



Dopo il ventesimo anniversario dell'Associazione Cure Palliative

ANDIAMO AVANTI: LA FORZA DI UN PROGETTO, LA REALTA' DI UN SERVIZIO

Nel 2009 abbiamo scelto di celebrare i 20 anni di Associazione Cure Palliative a Bergamo, ma ci sono almeno altri 13 anni di preparazione, grazie al coinvolgimento del primo piccolo gruppo di medici bergamaschi già attenti alle tematiche della terapia del dolore e sensibili alle sollecitazioni internazionali di Cicely Saunders e a quelle italiane di Vittorio Ventafridda verso le cure palliative, il prendersi cura della sofferenza fisica - psicologica - sociale - spirituale del malato inguaribile in fase avanzata e terminale. Il problema era reale, di drammatiche dimensioni, ineludibile, ma allora era ancora sommerso e ingessato dai pregiudizi di sottovalutazione del dolore ("è morto gridando di dolore") e dell'immobilismo rispetto alla diagnosi di inguaribilità ("non c'è più nulla da fare") con conseguente assenza di presa in carico di questi malati e con nessun servizio sanitario e socio sanitario per essi.

E' questa la chiave di lettura che ci interessa evidenziare ancora una volta: il problema c'era (circa 3000 malati inguaribili oncologici e 1500 malati inguaribili di altre patologie, cioè 4500 casi all'anno nella no-

stra provincia), ma era sommerso dalla coltre del silenzio, anche se migliaia di malati e migliaia di loro familiari e amici ogni anno erano travolti dall'attraversamento devastante della terminalità.

I PRIMI PASSI

Che cosa successe allora? Il **piccolo gruppo di operatori**, che iniziava a far funzionare un ambulatorio di *continua a pag. 2*

E' PASSATA LA LEGGE

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

- Viene promossa in tutte le Regioni la rete di cure palliative in degenza e a domicilio
- Viene abolito il ricettario speciale per gli oppioidi: la prescrizione potrà essere fatta dal medico di base sul normale ricettario
- Viene istituito un Osservatorio nazionale che dovrà redigere un rapporto annuale.
- Vengono stanziati 50 milioni di euro ogni anno e in aggiunta 100 milioni per garantire la partenza
- Le Regioni che risulteranno inadempienti saranno penalizzate e arriverà un commissario ad acta.
- Si disciplinano formazione e aggiornamento.

E' sicuramente un passo in avanti e ora è fondamentale avviare tutti i percorsi di applicazione nell'intero Paese.

Sottolineiamo l'importanza della formazione così come del riconoscimento degli operatori che fino ad oggi si sono occupati di cure palliative.

**C'E' BISOGNO DI UNA RETE
DI CURE PALLIATIVE CAPILLARI E DI QUALITA'**

**NEL PROSSIMO NUMERO
ANALizzeremo ATTENTAMENTE
LA NUOVA LEGGE SULLE CURE PALLIATIVE
E SULLA TERAPIA DEL DOLORE**

(Nel frattempo aggiornatevi sul nostro sito)

SOMMARIO:

- pag 1 Editoriale
- pag 7 I dati dell'Hospice
- pag 8 Il Coro Kika Mamoli dei volontari
- pag 11 Iniziative ACP
- pag 13 L'Associazione finanzia con 150.000 euro una ricerca dell'Università
- pag 14 IX Gran Galà Bergamo
- pag 16 Raccomandazione del Consiglio d'Europa sulle Cure Palliative
- pag 20 Locandina



terapia del dolore e di cure palliative agli Ospedali Riuniti di Bergamo, incontrò **l'esiguo numero di persone** allora sensibili (anche per esperienze dirette che avevano coinvolto loro parenti e amici) e desiderose di fare qualcosa su questo fronte.

Alcuni di loro si proposero come **volontari** per un'iniziale assistenza ai malati e per supportare la nascita di un servizio adeguato; altri si resero disponibili per informare, per divulgare, per sensibilizzare la comunità in generale.

La strada era imboccata con l'individuazione del problema, l'iniziale analisi della sua realtà, l'evidenziazione del bisogno sommerso, la sensibilizzazione sullo stesso per costruire concreti percorsi di risposta: ecco cosa sta dietro alla nascita dell'ACP, alla sinergia fra operatori e volontari, ai primi corsi di formazione, alle riunioni e conferenze, ai depliant.

Iniziammo a tessere i legami con altri medici, psicologi, infermieri; così ottenemmo l'ufficialità del Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative agli Ospedali Riuniti; così creammo relazioni con l'USSL bergamasca con conseguente avvio delle **prime esperienze di assistenza domiciliare**, con partecipazione dei nostri volontari insieme al personale infermieristico dell'USSL e con supervisione di due medici palliativisti degli Ospedali Riuniti.

Eravamo diventati operativi, con la prima realizzazione del servizio sia in ospedale sia sul territorio, anche se solo iniziale e presente quasi esclusivamente in città e nei paesi limitrofi.

L'attenzione alla sofferenza del malato e ai suoi bisogni, il coinvolgimento dei famigliari, il riferimento a personale qualificato e la presenza attiva dei volontari erano comunque diventati realtà.

Quello che abbiamo esposto sembra una semplice cronaca, quasi un romanzo, ma contiene, invece, le indicazioni essenziali e il significato di quello che abbiamo fatto a Bergamo e che altre associazioni hanno fatto e stanno facendo in altri territori e non solo nelle cure palliative ma anche in altri fronti della fragilità.

LA RETE INIZIALE

Fra gli operatori, fra gli utenti, fra diversi strati di popolazione, sui giornali ... si cominciava così a parlare di cure palliative, di lotta al dolore, di assistenza e cura, di terminalità, di qualità di vita.

C'era già l'impegno a trasformare questo bisogno in un diritto vissuto come tale dall'intera comunità, con l'obiettivo di affermarlo come tale a livello d'istituzioni (politiche, amministrative, sanitarie, culturali) e con la creazione del servizio conseguente, anzi con la rete di servizi, capace di dare risposte più adeguate, più capillari e più qualitative possibili.

Nelle realtà ospedaliere e di degenza iniziò, un po'

per volta, un articolato lavoro d'informazione, costruzione di relazioni - interconnessioni - consulenze - sensibilizzazione, per estendere la cultura dell'approccio totale, della diagnosi precoce, dell'attenzione alla continuità terapeutica.

Sul territorio ci si attivò per il coinvolgimento dei medici di medicina generale, per l'attivazione dell'Assistenza Domiciliare Integrata, grazie anche al ruolo di stimolo da parte dell'Ordine dei Medici: erano temi forti e implicavano un salto culturale e professionale notevole.

Fu subito chiaro che sarebbe stata una strada non facile.

Si trattava di coinvolgere tutte le aziende ospedaliere pubbliche e private, tutte le altre strutture di degenza, tutti i reparti e le diverse specialità, così come si trattava di poter contare sull'intera rete dei medici sul territorio: una impresa immane, con alti e bassi, con passi avanti e passi indietro, sempre da riproporre, sempre da consolidare e articolare.

È importante sottolineare che, quando parliamo ancor oggi di difficoltà nella relazione con i medici di base e con le strutture di degenza, non vogliamo colpevolizzare nessuno ma anzi chiamare tutte le componenti a partecipare attivamente al cambiamento culturale e operativo necessario all'interno di tutti i gangli della rete delle cure palliative: sembra una cosa da poco, ma è invece un percorso complesso (che implica informazione, contatti, protocolli, procedure ...) e quindi è da costruire con pazienza, con determinazione, con la partecipazione attiva e responsabile di tutte le figure che devono essere coinvolte perché il servizio funzioni.

Vogliamo chiarire due aspetti salienti di questo proficuo impegno: da un lato **far emergere il peso della società civile**, dei bisogni e dei diritti per costruire obiettivi e progetti comunitari, dall'altro lato **coinvolgere pienamente le istituzioni**, stimolarle, costruire concretamente le risposte e i servizi, supportare adeguatamente i passi in avanti.

L'azione della nostra Associazione in sinergia con l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti e con l'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Bergamo è un esempio molto importante in questo senso e questa colla-

ACP - Associazione Cure Palliative - ONLUS

Sede legale:
Bergamo via Betty Ambiveri, 5
Codice Fiscale: 95017580168
Sede operativa: 24125 Bergamo
via Borgo Palazzo, 130 - telefono e fax 035/390687

VERSO SERA:
Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative di Bergamo
Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996 del Tribunale di Bergamo
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Spedizione in Abbonamento Postale D.L. 353/2003
(conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo

Direttore responsabile: Arnaldo Minetti
Stampa: Artigrafiche Mariani & Monti srl, Ponteranica (BG)
N. 36 - Febbraio/Maggio 2010



borazione va rinnovata, rafforzata e rilanciata in ogni momento.

Torniamo al dunque e cioè all'instancabile lavoro sugli operatori e sulle istituzioni, con il moltiplicarsi di corsi di formazione, conferenze, riunioni, convegni, spettacoli, manifestazioni sportive e culturali, cene, distribuzione di materiali divulgativi, di migliaia di copie del nostro notiziario "Verso Sera", di articoli sui giornali, di passaggi televisivi, di eventi di grande impatto.

L'attività ambulatoriale sul dolore cresceva, aumentavano le consulenze sugli altri reparti e sul territorio, cresceva il numero dei malati seguiti a domicilio e cresceva l'attenzione verso le tematiche della sofferenza totale, della terminalità, delle cure palliative, ma

ci si rese conto che ambulatorio e domicilio non bastavano più: emerse con chiarezza che doveva essere migliorata e capillarizzata l'assistenza, ma occorreva ormai avere le strutture di degenza adatte per il ricovero dei malati in fase avanzata che non erano assistibili a casa.

Spesso, infatti, il malato non può essere assistito a domicilio, perché la casa è disagiata, perché i famigliari non possono essere sempre presenti, perché gli interventi medico - infermieristici sono troppi ... e allora non può essere abbandonato a se stesso in casa.

Ci vuole una degenza, ma non quella del reparto ospedaliero mirato all'acuzie e con tempi e ritmi da malati da guarire: ci vuole una struttura mirata sui bisogni del malato in fase avanzata e fondata sulla sua centralità, con equipe competente, multidisciplinarietà, coinvolgimento dei parenti, ruolo dei volontari.

L'HOSPICE DI BORG PALAZZO E GLI ALTRI

Gli hospice ci erano già noti a livello internazionale e ben sappiamo che sono gangli fondamentali della rete di Cure Palliative, anche se riguardano solo quel 20% circa di malati che le statistiche internazionali confermano essere la percentuale arruolabile, mentre l'80% usufruisce degli altri snodi della rete.

L'ACP lanciò la proposta dell'Hospice a Bergamo nel 1996 e iniziò una pressante campagna per rendere anche questo un obiettivo condiviso dalla comunità, coinvolgendo le istituzioni: le iniziative di sensibilizzazione e di raccolta fondi si moltiplicarono e ci giunse anche il prezioso contributo di banche, aziende, fondazioni, benefattori e migliaia e migliaia di cittadini.

Ci battemmo anche a livello di Regione Lombardia e ottenemmo una audizione in Commissione e poi una delibera che spianò la strada alla formalizzazione e legittimazione degli hospice: l'ACP, che ha totalmente finanziato la ristrutturazione e l'arredo del Padiglione Verga dell'area ex ONP dato in comodato d'uso gratuito dall'ASL, "donò" l'Hospice di Borgo Palazzo agli Ospedali Riuniti che ne assunsero la gestione, primo organico esempio in Italia di hospice pubblico, attivo su tutti i fronti necessari (degenza, DH, ambulatorio, supervisione dell'ADI e riferimento 24 h x 365 giorni all'anno, consulenza a tutti i reparti e al territorio per la continuità terapeutica).

Inaugurato a dicembre 2000, dal 17 gennaio 2001 l'Hospice di Borgo Palazzo è il riferimento qualificato della rete di cure palliative nella intera provincia e nel corso del 2008 ha ricoverato 306 malati.

Sul piano della sola degenza fino ad oggi altri tre hospice sono disponibili per i malati in fase avanzata (due accreditati e quindi gratuiti: quello ospedaliero del privato cattolico dell'Istituto Pallezzolo e quello residenziale - con minor personale medico e infermieristico - del privato cattolico di Casa

San Giuseppe a Gorlago; uno non ancora accreditato e quindi non gratuito - ma i costi sono coperti dalla fondazione che lo gestisce e dai contributi dei Comuni della Comunità Montana - della Fondazione Cardinal Gusmini di Vertova).

La rete dei quattro hospice bergamaschi garantisce la degenza a circa 850 malati ogni anno ed è sicuramente un importantissimo baluardo sul fronte della terminalità, grazie anche alla eccellente qualità di cura e assistenza che fornisce, quasi in tutti i casi.

La presa in carico del malato in fase avanzata in hospice deve essere di alto livello: il malato è al centro di piani di cura personalizzati svolti da una coesa equipe multidisciplinare altamente qualificata e supportata da operatori di altre discipline complementari e dalla fondamentale presenza dei volontari, con coinvolgimento anche dei famigliari delle persone assistite.

Questo "prendersi cura" e questo "esserci" è ciò che fa la vera differenza e non finiremo mai di spiegarlo e di esemplificarlo con fatti concreti, affinché questo messaggio giunga forte e chiaro a tutti gli operatori e a tutta la popolazione.

Sappiamo benissimo che in alcuni casi succede che malati inguaribili in fase avanzata arruolabili in ho-

Cure palliative, un diritto di tutti

Dopo il via libera della Camera il disegno di legge è all'approvazione del Senato
Obiettivo rafforzare la rete ospedaliera nazionale a vantaggio dei malati inguaribili



Riproduciamo una parte delle due pagine dedicate alla rete di cure palliative sul quotidiano "L'Eco di Bergamo" nel dicembre 2009

spice restino impropriamente presso i reparti ospedalieri perché in tutti gli hospice c'è la lista d'attesa, o perché nel reparto vengono ancora tentate impropriamente cure attive nonostante la diagnosi di inguaribilità terminale, o perché si stenta a dare una comunicazione corretta su diagnosi e prognosi e il malato resta all'oscuro del reale stato della sua salute.

Così come sappiamo che c'è ancora chi ipotizza di creare alcuni letti riservati in varie aree di degenza normali, da dedicare a queste situazioni, credendo che la vicinanza territoriale possa dare grandi benefici e dimenticando che il malato si troverà in un reparto non adatto e con personale non specificamente formato.

Queste, a nostro parere, non sono certo soluzioni corrette, non garantiscono una presa in carico tempestiva e qualificata, non sono la risposta giusta ai bisogni dei malati e, in ultima analisi, neppure dei parenti.

Comunque gli hospice non possono essere l'unica opzione di scelta: la rete di cura e assistenza nel suo insieme, con tutta l'articolazione del servizio in degenza e a domicilio è l'unica garanzia perché sia effettivo il LEA (livello essenziale di assistenza) che garantisce ai malati in fase avanzata il diritto alla qualità e alla capillarità di questo servizio.

Comunque gli hospice non possono essere l'unica opzione di scelta: la rete di cura e assistenza nel suo insieme, con tutta l'articolazione del servizio in degenza e a domicilio è l'unica garanzia perché sia effettivo il LEA (livello essenziale di assistenza) che garantisce ai malati in fase avanzata il diritto alla qualità e alla capillarità di questo servizio.

L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Nei mesi recenti è iniziata anche l'Ospedalizzazione Domiciliare da parte della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti, aggiungendo una **copertura specialistica a domicilio** che riguarderà in prospettiva circa 200 malati oncologici all'anno: resta, però, il problema degli altri malati inguaribili per le diverse patologie (neurologiche, cardiovascolari, infettive ...), la stragrande maggioranza dei quali ha bisogno di accedere ai diversi snodi della rete.

Infatti, se circa 850 malati sono assorbiti dalla degenza nei 4 hospice e 200 dall'ospedalizzazione domiciliare, per un totale di circa 1050, per arrivare ai 4500 casi all'anno restano 3450 malati inguaribili in fase avanzata a cui garantire il servizio, nel modo

più adatto alle loro esigenze.

Una efficiente, capillare, qualificata assistenza a domicilio è l'anello quantitativamente più rilevante per prendersi veramente cura dell'intera platea dei malati coinvolti.

Nella nostra provincia, come nel resto della Regione Lombardia che ha legiferato in questo senso, da alcuni

anni il servizio di assistenza domiciliare è stato "esternalizzato", con progressiva sostituzione del personale "pubblico" che se ne occupava in precedenza, e con autorizzazione e contrattualizzazione di soggetti erogatori accreditati profit e non profit: ciò vale per tutti i tipi e livelli di assistenza, dai più semplici ed estemporanei, ai più complessi per i pazienti critici e terminali.

I costi vengono coperti dal SSN, attraverso la Regione e l'ASL, con i crediti e i voucher flex, che da oltre un anno possono essere emessi anche 2/3 volte al mese per i malati complessi.

L'ASSISTENZA A DOMICILIO

La copertura territoriale in questi ultimi anni è progressivamente cresciuta e in parte anche la possibilità di scegliere fra diversi soggetti erogatori; è cresciuto il numero complessivo di malati seguiti e di interventi.

Il numero dei malati oncologici in fase avanzata e terminale presi in carico complessivamente dall'Assistenza Domiciliare Integrata Cure Palliative nel 2008 raggiunge oltre 1400 casi ed è in crescita nel 2009.

Altri 150 sono non oncologici (in realtà sono molti di più, ma il dato non è attualmente rilevabile perché è necessario aggiornare il programma di elaborazione).

Si è fatta molta strada, ma molta ne resta da fare. 1050 malati sono seguiti negli hospice o in Ospedalizzazione Domiciliare e altri 1550 sono seguiti in ADI: vuol dire 2600, e non è poco, se consideriamo i 3000 malati oncologici che ogni anno muoiono nella nostra provincia, ma non dobbiamo dimenticare i 1500 che muoiono per le altre malattie inguaribili.

Innanzitutto non possiamo più limitare la nostra attenzione alla sola patologia oncologica, cosa che rischia



Una cena conviviale e un momento formativo fra i numerosi eventi organizzati dall'Associazione Cure Palliative

di ottenere delibere, progetti, fondi e servizi che tagliano fuori le altre patologie: dobbiamo farci carico di tutti i malati inguaribili e terminali!

Ci auguriamo, quindi, un ulteriore sforzo per il miglioramento in quantità e in qualità di questo importante servizio e siamo orgogliosi del fatto che l'USC degli OORR e l'Hospice di Borgo Palazzo seguano un consistente numero di malati inguaribili con altre patologie, compresi i malati pediatrici. Dobbiamo ricordare il disorganico utilizzo delle **dimissioni protette** dai reparti ospedalieri per allertare il territorio e il medico di medicina generale e per garantire una **corretta continuità terapeutica e assistenziale**, obiettivo fondamentale e irrinunciabile, che non possiamo mai perdere di vista e che dobbiamo declinare con la concretezza dei servizi in rete.

Constatata l'inguaribilità del malato e la conseguente terminalità, è fondamentale occuparsi subito della continuità terapeutica e assistenziale, attivando il percorso delle cure palliative attraverso gli snodi della rete più adatti al caso specifico, alla situazione concreta fisica, psicologica, sociale, familiare affinché il malato usufruisca del piano personalizzato che meglio risponda ai suoi bisogni.

Va sottolineata la **forte disomogeneità** fra le diverse aree della provincia: alcuni distretti arruolano pochissimi casi e spesso i tempi di assistenza sono cortissimi perché tardivi.

C'è anche da tener conto, per capire la complessità del problema, dei notevoli **scollamenti fra specialisti ospedalieri e medici di base**, che peraltro sono gli unici che possono attivare "ufficialmente" l'Assistenza Domiciliare Integrata, che purtroppo resta spesso sulla carta o viene derubricata con livelli più bassi di assistenza (spesso non adeguati a coprire i bisogni dei malati).

Il ruolo del medico di base risulta essenziale per garantire al malato in fase avanzata e alla sua famiglia di muoversi correttamente e con il massimo beneficio nella rete dei servizi: salutiamo con soddisfazione il recente lavoro congiunto che la società scientifica dei medici di medicina generale e la società scien-

tifica dei palliativisti stanno portando avanti per far funzionare nel miglior modo possibile la collaborazione al servizio dei malati terminali.

L'assistenza domiciliare deve necessariamente essere potenziata e migliorata e ormai tutti lo ripetono, ma bisogna fare chiarezza.

C'è una diffusa (ma spesso superficiale) convinzione che l'assistenza domiciliare potrebbe essere la soluzione più adatta, quella spesso preferita dal malato stesso e dai suoi famigliari: se ben gestita, potrebbe anche evitare sprechi di denaro senza appiattare la qualità.

Anche noi ne siamo convinti, a patto che non diventi una risposta semplificata, perché in realtà è comunque assai complessa da costruire a livello capillare, è difficile da coordinare e controllare nei risultati in quantità e in qualità, richiede adeguata tecnologia, ha costi non indifferenti se fatta bene, richiede continua formazione e interconnessioni fra tutti gli operatori coinvolti, richiede facilità di accesso e continue informazioni all'utenza.

Inoltre deve poter contare sulla **massima sinergia fra il fronte sanitario e quello socio - assistenziale**, superando scollamenti e accavallamenti fra le diverse istituzioni e i diversi servizi.

Ripetiamo ancora una volta che **sono altissimi e spesso non sostenibili dalle famiglie i costi pagati di tasca propria** per farmaci, trasporti, aiuti di personale ... in aggiunta all'enorme numero di ore dedicate: anche questo problema deve essere affrontato e risolto.

Solo così può essere una importante risposta, risolutiva per la rete.

Ma ci deve essere veramente concretezza di servizio, deve coprire tutto il territorio, deve garantire qualità, con personale stabile e non in continua sostituzione, con coinvolgimento operativamente efficace del medico di base e con supervisione dello specialista palliativista.

Altrimenti si rischia di gettare la croce addosso alle famiglie, colpevolizzandole perché non sostengono il parente ammalato, quando invece è assurdo pretendere se non è garantito un adeguato servizio capillare



Il volume con gli atti del nostro Convegno del 2008, facente parte della collana "Supplementi di Verso sera"

e di buona qualità di cura e assistenza con tutte le figure professionali necessarie e con i fondi necessari.

RIEPILOGHIAMO ALCUNE PRIORITA'

E' importante chiarire che la **presa in carico del malato in fase avanzata e terminale deve avvenire prima possibile.**

Questa diagnosi chiara evita l'accanimento terapeutico e gli interventi inutili.

Attraverso le **dimissioni protette** dal reparto e l'attivazione dell'ADI da parte del medico di base, si avvia la giusta **continuità terapeutica** nei diversi servizi offerti dalla intera rete di cure palliative.

Ciò deve riguardare non solo i malati oncologici ma quelli di **tutte le patologie inguaribili.**

E' un errore rimandare l'attivazione dell'ADI, perché si creano gravi problemi di disagio e sofferenza al malato e non gli si garantisce la qualità di cura e assistenza che gli spetta.

Così come **è un errore rimandare all'infinito il ricovero in hospice**, ricorrendo ad esso solo in fase quasi preagonica e quindi privando il malato e la famiglia dei benefici garantiti dall'hospice.

Inoltre **l'assistenza sanitaria, quella socio-sanitaria e quella sociale devono essere ben coordinate e integrate per mettere tutte le risorse al servizio del malato.**

Ora è a questo fronte della rete, delle interconnessioni ospedale - territorio, dell'interazione hospice - domiciliarità che vogliamo dedicare le nostre migliori energie, saldando, in una operatività condivisa, ASL e aziende ospedaliere sull'obiettivo della continuità terapeutica.

E' maturo un salto di qualità, come sta inizialmente dimostrando l'esperienza di collaborazione fra ASL, Azienda Ospedaliera e Amministrazione Comunale nella Centrale Operativa Dimissioni Protette realizzata presso gli Ospedali Riuniti.

Siamo convinti di poter dare grandi contributi di analisi, di approfondimento, di proposte e progetti, oltre che di concreto sostegno sia con i fondi raccolti da noi, che con il personale da noi finanziato e con il prezioso apporto dei volontari: questa disponibilità piena a percorsi unitari e condivisi con le istituzioni di riferimento si fonda anche sul nostro **instancabile lavoro di formazione degli operatori e di sensibilizzazione dei cittadini in tutta la provincia.**

Vogliamo ricordare anche che il movimento delle cure palliative ha lavorato non poco a livello nazionale per stendere e varare una **legge per la terapia del dolore e le cure palliative** che gettasse i paletti essenziali per costruire una rete omogenea e di qualità: ora bisogna farla diventare realtà!

Saranno comunque da precisare alcuni importanti aspetti relativi alla formazione e all'**assorbimento, nei**

concorsi e nei ruoli, delle centinaia di operatori sanitari che in questi anni si sono occupati con professionalità, passione e competenza delle cure palliative.

Nel contempo ci auguriamo che il **dibattito sulle direttive anticipate** riparta senza pregiudiziali partitiche e ideologiche come è purtroppo stato ingessato nel disegno di legge Calabrò sul testamento biologico che ha ottenuto un voto blindato al Senato a seguito della vicenda Englaro e all'indecente cagnara che la ha accompagnata.

Nel frattempo la Germania ha approvato, in breve tempo e con un ampio accordo trasversale anche con la Chiesa cattolica tedesca, una legge concreta ed essenziale che si fonda sul diritto dei cittadini di disporre del proprio corpo, della propria vita e della propria morte e di indicare le loro volontà in merito agli interventi sanitari nel caso di incapacità di intendere e di volere **e senza che nessuno imponga obblighi assoluti come quelli dell'idratazione e della nutrizione forzata.**

A ciò vorremmo aspirare anche noi, attraverso un dibattito sereno e una crescita civile, etica, culturale dell'intera comunità.

L'IMPEGNO A CONSOLIDARE E MIGLIORARE LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE

Dopo venti anni di Associazione Cure Palliative, come vedete abbiamo insieme a tutti voi realizzato grandi cose, ma vedete anche quante ne dobbiamo ancora portare avanti.

Solo così possiamo continuare a **far sì che gli obiettivi di qualità e di quantità di cura e assistenza in degenza e a domicilio per i malati in fase avanzata siano fatti propri dall'intera comunità bergamasca**, diventino, cioè, veri e propri obiettivi comunitari, vincolando così le istituzioni politiche - amministrative - sanitarie - culturali a decisioni, misure, stanziamenti, sostegni atti a migliorare e a rafforzare il servizio offerto dalla rete di cure palliative.

Anche in funzione di ciò desideriamo continuare nel progetto di **coinvolgimento delle scuole superiori e dell'università**, che già ha dato significativi risultati di sensibilizzazione, ma che deve avere continuità e ancora maggiore copertura.

Per questo abbiamo recentemente sottoscritto l'accordo con l'Università degli Studi di Bergamo e **abbiamo finanziato con 150.000 euro un importante progetto di ricerca quadriennale** che permetterà di avere una completa biblioteca e documentazione su leggi e norme in materia di inguaribilità terminale, di analizzare e confrontare i modelli operativi e di servizio, di approfondire dati, esperienze, proposte, di coinvolgere in queste ricerche dirigenti ed operatori delle ASL, degli ospedali e dei territori, di promuovere convegni e pub-

blicazioni di rilevanza nazionale e internazionale. Per questo moltiplicheremo le iniziative di coinvolgimento e inviteremo tutti i media a parlare di questi problemi e a far conoscere la rete di cure palliative.

Ringraziamo tutti coloro che ci hanno sostenuto - enti, banche, aziende, circoli, associazioni, grandi e piccoli donatori, ogni sottoscrittore - e chiediamo di sostenerci ancora, e con ancor maggiore determinazione, perché abbiamo tanto da fare e non abbiamo alcuna intenzione di lasciare incompiuto il progetto di una capillare ed eccellente rete di servizi di cure palliative nella nostra provincia.

Su molti aspetti in questi anni siamo stati esempio di avanguardia e di stimolo per le altre realtà del movimento delle cure palliative nell'intero Paese (grazie anche ai nostri forti legami con la Federazione Cure Palliative e con la Società Italiana di Cure Palliative): desideriamo rinnovare questo nostro ruolo di riferimento, che onora la comunità bergamasca in questa vera battaglia di civiltà.

Ringraziamo il personale sanitario e socio - assistenziale coinvolto con grande passione e professionalità in questa complessa costruzione della rete e nelle intense relazioni con i malati e i loro parenti.

Ringraziamo i soci e i sostenitori dell'Associazione Cure Palliative, che con la loro presenza, la loro partecipazione, i loro fondi e i loro contatti ci aiutano a realizzare questi progetti: li invitiamo a raccogliere ulteriori iscrizioni e adesioni all'Associazione.

Ringraziamo i nostri magnifici volontari che con la loro determinazione e la loro disponibilità fanno sempre "esserci", alleviando le sofferenze, cogliendo i bisogni, allargando le frontiere della solidarietà e del servizio: la crescita della rete dei servizi ci imporrà di reclutare e formare anche nuovi volontari.

Grazie a tutti i cittadini bergamaschi nella convinzione che tutti insieme sapremo fare del nostro meglio per cercare di garantire la miglior qualità di vita possibile ai malati in fase avanzata.

Salutando i 20 anni dell'Associazione Cure Palliative e ricordando con grande affetto la nostra mitica presidente Kika (che ci ha lasciato il 14 luglio del 2005), il nostro pensiero solidale va ai malati e ai loro familiari.

BERGAMO HA UN  GRANDE

Ndr - Abbiamo utilizzato come editoriale di questo numero la relazione che ha aperto il Convegno sui venti anni dell'Associazione Cure Palliative a Bergamo: contiene, infatti, una significativa lettura di quanto è stato fatto fino ad oggi per la qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata ed esprime i programmi di ciò che ancora va fatto.

HOSPICE KIKA MAMOLI DI BORGO PALAZZO: 2008-2009 DATI A CONFRONTO

Degenza	2008	2009
Ricoveri	306	251
Degenza media	12	14,78
Degenza minima	1	1
Degenza massima	153	154
Tasso occupazione	83,67%	91,25 %
Totale giorni di ricovero	3.675	3.711

Ospedalizzazione domiciliare

nel 2008 sperimentazione
nel 2009 108 casi

Il confronto dei dati di attività dell'anno 2009 con quelli relativi all'anno 2008 evidenzia che i ricoveri passano dai 306 del 2008 ai 251 del 2009, a causa dell'allungamento delle degenze medie.

Il dato relativo alla durata della degenza media, da 11,63 del 2008 a 14,78 del 2009 giustifica la riduzione del numero di ricoveri: una degenza più lunga riduce la possibilità di ricoverare altre persone. I dati dimostrano inoltre un aumento del tasso di occupazione dei posti letto che passa da 83,67% del 2008 a 91,25% del 2009.

Accade ancora che pazienti in fase avanzata e terminale non trovino nella nostra provincia immediata accoglienza presso gli hospice, a volte per la presenza di lista d'attesa, ma spesso per un ritardo nella richiesta di ricovero che non consente i tempi tecnici per poterlo attivare.

Il servizio di Ospedalizzazione Domiciliare, iniziato a Novembre del 2008, ha preso in carico 108 pazienti.

I risultati di questo progetto sono molto positivi ed incoraggianti sia in termini quantitativi, sia soprattutto qualitativi ed è previsto un incremento per il 2010.



IL CORO KIKA MAMOLI DEI VOLONTARI ACP *un gruppo speciale (e prezioso)*

Perugia novembre 2007: un gruppo di volontari dell'ACP partecipa al congresso annuale SICP e approfondisce fra l'altro la conoscenza della Arteterapia e dei suoi effetti benefici su pazienti ed operatori.

L'interesse suscitato è elevato: si parla di musica, danza, recitazione, attività che aiutano a "fare gruppo", a liberarsi dalle proprie tensioni e a vivere meglio le proprie emozioni.

Come portare questa esperienza nella nostra Associazione e nel nostro Hospice? Donatella, una nostra volontaria, che in precedenza ha cantato in un coro, propone di crearne uno nostro. Inizia il passa parola e, con entusiasmo, alcuni volontari aderiscono a questa proposta.

L'idea si concretizza e nella primavera del 2008 iniziano le prove del coro dei volontari dell'Associazione Cure Palliative di Bergamo, diretto dalla maestra Laura Saccomandi, già maestra del Coro Terza Università.

Siamo però in pochi, troppo pochi per essere un coro vero. Allora si crea subito una collaborazione con il Chorus Terza Università: alcuni dei coristi partecipano alle nostre prove come supporto iniziale ma da allora ne fanno parte integrante condividendo con noi il nostro progetto.

Il debutto, accompagnato dal musicista Gualtiero, avviene nel novembre del 2008 in occasione della Messa in ricordo di tutte le persone che sono state ricoverate presso il nostro Hospice.

L'esibizione successiva avviene in occasione del Natale nella veranda dell'Hospice, tra l'emozione reciproca di chi canta e chi ascolta.

E' qui che nasce l'idea di intitolare il nostro coro alla cara Kika, la nostra mitica Presidente, nella convinzione che le nostre voci, anche se non perfette, abbiano trovato un modo diverso di parlare delle cure palliative.

L'occasione più prestigiosa per il coro "Kika Mamoli" è sicuramente l'apertura del Gran Galà Bergamo 2009. Il nostro coro unito al Chorus Terza Università e alla Polifonica del Centro Anziani di Albino si esibisce sul palco del Donizetti. Noi, impiegati, casalinghe, pensionati, insegnanti, che ci esibiamo su un palco così

importante! Che soddisfazione!

Non meno gratificante per noi è l'occasione di esibirci, a scopo benefico, grazie alla nostra instancabile p.r. Laura, in un ristorante ad Urgnano, tra lo stupore e l'apprezzamento dei commensali.

La stagione si chiude il 14 luglio nella chiesina di San Martino della Pigrizia per la Messa nel 4° anniversario dalla morte di Kika.

Attraverso il Coro Kika Mamoli l'ACP ha portato i propri auguri di Natale negli Hospice di Bergamo: alla Fondazione Cardinal Gusmini di Vertova, all'Istituto

Palazzolo di Bergamo e naturalmente al nostro Hospice di Borgo Palazzo.

La nostra esibizione all'Hospice di Borgo Palazzo ci ha regalato un momento indimenticabile: dopo l'esibizione nella veranda, ci siamo trasferiti nella stanza di Gigi Gelmini, ricoverato da parecchi mesi, e abbiamo cantato una sua composizione. Questo coro imperfetto, accompagnato musicalmente dal Maestro Norbis, già insegnante di Gelmini, ha saputo creare un'atmo-

sfera magica, in cui gli occhi lucidi di noi tutti si specchiavano in quelli lucidi, sì, ma felici del nostro Gigi. Vogliamo rendervi partecipi della parole che Gelmini ha voluto dedicarci, dettandole ad una volontaria:

"Stimatissima Maestra Laura Saccomandi e carissimi coristi,

dopo la sorpresa di sabato 19 dicembre u.s. sento vivamente il dovere di inviarVi un gradissimo ringraziamento per quanto avete saputo e voluto fare nei miei confronti.

Questi avvenimenti sono cose che lasciano un profondo solco nell'anima e aiutano a non sentirsi solo nei momenti difficili.

Auguro a tutti di poter continuare in questo Vostro proposito, che, oltre ad essere una piacevole occasione di incontro, è altresì il modo più bello per dimenticare tanti problemi quotidiani e innalzare lo spirito.

L'occasione è certamente gradita per augurarVi i migliori auguri di Buon Natale e Felice Anno Nuovo, con tutto il mio affetto e l'auspicio di un futuro tutto in crescendo di soddisfazioni.

Gianluigi Gelmini



Sul palco del teatro Donizetti al Gran Galà Bergamo 2009

La prossima esibizione del Coro Kika Mamoli sarà niente di meno che al Teatro Donizetti in occasione del Gran Galà 2010.

Vi aspettiamo.

Lasciamo ora raccontare il coro ad alcune delle persone che ne fanno parte, chissà che non venga anche a voi il desiderio di vivere questa esperienza (Segreteria ACP tel. 035.390687).

Io conoscevo solo superficialmente l'Associazione, per aver cantato una o due volte all'Hospice con il Coro della Terza Università.

Quando la maestra ci ha parlato del nascente coro dell'Associazione ed ha chiesto chi volesse venire ad aiutare, la mia mamma stava facendo il primo o il secondo ciclo di chemioterapia ed io, che probabilmente avrei detto sì comunque, l'ho fatto anche spinta dalla necessità di conoscere meglio un'Associazione che temevo potesse essermi utile.

Sono molto contenta di averlo fatto: mi sono trovata in mezzo ad una combriccola di ragazze allegre, ridanciane, pronte alla risata; un' allegria che è uno dei caratteri distintivi delle volontarie e volontari con cui ho avuto modo di interagire.

Il coro, poi ha fatto quello che io chiamo il "miracolo del coro": ha creato tra noi una confidenza che solo il fare qualcosa insieme riesce a creare, anche con chi si scambia solo una parola ogni tanto in attesa dell'arrivo della maestra o dell'inizio di un concerto.

Ed essere chiamata come "il coro delle volontarie dell'Associazione" durante il nostro primo concerto di Natale e' stata una soddisfazione senza pari.

Cristina

Il Coro della Terza Università è stato invitato a cantare all'Hospice di Borgo Palazzo.

La prima volta entri in punta di piedi nel corridoio luminoso, con fiori e piante sui davanzali e pensi ai luoghi sacri di alcune antiche civiltà dove chi sentiva l'avvicinarsi della fine pudicamente si ritirava.

Ma sai che qui non tutti sono anziani, non tutti sono stanchi, e con le loro povere forze devono affrontare la quotidianità del dolore e della paura.

Oggi sono qui anch'io: canto. Il canto è elevazione, il canto è preghiera.

E sono tornata, con il coro dei volontari, per essere presente.



Nella veranda dell'Hospice

Per ora continuo solo a cantare ma mi chiedo spesso se potrei affrontare il passo successivo, quello dei volontari, con una presenza più reale, con una disponibilità all'ascolto.

Entro più tranquilla nel luminoso corridoio, consapevole dell'importanza di questa struttura dove un malato e i suoi cari trovano quanto è possibile dar loro: attenzione e solidarietà

Itala, del coro di Terza Università

Il mercoledì è il giorno delle prove del coro "Kika Mamoli", per me è anche il giorno più atteso della settimana. E' un punto fermo, una luce in fondo ad una strada, un desiderio che viene appagato. La musica aiuta a curare le ferite dell'anima, il coro ti riceve, diventi tutt'uno per due ore ... tutto il resto è fuori!

Donatella

Far parte del coro Kika Mamoli delle Cure Palliative è un'esperienza profonda e molto ricca umanamente, non solo per la condivisione degli scopi dell'Associazione, ma anche per la pratica della solidarietà, dell'amicizia, della presenza solidale, dell'impegno che far parte di un coro comporta.

Nel coro si incontra l'amicizia, l'umanità, la vicinanza tra chi soffre e chi collabora per rendere la sofferenza sopportabile, praticando la terapia del dolore e diffondendo la conoscenza delle cure palliative.

E' proprio vero quanto afferma la nostra maestra di canto che a fare un buon coro non sono tanto le belle voci ma le belle teste! Il coro è un po' la metafora stessa della società umana perché si è tutti utili, ma nessuno veramente indispensabile, si è coinvolti e ciascuno fa la sua parte per raggiungere lo scopo di creare quanto si è condiviso e quanto interviene nel frattempo... grazie a chi è di stimolo alla realizzazione di questo, primi fra tutti i volontari

Enza Capocchiani

Il Coro per me è passione, attenzione, rigore e condivisione.

Per l'Associazione è una delle vie per abbracciare, anche con le note a volte stonate, il dolore e renderlo più lieve e sopportabile.

Carla

L'ingresso quasi casuale nel coro ACP mi ha portato a contatto con un mondo nuovo per me, quello del vo-

lontariato, che avevo sempre guardato con un atteggiamento diviso fra ammirazione per l'impegno dei protagonisti e una certa diffidenza, dovuta in parte a ragioni politiche (vorrei vivere in una società dove non c'è bisogno di volontari, perché i servizi pubblici, in questo caso sanitari, funzionano perfettamente) e in parte a contatti saltuari con "volontari" (in vari campi) dalle motivazioni non sempre limpide. L'approfondimento della conoscenza dei volontari, compagni di coro (il coro è una comunità un po' simile ad una classe scolastica, i caratteri e le personalità di ciascuno vengono evidenziate abbastanza efficacemente), e attraverso loro dell'Associazione, mi ha portato a superare in buona parte la mia diffidenza, tanto da spingermi ad offrire una piccola collaborazione e diventare quindi a mia volta un volontario, sia pure "junior". Ora mi sento parte della famiglia, che come tutte le famiglie ha i suoi pregi e difetti ma offre ai suoi membri un gradito senso di appartenenza.

Voglio esprimere un Grazie alle compagne e compagni di coro. Il giorno che abbiamo cantato all'Hospice di Vertova ho capito che la musica ed il canto ci accomunano in un'esperienza meravigliosa, nei loro occhi umidi ho visto l'emozione che avevo nel cuore. Un pensiero alla nostra Maestra Laura che è forte ed ha la grazia di incoraggiarci!

Lucia Cereda

Vorrei esprimere la mia gioia di essere un membro del coro Kika Mamoli.

Tutto è incominciato quasi per gioco. Io ho già cantato in passato nel coro della chiesa, sempre in modo molto spartano non professionale e quando mi è stato proposto questa nuova avventura ero inizialmente un po' titubante, ma poi ho avuto modo di apprezzare e vivere delle esperienze davvero molto eccitanti e ricche di sentimenti ed emozioni. La cosa che ripaga le ore di prove, fatte a tarda ora per me, dopo una lunga giornata lavorativa, è l'unione di tutte le voci che si mescolano come gli ingredienti di una dolcissima torta e via via inebriano l'aria di musica e parole.

Da vera "ignorante" di musica a volte credo sia impossibile imparare una nuova canzone che ci è proposta, ma poi il miracolo si avvera e rimango allibita delle nostre capacità di apprendimento, dovute sicuramente alla brava maestra ma soprattutto al nostro impegno e tenacia nel voler cantare.

Non per ultimo vorrei far presente il legame che ci sta unendo sempre più, volontari e non, infatti, stiamo creando davvero un bel gruppo di coristi, ma soprattutto di amici, sentiamo la mancanza degli altri alle prove, ci informiamo su loro, ridiamo e scherziamo insieme, siamo diventati molto uniti oltre che dalla musica da una bella amicizia.

Roberta

Sì, anch'io, dopo un anno di frequenza posso ritenermi parte integrante del coro Kika Mamoli, ne faccio parte e ne sono orgogliosa!

Non ho aderito a questa esperienza pienamente convinta di partecipare a tutte le esibizioni pubbliche che avrebbe comportato, inizialmente ero scettica. Avrei fatto qualche prova e poi, impegni permettendo, avrei aderito a questa o a quella iniziativa.

Ma non è stato così: ora ci sono sempre e ovunque! Ebbene, fin dalle prime prove ho capito che ero entrata a far parte di un gruppo speciale di persone. A partire dalla bravissima e simpaticissima maestra Laura, con calore, disponibilità e semplicità, mi avevano accolto incondizionatamente, facendomi sentire subito a mio agio. Sembrava che il mio posto, fosse stato da sempre lì, ad aspettarmi: mi hanno fatto sentire una di loro.

Ma cos'è che ci ha unito fin da subito? Il coro è eterogeneo, ci siamo noi e vi sono i "volontari veri", quelle persone che da molto tempo si dedicano all'assistenza ai malati e alle loro famiglie.

Sono persone speciali, quelle che io ho sempre ammirato per il loro coraggio, la loro forza d'animo e la loro generosità.

Tuttavia, entrando in questo coro, ho capito che anche il mio contributo, come quello degli altri coristi, può rappresentare qualcosa di importante, di significativo, per tutte quelle persone che attraverso la musica si sentono unite le une alle altre, riuscendo magari ad elevare il proprio pensiero a ciò che ci trascende e, forse, per qualcuno, il nostro canto può essere di conforto e di aiuto per vivere un momento di serenità.

Sono convinta che la mia, la nostra passione per il canto, come espressione della sensibilità umana, raggiungano il cuore di chi ci ascolta e, in qualche modo, lo accarezzino con amore.

Franca



INIZIATIVE ACP

INCONTRI, CONFERENZE, TAVOLI ...

In questi ultimi mesi i volontari ACP e gli operatori dell'Hospice hanno partecipato a numerosi momenti di informazione e sensibilizzazione in diversi paesi della nostra provincia, sale consigliari, circoli, scuole, e hanno promosso tavoli con distribuzione di materiali divulgativi e con raccolta di firme in molte piazze (**Bergamo, Cortenuova, Romano, Torre Boldone, Brusaporto, Gorle, Zanica ...**). Molte altre iniziative sono già in programma per i prossimi mesi: invitiamo tutti coloro che sono interessati a promuovere questi incontri a contattare il nostro staff organizzativo, dalle 9 alle 12 da lunedì a venerdì, al n. 035/390687.



BEPPINO ENGLARO A BERGAMO

L'Associazione Cure Palliative e il Centro Culturale Protestante hanno promosso unitariamente nel mese di ottobre due importanti incontri sul tema "Quale laicità? Sfide e nuove responsabilità in dialogo". La prima conferenza "Questioni di vita e di morte: medicina ed etica cristiana", moderata dal presidente CCP **Luciano Zappella**, è stata tenuta da **Sergio Rostagno** e **Carlo Alberto Defanti**. La seconda, "Il testamento biologico fra diritto e diritti", moderata dal presidente ACP **Arnaldo Minetti**, è stata tenuta da **Marco Azzalini** e **Beppino Englaro**, a cui va nuovamente il nostro affettuoso abbraccio.



SPETTACOLO TEATRALE CON IL CLUB RICREATIVO DI PIGNOLO

Anche quest'anno il Club Ricreativo di Pignolo ha organizzato uno spettacolo al Teatro dell'Auditorium di Piazza della Libertà con la **Compagnia Teatrale F. Barcella**, che ha presentato "Rumori fuori scena". L'incasso è stato donato all'ACP, a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo.



CENA DEGLI AUGURI: DONATI 15.000 EURO

Nel corso della tradizionale cena degli auguri di Natale, che ogni anno è occasione di incontro conviviale fra volontari, operatori sanitari e sostenitori dell'ACP, l'amica **Anna Dolci** ha consegnato una "assegnone" di quindicimila euro raccolti attraverso capillari sottoscrizioni in diverse iniziative di sensibilizzazione. Era presente anche il ginnasta olimpionico **Matteo Morandi**.



NUOVE DONAZIONI ACP PER L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Da poco più di un anno l'Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo ha attivato anche l'Ospedalizzazione Domiciliare, con personale della propria equipe che segue direttamente anche alcuni malati in fase avanzata a domicilio nei territori di Bergamo e comuni limitrofi, completando in modo organico il proprio intervento (ambulatori, day-hospital, consulenza nei reparti, degenza in Hospice, supervisione dell'Assistenza Domiciliare Integrata, riferimento provinciale 24 h su 24, formazione del personale). L'Associazione Cure

Palliative, anche in questo caso, ha supportato con proprie donazioni il rafforzamento dell'equipe, finanziando contratti aggiuntivi per permettere una operatività di cura e assistenza più capillare e di qualità.

CAPOEIRA, TANGO, POP PER L'HOSPICE

Il 19 dicembre, presso l'Aula Magna del Liceo Paolina Secco Suardo, lo SNALS, con il suo presidente **Loris Renato Colombo**, ha promosso la terza edizione di "Serata di spettacolo per l'Hospice", con la cantante **Tiziana Manenti**, i ballerini di Tango argentino **Alejandro Angelica** e **Tali Gon**, la **Roda di Capoeira** da **Angola** e il **Coro "Scuola in...canto"**.

Ha presentato la giornalista **Teresa Capezzuto**. Ringraziamo per queste importanti iniziative di sostegno alle cure palliative e per il grande aiuto nel 5 x 1000 e nel progetto di sensibilizzazione negli Istituti Superiori.



ARTE E SOLIDARIETA' ALLA GALLERIA DEL TASSO

Il 18 dicembre, alla Galleria del Tasso, l'artista **Giacomo Dario Gusmini**, grazie all'impegno di **Francesca Gelmi** di Poket Marketing e di **Davide Corna** di Valeo Studio, ha esposto quattro sue opere di arte contemporanea, donate all'Associazione Cure Palliative a sostegno dell'Hospice e della qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata. Iniziative come questa, che coniugano arte e solidarietà, sono utilissime per ampliare il sostegno alle cure palliative.



SPORT E SOLIDARIETA': 4^ CAMMINATA BERGAMO HA UN CUORE GRANDE

Domenica 20 dicembre, con partenza e arrivo all'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, oltre millecinquecento podisti hanno partecipato alla quarta edizione della "Camminata Bergamo ha un cuore grande", promossa dalla FIASP, grazie al suo presidente **Renzo Danesi**. Manifestazioni di questo tipo, che uniscono sport e solidarietà, ci permettono di estendere notevolmente la base popolare di conoscenza e sostegno alle cure palliative. L'appuntamento è per la quinta edizione nel 2010.



FOLTA DELEGAZIONE ACP AL CONGRESSO SICP DI LECCE

Una nutrita rappresentanza di medici, infermieri, psicologi e volontari ha partecipato anche quest'anno al Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative che si è svolto a Lecce, dando e ricevendo stimoli e contributi di approfondimento.



ACP FINANZIA CON 150.000 EURO UN PROGETTO QUADRIENNALE DI RICERCA DELL'UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI BERGAMO

La nostra Associazione è molto attiva nelle iniziative di formazione non solo dei volontari ma anche di tutto il personale sanitario impegnato nelle cure palliative. Nello stesso tempo promuove percorsi di sensibilizzazione molto articolati con gli Istituti Superiori della bergamasca, grazie ad un protocollo con l'Ufficio Scolastico Provinciale e il suo provveditore Luigi Roffia (progetto che continua anche per l'anno scolastico 2009-2010).

Molteplici sono le iniziative di collaborazione con l'Università degli Studi di Bergamo.

Sono in essere alcune ricerche, finanziate e/o sostenute dall'Associazione Cure Palliative, su diversi fronti, come la ricerca sul "sentire" degli operatori sanitari verso gli hospice e le cure palliative, quella sulla presa in carico precoce del malato oncologico, quella sulle criticità in malati anziani fragili dopo le dimissioni, quella sul supporto al lutto

...

Recentemente abbiamo sottoscritto un importante accordo con l'Università agli Studi di Bergamo, impegnando 150.000 euro in un progetto quadriennale di grande rilevanza.

Pubblichiamo il resoconto della Conferenza Stampa ha ufficializzato l'accordo.

Un accordo di ricerca segno di un cambiamento per il futuro: è questa la motivazione che ha unito Università degli Studi di Bergamo e Associazione Cure Palliative per realizzare il progetto Rete sociale e continuità terapeutica Studio dei modelli sociali e sanitari, di governance e dei percorsi di cura legati all'inguaribilità terminale, da realizzare nei prossimi 4 anni con l'assegnazione di una borsa di studio e di un assegno di ricerca con il supporto di concreto di oltre 150.000 euro da parte dell'Associazione.

Lo studio vuole essere fonte di supporto conoscitivo per un effettivo miglioramento dell'assistenza e della continuità terapeutica per malati terminali, anziani e per tutti coloro che sono interessati a disabilità neuropsicomotorie nel nostro territorio.

"Una sinergia preziosa per raggiungere risultati tangibili e importanti" spiega Ivo Lizzola - Preside della Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo - "che mette in luce la cooperazione con l'Associazione Cure Palliative e che ci permetterà di intervenire su un arco di tempo pluriennale consentendoci di effettuare una serie di lavori di approfondimento, ma

anche di svolgere ricerche effettuate direttamente sul campo".

Il progetto è inserito in un accordo di ricerca tra le parti della durata di quattro anni e prevede un impegno complessivo da parte dell'Associazione Cure Palliative di oltre 150 mila euro: "Si tratta di un progetto significativo, in termini di durata, investimenti e obiettivi, ma questo non è una novità per noi perché da tempo l'Acp finanzia programmi di ricerca mirati. Così come da sempre ci occupiamo in modo intenso e articolato sia della formazione del personale (medici, infermieri, psicologi e via discorrendo) sia dei volontari. Sui temi della formazione,

della sensibilizzazione e per fare un grande salto qualitativo sotto l'aspetto culturale non basta l'innovazione, è necessaria anche omogeneità su tutto il territorio".

Il finanziamento - commenta il presidente Arnaldo Minetti - riguarda una borsa di studio della durata tre anni di dottorato presso la scuola di Antropologia ed epistemologia della complessità, ed un assegno di ricerca per la durata di quattro anni presso il dipartimento di Scienze umane, salute e malattia. I bandi sono aperti a tutti (per info si può consultare il sito www.unibg.it).



il Preside della Facoltà Lizzola, il Professor Tomelleri e il Presidente Minetti alla Conferenza stampa in Sant'Agostino

"Il lavoro - spiega il professor Stefano Tomelleri, direttore scientifico del progetto - nasce dalla constatazione che il territorio

di Bergamo, pur essendo una delle punte eccellenza del Sistema Sanitario Nazionale, è caratterizzato da una significativa presenza di malati oncologici e non, di disabili neuromotori e da un significativo numero di persone anziane non autosufficienti che, una volta dimessi dalla fase di terapia attiva, "scompaiono" tra percorsi di cura privati, in complessi iter terapeutici previsti nelle cure domiciliari o in contesti riabilitativi e residenziali. Il nostro lavoro sul campo vuole proprio far emergere le varie coerenze o discrepanze nei percorsi di continuità terapeutica legata in particolar modo all'inguaribilità terminale".

Saranno dunque studiate le varie normative vigenti, le strategie di interconnessione presenti sul territorio, comparando i dati provinciali e regionali, per ricostruire i modelli sociali della cura nelle fasi finali di vita. "Osserveremo la tenuta dei percorsi di continuità terapeutica via via rintracciati - prosegue Tomelleri - mappandone l'articolazione ed i protagonisti, indagando l'esistenza di connessioni efficienti e non, tra servizi, territorio, istituzioni, e media.

Cercheremo in particolare di valorizzare la relazione tra specialisti ospedalieri e medici di medicina generale; le connessioni con le altre strutture sanitarie ed assistenziali; i legami con il territorio e con l'assistenza domiciliare integrata; il corretto utilizzo delle dimissioni protette e programmate". Sarà inoltre fondamentale: "Valutare la cultura della classe dirigente - sottolinea Tomelleri - e come ogni realtà del Sistema dialoghi con le altre componenti".

**IX GRAN GALA'
BERGAMO
GIOVEDI' 1 APRILE 2010
ORE 21**



TEATRO DONIZETTI: a favore dell'Associazione Cure Palliative a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo e della qualità di cura e assistenza in degenza e a domicilio ai malati in fase avanzata.

con la partecipazione di:

- Coro Kika Mamoli dei Volontari ACP diretto dal Maestro Laura Seccomandi
 - Banda di Carobbio degli Angeli diretta dal Maestro Silvano Brusetti
 - Soprano Madelyn Renée
 - Rossana Casale con il suo gruppo jazz.
- Presentano Francesca Manenti e Max Pavan

**GRANDE APPUNTAMENTO
DI SPETTACOLO E SOLIDARIETA'
PRENOTATE SUBITO
LA VOSTRA PARTECIPAZIONE**

Telefono e fax 035/390687

da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12

e-mail segreteria@associazionecurepalliative.it



**Nuovo volume:
"20 ANNI DI CURE PALLIATIVE
A BERGAMO"**

E' in preparazione il nuovo volume della nostra collana di "Supplementi a Verso Sera" con gli atti dell'importante Convegno che abbiamo organizzato per il ventesimo anniversario dell'Associazione Cure Palliative. Il volume arriverà per spedizione postale a tutti gli iscritti che ricevono "Verso Sera": invitiamo coloro che lo ricevono a darci un aiuto per coprire i costi, con una piccola donazione di almeno cinque euro sul **conto corrente postale 15826241 intestato ACP.**

Per coloro che non ricevono normalmente il Notiziario consigliamo di inviare una e-mail, con il loro nome e indirizzo, a segreteria@associazionecurepalliative.it, chiedendo di ricevere il volume.

GRAZIE.

**RACCOLTA FIRME:
X GIORNATA NAZIONALE
CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE
DELLA PERSONA INGUARIBILE**

Una firma per consolidare, estendere e migliorare le cure palliative su tutto il territorio nazionale.

Anche quest'anno le 62 associazioni aderenti alla Federazione Cure Palliative stanno raccogliendo le firme che verranno inviate al Ministro della Salute per chiedere potenziamento e miglioramento della rete di cure palliative.

Ancora una volta Bergamo vuol essere all'avanguardia in questa iniziativa, come è sempre stata nelle edizioni precedenti.

Nei reparti e nei luoghi di degenza, in ogni manifestazione e iniziativa pubblica, nel passa parola fra amici, parenti, colleghi e conoscenti, invitiamo a raccogliere le firme: il modulo è scaricabile dal sito

www.associazionecurepalliative.it

Inviatelo al più presto all'indirizzo: ACP, Via Borgo Palazzo 130 - 24125 Bergamo.

"Già al momento di andare in stampa, a Bergamo abbiamo superato le 6.000 firme".

**CONVOCAZIONE
ASSEMBLEA ANNUALE
AVVISO A TUTTI I SOCI**

Si porta a conoscenza di tutti gli associati che è indetta per il giorno 18 Marzo 2010 alle ore 8,00 presso la sede sociale in Via Betty Ambiveri n. 5 - Bergamo in prima convocazione e **per il giorno mercoledì 24 Marzo 2009 alle ore 21 in seconda convocazione, presso la Sala riunioni (1^ piano) palazzina BAR EX ONP Via Borgo Palazzo n. 130 - Bergamo**, l'Assemblea Ordinaria dei Soci per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1) Approvazione del bilancio consuntivo al 31/12/2009
- 2) Approvazione del bilancio preventivo per l'esercizio 2010
- 3) Relazione del Presidente
- 4) Relazione del Tesoriere
- 5) Rinnovo del Consiglio Direttivo per il triennio 2010/2013
- 6) Rinnovo del Consiglio dei Revisori e/o Tesoriere per il triennio 2010/2013

Cordiali saluti.

Il Presidente (Arnaldo Minetti)

Bergamo, 11 gennaio 2010

Chi non può partecipare in prima persona è pregato di compilare la presente delega e farla pervenire prima dell'Assemblea.

Il/La sottoscritto/a

DELEGA il/la signor/a
a rappresentarlo/a nell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Cure Palliative, che si terrà il 18/3/2010 alle ore 8.00 in prima convocazione e il 24/03/2010 alle 21 in seconda convocazione, ed a votare sui punti previsti all'o.d.g.

Bergamo,

FIRMA.....

NOTIZIE UTILI



24 ore al giorno, 365 giorni all'anno
è attivo il centralino
dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo
035/390640 (fax 035/390624)

Nelle ore notturne e nei giorni festivi
il numero è soprattutto
a disposizione delle equipe di assistenza domiciliare
e dei medici di medicina generale
e di continuità assistenziale.

Per la terapia del dolore ,
in orari di ambulatorio, ci si può rivolgere
al Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative,
in largo Barozzi presso la sede OORR,
035/266522

QUOTE 2010

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

Per devolvere il
cinque per mille
all'Associazione Cure Palliative,
indicate il nostro numero di codice fiscale
95017580168

SEDE OPERATIVA ACP

VIA BORGO PALAZZO 130 PORTA 8C - BERGAMO
DA 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

COMUNICATECI LA VOSTRA E-MAIL

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

Contattate lo staff organizzativo:
segreteria@associazionecurepalliative.it

PREZIOSA LETTURA

Consigliamo a tutti la lettura della "Raccomandazio-
ne REC (2003) 24 del Comita-
to dei Ministri agli Stati Mem-
bri (Council of Europe) sull'or-
ganizzazione delle cure pal-
liative": finalmente nell'ambi-
to della Ricerca Ministeriale,
la Federazione Cure Palliative
ne ha curato la traduzione
e ha pubblicato un opuscolo.
Potete comunque trovare il
testo sul nostro sito
www.associazionecurepalliative.it
, cliccando in home-page su
DOCUMENTI E DELIBERE



RICERCA MINISTERIALE

Invitiamo nuovamente tutti gli operatori e i volontari
delle cure palliative a consultare con attenzione i
materiali della Ricerca Ministeriale, a cui hanno par-
tecipato ben 46 realtà a livello nazionale (Centri ero-
ganti e Organizzazioni Non Profit, coordinati dalla Fe-
derazione Cure Palliative e con responsabile scienti-
fico Furio Zucco). Ne escono una lettura dell'esisten-
te, una ricchezza di dati e di informazioni, e una indi-
cazione di criticità assai interessanti e con cui fare
necessariamente i conti.

Andate sul nostro sito

www.associazionecurepalliative.it ,
cliccando in home-page su Ricerca Ministeriale.

TROVI L'ACP ANCHE SU FACEBOOK

Anche la nostra Associazione approda a facebook per
allargare il più possibile i contatti diretti e per accoglie-
re i contributi e le sollecitazioni di tutti gli "amici".
Nei primi due giorni di apertura della pagina abbiamo
raggiunto cinquecento "amici".

A tutti gli interessati: cercate sul vostro facebook "Asso-
ciazione Cure Palliative Bergamo" e aggiungeteci fra i
vostri amici. Nella nostra pagina troverete anche le in-
dicazioni per diventare amici di "In ricordo del dr. Bru-
no Minetti", (promossa da operatori ospedalieri e con
oltre 780 "amici"), che si pone l'obiettivo di intitolare a
suo nome il reparto di medicina interna del nuovo Ospe-
dale di Bergamo.

LE RACCOMANDAZIONI DEL CONSIGLIO D'EUROPA AGLI STATI MEMBRI SULLE CURE PALLIATIVE E SULLE DIRETTIVE ANTICIPATE (VISTO CHE CAMERA E SENATO DEL NOSTRO PAESE LEGIFERANO SU QUESTI TEMI)

Già in un altro riquadro del nostro notiziario abbiamo spronato tutti i lettori ad approfondire la lettura e la conoscenza della "Raccomandazione REC (2003) 24 del Comitato dei Ministri agli Stati Membri sull'Organizzazione delle Cure Palliative". Qui rivolgiamo questo consiglio anche a tutti i parlamentari italiani, dato il loro impegno nella discussione delle leggi sulle cure palliative e la terapia del dolore e sul testamento biologico: ci pare opportuno come minimo che tengano presente quanto il Consiglio d'Europa ha già prodotto, con documenti approvati e pubblicati a cui è doveroso fare riferimento.

BUONA LETTURA

Citiamo

Principi guida

"Le politiche relative alle cure palliative dovrebbero basarsi sui valori proposti dal Consiglio d'Europa: diritti umani e diritti del malato, dignità umana, coesione sociale, democrazia, equità, solidarietà, pari opportunità di genere, partecipazione e libertà di scelta.

Le cure palliative sono composte dalle seguenti aree fondamentali:

- controllo dei sintomi;
- supporto psicologico, spirituale ed emozionale;
- sostegno alla famiglia;
- sostegno nella fase del lutto.

Le raccomandazioni sono basate sui seguenti principi:

1. Le cure palliative dovrebbero essere una parte vitale e integrante dei servizi sanitari. Le condizioni per il loro sviluppo e per l'integrazione funzionale dovrebbero essere inserite nelle strategie sanitarie nazionali.
2. Chiunque necessiti di cure palliative dovrebbe essere in grado di accedervi senza ritardi, in un ambiente che sia, per quanto ragionevolmente possibile, coerente con i suoi bisogni e le sue preferenze.
3. Le cure palliative trovano il loro obiettivo nel raggiungimento e mantenimento della migliore qualità di vita possibile per i malati.

4. Le cure palliative cercano di affrontare problematiche di tipo fisico, psicologico e spirituale associate a una malattia evolutiva in fase avanzata. Esse necessitano quindi dell'apporto coordinato di team interdisciplinari e multiprofessionali altamente qualificati e adeguatamente finanziati.
5. Eventuali problemi acuti intercorrenti devono essere trattati solo se il paziente lo desidera; in caso contrario, sempre secondo il desiderio del paziente, devono essere lasciati al loro decorso naturale, garantendo la migliore cura palliativa possibile.
6. L'accesso alle cure palliative dovrebbe essere basato sul bisogno e non dovrebbe essere condizionato dal tipo di malattia, dalla localizzazione geografica, dallo status socio-economico o da altri fattori analoghi.
7. Programmi formativi specifici in cure palliative dovrebbero essere inseriti nella formazione di tutti i professionisti sanitari coinvolti.
8. Dovrebbero essere promosse ricerche atte a migliorare la qualità delle cure. Tutti gli interventi di cure palliative dovrebbero essere supportati nella misura più ampia possibile da specifici risultati di ricerca.
9. Le cure palliative dovrebbero ricevere un livello

RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

Ricordiamo il ruolo della Rivista Italiana di Cure Palliative, con il suo lavoro di comunicazione, approfondimento, contributo alla crescita omogenea e complessiva di tutti coloro che si riconoscono nel mondo delle cure palliative. Invitiamo tutti a leggere e a far circolare questi materiali.

**LA RIVISTA ITALIANA
DI CURE PALLIATIVE**

Organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative

ricp@healthsite.it

di finanziamento adeguato ed equo.

10. Come in tutti i settori dell'assistenza sanitaria, gli erogatori di servizi sanitari operanti nelle cure palliative dovrebbero rispettare appieno i diritti del malato, attenersi ad obblighi e standard professionali e, in quel contesto, agire nel migliore interesse del malato".

Citiamo "Definizioni" e "Principi delle Cure palliative" Definizioni

42. La definizione di cure palliative si è evoluta negli anni man mano che questo settore si è sviluppato in vari paesi. Le cure palliative non fanno riferimento ad un solo organo, età, tipo di malattia o patologia ma si applicano piuttosto attraverso una verifica continua della prognosi probabile e ponendo la dovuta attenzione ai bisogni specifici di ciascun paziente e della sua famiglia. Tradizionalmente le cure palliative erano considerate applicabili esclusivamente dal momento in cui la morte era ritenuta ormai imminente, ora è condiviso il concetto che le cure palliative hanno molto da offrire in una fase assai più precoce del decorso di una malattia progressiva.

43. Il termine palliativo deriva dal latino pallium che significa "mantello". Questa etimologia indica l'essenza stessa delle cure palliative: controllare i sintomi delle malattie inguaribili e offrire un mantello di protezione a coloro che non possono più essere guariti.

44. Le cure palliative prevedono l'utilizzo di tutti gli interventi palliativi appropriati, che possono includere anche terapie che modificano il decorso della malattia come la chirurgia, la radioterapia, la chemioterapia, i trattamenti ormonali, ecc.. L'obiettivo finale di tutti questi interventi è il maggior recupero funzionale possibile per il malato e il raggiungimento della sua migliore qualità della vita. Quindi è essenziale che i programmi di cure palliative siano pienamente integrati nei programmi sanitari convenzionali sia all'interno dell'ospedale sia sul territorio. I benefici relativi di tutti gli approcci alle cure, sia quelli che modificano la malattia che quelli sintomatici, devono essere valutati su base individuale e ad intervalli frequenti, in modo da potere implementare gli schemi di terapia più appropriati.

45. L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha definito le cure palliative come "la cura attiva globale di malati la cui patologia non risponde più a trattamenti volti alla guarigione o al controllo dell'evoluzione delle malattie (medicina curativa). Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il rag-

giungimento della miglior qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie" (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1990).

46. I punti più importanti di questa pregevole definizione sono la centralità del malato, la considerazione della natura sfaccettata della condizione umana e l'identificazione della qualità della vita come obiettivo finale. Tuttavia l'uso dell'aggettivo "curativo" non è di aiuto perchè molte condizioni croniche non possono essere guarite pur essendo compatibili con un'aspettativa di vita pluridecennale.

47. Doyle ha chiarito la situazione scrivendo che le cure "palliative" si concentrano sugli ultimi anni o mesi di vita, quando la morte è prevedibile piuttosto che essere una mera possibilità, e considerano l'eventuale sofferenza fisica, emotiva, sociale e spirituale, che deve e può essere alleviata.

48. In una definizione più recente di cure palliative, l'OMS ha maggiormente enfatizzato la prevenzione della sofferenza:

" Le cure palliative sono un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e delle famiglie che si confrontano con i problemi associati a malattie mortali, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell'identificazione precoce, dell'impeccabile valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicosociali e spirituali".

Principi delle Cure palliative

49. Come appendice a questa definizione più recen-



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



FEDERAZIONE
CURE
PALLIATIVE
ONLUS

Per la Federazione Cure Palliative
visitate il sito:

www.fedcp.org

e-mail: fedcp@tin.it

Per la Società Italiana di Cure Palliative
visitate il sito:

www.sicp.it

e-mail: info@sicp.it

te, la OMS ha espresso i seguenti principi di base, secondo cui le cure palliative:

- danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;
 - sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;
 - non intendono né affrettare né posporre la morte;
 - integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al malato;
 - offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
 - offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del congiunto e al lutto;
 - utilizzano un approccio di équipe per rispondere ai bisogni del malato e della famiglia, incluso, se indicato, il counselling per il lutto;
 - migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
 - sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita, come la chemioterapia e la radioterapia, e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza.
50. È utile approfondire ulteriormente i seguenti principi di base delle cure palliative:
- Le cure palliative danno grande importanza al raggiungimento e mantenimento di un livello ottimale di controllo del dolore e dei sintomi. Ciò richiede un'accurata valutazione di ogni malato, compresa un'anamnesi dettagliata, l'effettuazione dell'esame obiettivo e di eventuali accertamenti diagnostici appropriati. I malati devono avere un accesso diretto a tutti i farmaci necessari, compresi i differenti oppioidi nella gamma delle formulazioni. Anche le terapie che modificano il decorso clinico della malattia possono dimostrarsi utili in termini di sollievo sintomatico e, se indicate, dovrebbero essere disponibili.
 - Le cure palliative affermano la vita e considerano la morte un processo normale. Questo principio di base cerca di superare alcune difficoltà di atteggiamento associate alle cure palliative. Fondamentalmente ciò che ci accomuna tutti è l'ineluttabilità della morte. I malati che fanno richiesta di cure palliative non devono essere considerati dei casi di fallimento della medicina.

Le cure palliative cercano di assicurarsi che i malati possano e siano incoraggiati a vivere la propria vita in maniera utile, produttiva e soddisfacente fino alla

loro morte. Non sarà mai evidenziata abbastanza l'importanza della riabilitazione in termini di benessere fisico, psicologico e spirituale.

- Le cure palliative non intendono né affrettare né posticipare la morte. Gli interventi di cure palliative non sono intesi, né dovrebbero esserlo, quali causa di morte prematura. Allo stesso modo è importante che le tecnologie disponibili nella moderna pratica medica non siano applicate per prolungare la vita in modo innaturale. I medici non sono obbligati a continuare trattamenti che sono palesemente futili ed eccessivamente gravosi per il malato. Parallelamente i malati hanno il diritto di rifiutare trattamenti medici. L'obiettivo in cure palliative è assicurare che il malato abbia la migliore qualità di vita possibile. Nel momento in cui il processo patologico porta la vita alla sua conclusione naturale, il malato deve poter ricevere tutte le possibili misure di sollievo fisico, emotivo e spirituale. In particolare si sottolinea che l'eutanasia e il suicidio assistito dal medico non sono inclusi in alcuna definizione di cure palliative; per questo motivo, il comitato non prende posizione su queste tematiche.
- Le cure palliative integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza al malato. Un alto standard di assistenza fisica è naturalmente di vitale importanza, ma di per sé non è sufficiente. Non si deve ridurre la persona umana a una semplice entità biologica.
- Le cure palliative offrono un sistema di supporto per aiutare il malato a vivere il più attivamente possibile fino alla morte. A tale proposito è importante notare che è il malato che stabilisce obiettivi e priorità. Il ruolo dei professionisti sanitari è di mettere il malato in grado di raggiungere i propri obiettivi. È evidente che le priorità di un singolo malato possono cambiare nel tempo anche radicalmente. Gli operatori sanitari devono esserne consapevoli e agire di conseguenza.
- Le cure palliative aiutano la famiglia a fare fronte alla malattia del congiunto e al lutto. Nelle cure palliative la famiglia è l'unità di assistenza. A questo proposito i familiari avranno le loro particolari istanze e problematiche che devono essere identificate e affrontate. L'intervento dell'assistenza al lutto non deve attendere la morte del malato.
- Le cure palliative richiedono un approccio coordinato di équipe. Quanto sopra esposto indica che nessun singolo individuo, nessuna singola disciplina possono occuparsi adeguatamente della gamma e della complessità delle tematiche da affrontare durante il periodo di cure palliative. Sebbene un'équipe di base formata da un medico, un infermiere e un assistente sociale possano generalmen-

te fornire l'assistenza adeguata, spesso si rende necessario anche il contributo di un'ampia gamma di operatori medici, sanitari e socio-sanitari. Perché tale squadra lavori con coesione è fondamentale che vi siano scopi e obiettivi condivisi e anche mezzi di comunicazione rapidi ed efficaci.

- Le cure palliative cercano di migliorare la qualità della vita. Il tema della "qualità della vita" ha attirato l'interesse della ricerca negli ultimi anni. È importante riconoscere che non si parla soltanto di una misura di comfort fisico e di capacità funzionale; si tratta invece di qualcosa che può essere definita solo dal singolo malato e che nel tempo può cambiare anche in modo significativo.
- Le cure palliative possono iniziare precocemente nel corso della malattia, in integrazione con le terapie che modificano il decorso clinico e possono incrementare l'aspettativa di vita. Storicamente le cure palliative erano associate all'assistenza offerta ai malati di cancro che si avvicinavano alla morte. È ormai assodato che le cure palliative hanno molto da offrire a malati e famiglie in una fase precoce nel decorso della malattia, almeno dal momento in cui si raggiunge lo stadio avanzato della malattia e la sua progressione non può più essere evitata in modo durevole. Questo implica che i servizi di cure palliative siano strettamente integrati con un'intera gamma di servizi sanitari in setting ospedalieri e territoriali.

51. Da quanto emerge dalle definizioni precedenti, le cure palliative non vengono definite da una malattia o tipo di patologia in particolare. Potenzialmente sono applicabili a malati di tutte le età, in base alla valutazione della loro probabile prognosi e dei loro bisogni particolari.

52. Le cure di fine vita (terminal care) sono un continuum delle cure palliative e descrivono la gestione dei malati durante il periodo in cui la morte è imminente, nella probabilità che essa si verifichi entro poche ore o al massimo alcuni giorni. L'uso di questo termine per descrivere tutti gli elementi delle cure palliative è inappropriato e di nessuna utilità.

53. La medicina palliativa è l'assistenza sanitaria appropriata per le persone affette da una malattia attiva, progressiva e in fase avanzata, con una prognosi limitata, e l'obiettivo principale di queste cure è la qualità della vita. La Medicina Palliativa comprende l'attenzione ai bisogni della famiglia prima e dopo la morte del malato.

Approccio palliativo. Tutti gli operatori sanitari dovrebbero conoscere i principi di base delle cure palliative e devono applicarli in modo appropriato nella loro pratica professionale.

Cure palliative generali. Alcuni operatori sanitari,

anche se non impegnati in modo esclusivo nelle cure palliative, possono avere una formazione e una esperienza pratica in questo campo. La definizione "cure palliative generali" si usa per descrivere le attività di questi operatori.

Cure palliative specialistiche. I servizi specializzati di cure palliative sono quei servizi la cui attività principale è limitata all'erogazione di cure palliative. Questi servizi sono tipicamente dedicati alle cure di malati con bisogni assistenziali più complessi e impegnativi e, di conseguenza, richiedono in maggior misura preparazione professionale, dotazione di personale e altre risorse".

COLLANA "PUNTO E VIRGOLA" DELLA FCP

Annunciamo l'uscita dell'opuscolo
"CONOSCENZA
E VISSUTO
DELLE CURE
PALLIATIVE
IN ITALIA"
Indagine IPSOS
per la Federazione Cure Palliative



GRAZIE AI MEDIA

I quotidiani e i periodici locali hanno dedicato molti articoli e intere pagine alle Cure Palliative e alle nostre iniziative.

Anche le televisioni e le radio locali non sono state da meno.

È un prezioso contributo per sensibilizzare i cittadini.

RINGRAZIAMO PER IL 5 PER MILLE

L'Agenzia delle Entrate ci ha comunicato che i contribuenti nel 2007 hanno devoluto all'ACP attraverso il 5 per mille la somma di euro 59.845,98



ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Sede operativa Bergamo, via Borgo Palazzo 130, tel. e fax 035/390687 **Sede legale** Bergamo, via Betty Ambiveri 5
Sito internet www.associazionecurepalliative.it **E-mail** hospice@associazionecurepalliative.it

Fondata nel 1989 • 750 soci • 140 volontari • Notiziario Verso Sera • Volumi "Supplementi di Verso Sera" Opuscoli, depliant, locandine, volantini • Sito www.associazionecurepalliative.it

Convegno annuale di approfondimento	Gran Galà Bergamo
Conferenze e incontri sul territorio	Spettacoli
Corsi di formazione per volontari	Mostre, Concerti, Cene
Formazione e supervisione permanente	Iniziative sportive
Partecipazione a Congressi SICP	Articoli, Servizi, Passaggi televisivi
Finanziamento iniziative formative degli operatori	Raccolta firme

Ricerche sui modelli sanitari e di rete delle cure palliative, sul "sentire" degli operatori sanitari verso la terminalità, sul supporto al lutto, sulla presa in carico e sulle criticità dei malati anziani fragili ...
Progetti di sensibilizzazione pluriennali nelle scuole superiori.
Partecipazione ad altre ricerche con SICP e FCP, con Università ...

Pieno sostegno all'Unità Strutturata Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo.
Realizzazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, completamente finanziato dall'ACP e dato in gestione pubblica all'AO OORR. Finanziamento ogni anno di contratti aggiuntivi per rafforzare l'equipe (tre medici, 2 psicologi, 1 ausiliaria, 1 musicoterapista, pet-therapy, tocco terapeutico ...).
70 volontari presenti in Hospice, 20 nel day hospital onco-ematologico, 20 in ospedalizzazione domiciliare e in aiuto all'assistenza domiciliare integrata, 30 per lo staff organizzativo, comunicazione, raccolta fondi.
L'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo (12 camere singole con letto aggiunto per il parente) ricovera circa 300 malati in fase avanzata e terminale ogni anno (altri 3 hospice nella provincia di Bergamo ne ricoverano circa 550).
L'USC dei Riuniti segue anche 100/200 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 1550 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata e, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo 2600 malati sono seguiti ai vari livelli, su una platea complessiva di 3000 oncologici e 1500 affetti da altre malattie inguaribili.

Oltre ai ricoveri con degenza in Hospice, ai malati seguiti in Ospedalizzazione Domiciliare, e alla supervisione sull'Assistenza Domiciliare Integrata, l'Hospice Kika Mamoli svolge presso la sede di Borgo Palazzo attività ambulatoriale e di day hospital, oltre ad essere il punto di riferimento del centralino provinciale di cure palliative attivo 24 h su 24, 365 giorni all'anno (tel. 035/390640, fax 035/390624).
L'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice presso la sede degli Ospedali Riuniti di Bergamo in Largo Barozzi segue il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative (tel. 035/266522), con consulenza di tutte le altre unità operative, con circa 7000 visite ambulatoriali e 400 prestazioni interne ogni anno, attività formativa e piena partecipazione al Comitato Ospedale Senza Dolore e al progetto Bergamo Insieme Contro il Dolore.

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



Questa è la home-page del nostro sito.
Invitiamo tutti i lettori a visitare il sito www.associazionecurepalliative.it

C'è tutta la nostra storia, con i percorsi, le iniziative, i documenti, gli articoli, le proposte. Troverete anche la sintesi di tutti i numeri di "Verso Sera" e molti materiali istituzionali.

BERGAMO HA UN GRANDE

ACP - Associazione Cure Palliative ONLUS

Per l'assistenza domiciliare e per l'Hospice

ABBIAMO BISOGNO DEL VOSTRO AIUTO

Presso tutti gli sportelli bancari, potete fare:

Versamenti: C/C14010-BANCA POPOLARE DI BERGAMO - Ag. Piazza Pontida ABI05428 CAB11108 CIN
Bonifici: CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 000000014010

Versamenti: C/C18350-CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida ABI03336 CAB11102 CNW
Bonifici: CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 000000018350Oppure 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