Cuore di Torre Boldone, e state agli spalti di Sant'Agostino, Festa dei Bikers di Cologno al Serio, Musica al Chiostro di Santa Marta, gazebo alla Strabergamo, Strawoman, Camminata Nerazzurra, altre manifestazioni sportive ed eventi nei Comuni di Curno, Lovere, Almenno S.B., Carobbio degli Angeli, Valnegrà, Azzano San Paolo, Comunità Montana Laghi Bergamaschi, Coro Kika Mamoli, Banda ANA Azzano San Paolo, Banda Musicale di Carobbio degli Angeli, incontri negli Istituti Superiori ... e tanti negozi, aziende, circoli, singoli cittadini.



LO SPORT AIUTA ACP

“TENNIS FOR CHARITY”, 5.000 EURO PER L'HOSPICE E LE CURE PALLIATIVE



5.000 euro a sostegno dell'Associazione Cure Palliative e l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo. Il contributo è frutto di una vera e propria maratona benefica di tennis promossa da “A.I. Giardini”. La serata conclusiva si è svolta presso il noto locale cittadino: nel corso di un affollato aperitivo il presidente dell'Associazione Cure Palliative **Arnaldo Minetti**, insieme a **Federico Caffi**, ha premiato i vincitori.

E' stato consegnato l'assegno con il cospicuo contributo di cinquemila euro, somma raccolta grazie alle quote d'iscrizione e donata interamente in beneficenza all'Associazione e all'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.

Soddisfazione è stata espressa da **Ivan Brembilla**, uno dei gestori de “A.I. Giardini”, che è riuscito nell'intento di trasformare il torneo di un gruppo di amici in una manifestazione per la città di Bergamo aperta a tutti coloro che, divertendosi, hanno potuto consentire il raggiungimento di questo obiettivo.

ACP CORRE ALLA STRAWOMAN E ALLA STRABERGAMO



I volontari ACP hanno raccolto centinaia di firme grazie alla partecipazione a due importanti manifestazioni sportive avvenute nella nostra città:

- il 14 Giugno il centro di Bergamo si è colorato di rosa e anche i nostri volontari hanno indossato la maglietta della **Strawoman**;
- il 12, 13 e 14 Settembre il gazebo ACP era sul Sentierone al Villaggio della **Strabergamo**.

Tante le firme raccolte, grazie.



CAMMINATA NERAZZURRA: VINCE LA SOLIDARIETA'

La Camminata Nerazzurra è un evento non solo sportivo: musica, spettacolo, cucina e bar hanno animato il Sentierone nell'ultimo weekend di maggio.

Anche la solidarietà ha un importante ruolo, infatti l'edizione del 2014, che ha visto la partecipazione di oltre 10.000 iscritti alla Camminata, ha permesso di raccogliere una notevole somma da devolvere in beneficenza.

Martedì 17 ottobre in una piacevole serata alla Trattoria da Giuliana sono stati consegnati a nove Associazioni non profit, tra cui ACP Onlus, della provincia di Bergamo circa 40.000 euro.

Un grazie alla società Atalantina, al Club Amici dell'Atalanta e al suo Presidente Marino Lazzarini.

GIORNATA MONDIALE DELL'HOSPICE

Sabato 11 Ottobre si celebra la Giornata Mondiale degli Hospice e delle Cure Palliative.

Nell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo la soprano **Claudia Ceruti**, accompagnata al piano da **Nora Battaglia**, ha allietato pazienti e famigliari con alcune tra le più famose arie d'opera.

Al termine i volontari hanno offerto un piacevole rinfresco a tutti i presenti.



8 NOVEMBRE: MESSA PER L'HOSPICE

Sabato 8 novembre alle ore 16 nella Chiesetta di via Borgo Palazzo 130 sarà celebrata una messa in ricordo dei malati ricoverati nell'Hospice Kika Mamoli.

La celebrazione sarà accompagnata dal Coro Kika Mamoli.

**ASPETTA
TI ACCOMPAGNO!**

DRAMMATURGIA DI VOCI E CORPO SUL BENE DI VIVERE E DI MORIRE

25 OTTOBRE 2014
ore 20.45
Auditorium Modernissimo Nembro
Piazza della Libertà
INGRESSO LIBERO

ATTORI
Guglielmo Baggio
Luigi Luponi
Katy Tirloni
Annalisa Valota
Alberto Santinelli
Luca Pedrini
Cristina Guerclena
Lucia Cereda
Lori Valota
Donatella Mazzola
Rosanna Rossi
Stefania Parietti
Grazia Bonelli
Debora Ferri
Laura Colleoni
Rossella Bergamini

TESTO E REGIA
Daniela Ferranti

Libera mente tratto dai testi:
"Il tempo tutto per me" di Achille Ruggieri
"La morte di Ivan Rocco" di Lino Pizzini

Tutti gli attori sono impegnati, in modi diversi,
nel progetto Associazione Cure Palliative Onlus
Via Borgo Palazzo 130 - 24125 Bergamo - Tel. e fax 035.390687
segreteria@associazionecurepalliative.it
news@associazionecurepalliative.it
Associazione Cure Palliative Bergamo
www.associazionecurepalliative.it



VENERDI' 19 DICEMBRE 2014 - ore 20,45
Aula Magna - LICEO SECCO SUARDO
Via Angelo Maj, 8 - BERGAMO

**SERATA
per
l'HOSPICE**

PER LA QUALITA' DI CURA E ASSISTENZA
a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo,
dell'assistenza domiciliare per malati in fase avanzata
e di altre iniziative locali di solidarietà

PER INFORMAZIONI: Segreteria Associazione Cure Palliative onlus
24125 Bergamo, via Borgo Palazzo 130, tel. e fax 035/390687
www.associazionecurepalliative.it - segreteria@associazionecurepalliative.it

L'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE Onlus
organizza per

DOMENICA 28 DICEMBRE 2014
9^a CAMMINATA DELLA SOLIDARIETA'

BERGAMO HA UN GRANDE

PER LA QUALITA' DI CURA E ASSISTENZA
a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo,
dell'assistenza domiciliare per malati in fase avanzata
e di altre iniziative locali di solidarietà



Manifestazione podistica "ludico motoria" non competitiva a carattere internazionale a passo libero
libera a tutti di Km. 4-10-17
con partenza e arrivo presso l'Hospice - Via Borgo Palazzo 130 - Bergamo

Valida per i concorsi:
Internazionale: IVV; Nazionale: PIEDE ALATO FIASP - BERGAMO E DINTORNI

RICONOSCIMENTO AI SINGOLI PARTECIPANTI:
Panettone

RICONOSCIMENTO AI GRUPPI:
Al primo Gruppo Trofeo Kika Mamoli alla memoria
Al Secondo Gruppo Trofeo Bruno Minetti alla memoria
Ai successivi Trofei, Coppe o riconoscimenti in natura

ISCRIZIONI E INFORMAZIONI
DANESI Tel. 035.531326
TEANI Cell. 393.7003445



ACP ONLUS E' PARTNER SCIENTIFICO DEL XXI CONGRESSO NAZIONALE SICP OTTOBRE 2014

Una delegazione di 19 operatori dell'USCCP e di volontari ACP ha partecipato al XXI Congresso Nazionale SICP di Arezzo, portando anche relazioni e contributi in diverse sessioni congressuali.

In particolare ACP sponsorizza l'evento e la sessione dedicata alle cure simultanee.
E' occasione di conoscenza, di approfondimento, di condivisione, di convivialità.



L'IMPORTANZA DI UN ALTRO PUNTO DI VISTA

Sono volontaria in cure palliative da oltre dieci anni, faccio parte del consiglio direttivo dell'ACP e sono presente in Hospice, in DH e a domicilio. Mi sono chiesta cosa volesse dire essere volontario delle cure palliative.

Esser volontario significa innanzitutto saper stare, ovvero stare accanto a colui che soffre e alla sua famiglia avendo un atteggiamento attento al proprio modo di porsi e rispettoso del porsi dell'altro. Il volontario è dentro un percorso che ogni giorno mette in discussione il proprio modo di vedere la vita e la morte senza mettere in discussione il proprio ruolo.

Il ruolo è quello di colui che è disponibile a dare compagnia e accompagnare il malato in un tratto estremamente delicato della sua vita.

Il volontario parte dalla centralità del malato e dai suoi bisogni, ma si relaziona anche con la famiglia ed è un importante tramite con gli operatori sanitari, perché spesso alcune informazioni emergono proprio da questi rapporti privilegiati e aiutano l'intera équipe a personalizzare meglio il piano di assistenza.

La relazione si configura nei piccoli gesti che assumono modalità differenti in base al contesto in cui ci trova.

In Hospice, al domicilio e in DH oncologico i volontari sono a disposizione per chi desidera accanto qualcuno, per giocare, per uscire a fare piccole commissioni, per aiutare nella distribuzione dei pasti, per passeggiare, ecc.

Fare volontariato in cure palliative, in aggiunta, significa occuparsi di assistenza al malato grave, in fase avanzata e infine terminale, passando attraverso la partecipazione all'équipe di cura e assistenza con gli operatori sanitari, alla diffusione della cultura delle cure palliative e alla raccolta fondi per migliorare i servizi.

E' necessario parlare di comunicazione nella diffusione delle cure palliative: ancora, dopo tanti anni, "quanta fatica" ci diciamo con i colleghi ai banchetti in piazza: le persone si avvicinano, guardano, leggono "Hospice" e fanno un salto all'indietro. E' un argomento molto difficile da trattare. Sembra che anche solo parlarne possa essere contagioso! Questo non ci scoraggia nel nostro mandato d'informazione e diffusione. Al centro poniamo il benessere del paziente. Ogni volontario, consapevole del proprio limite, si mette in gioco facendo al meglio quello che può. L'atteggiamento del volontario è prendersi "cura di". E' un'opportunità per se stesso e per l'altro, famigliare o paziente che sia, di potere, al meglio, avere un buon incontro.

Il volontario occupa uno spazio molto intimo della persona, dove questa opportunità comporta anche una grande responsabilità. Molto spesso pazienti e famigliari ci raccontano di quanto soffrano in ospedale o a casa. Intervenire sul dolore significa anche questo.

Non si è mai volontari solo nelle ore di servizio. E' necessario intavolare un processo di consapevolezza continua che tenga conto dei propri bisogni e di quelli dell'altro.

L'attività del volontario prevede anche specifiche competenze che trovano spazio in uno strumento che è di sollievo e al contempo relazionale: per esempio, il massaggio, naturalmente dopo specifici corsi di formazione.

La pratica del massaggio, un tocco dolce, rende la relazione molto più facile. Questa attività viene condivisa con gli infermieri e questo rassicura il volontario del suo operato. Il

massaggio, sia in Hospice che a domicilio, ha un grado di apprezzamento molto elevato da parte del malato. Il feedback viene espresso a noi direttamente dal paziente o dai famigliari al termine dell'incontro. E' prassi del volontario, utilizzando una scheda apposita, informare gli infermieri di quanto rilevato, in modo che l'équipe possa completare una fotografia, il più possibile dettagliata, dei bisogni del malato.



Il fotografo bergamasco Virgilio Fidanza ci mette a disposizione le sue immagini: l'uomo, il mondo, il movimento.

In quel contatto passa qualcosa di cui si ha tanto bisogno: il calore di una mano, la calma e la tenerezza di un tocco, che portano ad uno stato di serenità che solo così può diventare condivisibile. Su questo vorrei soffermarmi.

In Cure Palliative la calma è qualcosa da coltivare poiché la repentinità dell'evolversi di alcune situazioni mediche porta a pensare di non avere tempo. "Se non siamo tranquilli con noi stessi l'ansia è immediatamente percepita dal malato che ti scruta, ti ascolta, ti misura".

I nostri volontari, dopo il corso iniziale, partecipano in modo permanente alla formazione attraverso una supervisione psicologica continua, corsi di aggiornamento e infine partecipazione a convegni e seminari.

Nello specifico, al volontario si offrono diversi percorsi formativi interni ed esterni all'Associazione Cure Palliative. Per l'anno 2014 è stata prevista la partecipazione ad almeno 3 gruppi discussione/condivisione con lo psicologo finalizzati ad un confronto sia sulle dinamiche sperimentate durante il proprio operato di volontario sia su specifiche situazioni di difficile gestione. E' prevista inoltre la partecipazione a 2 Assemblee Plenarie e 3 approfondimenti tematici riguardanti il dolore, l'etica, la rete, le simultaneous care e più in generale l'evoluzione delle Cure Palliative. E' possibile intraprendere, a scelta, un percorso formativo di aggiornamento in merito alla sensibilizzazione e divulgazione delle Cure Palliative e al ruolo del volontario. Infine, ogni anno, è previsto almeno un colloquio individuale con lo psicologo.

Per questi motivi è necessaria una formazione condivisa e continua del volontario al fine di non perdere la bussola che porta a mettere al centro il paziente con i suoi bisogni.

Gianfranca Nicoli



1989 - 2014 **L'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS COMPIE 25 ANNI**



Grazie per averci sostenuto a:

- dare il via all'**assistenza domiciliare**;
- diffondere la **terapia del dolore**;
- creare l'**Hospice Kika Mamoli** di Borgo Palazzo a Bergamo;
- garantire **Day Hospital e ambulatori** presso l'Hospice e presso l'Ospedale Papa Giovanni XXIII di Bergamo;
- finanziare **contratti per medici, psicologi e altri operatori** per potenziare il servizio;
- costruire e formare un'**articolata e qualificata rete di volontari**
- promuovere e potenziare la **formazione degli operatori** delle cure palliative;
- **informare e comunicare** cosa sono le cure palliative, i servizi, i diritti;
- partecipare alla **creazione di una capillare rete di cure palliative** nella nostra provincia con la costituzione del Dipartimento Interaziendale Cure Palliative;
- **garantire qualità di cura e assistenza**, in degenza e a domicilio, ai malati inguaribili in fase avanzata e ai loro famigliari.

Abbiamo ancora bisogno del tuo aiuto e sostegno:

- Banca Popolare di Bergamo:
IBAN IT94J0542811108000000014010
- Credito Bergamasco:
IBAN IT02M0503411102000000018350
- c/c postale n. 15826241
IBAN IT87D0760111100000015826241

Intestati a: Associazione Cure Palliative Onlus

- Lasciti testamentari: segreteria@associazionecurepalliative.it
- 5X1000: codice fiscale 95017580168

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

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

www.associazionecurepalliative.it - segreteria@associazionecurepalliative.it