



LE PRIORITA' DELLE CURE PALLIATIVE NEL NOSTRO TERRITORIO

In questo numero "Verso Sera" propone ai lettori una lettura condivisa della realtà bergamasca per chiarire quali sono le priorità del nostro impegno.

I dati quantitativi mostrano che nella provincia di Bergamo, con poco più di un milione di abitanti, la rete delle cure palliative è in grado di seguire ogni anno 2600-2700 malati inguaribili in fase avanzata e terminale.

I DATI

Di queste persone 850 vengono ricoverate nei quattro hospice bergamaschi (300 nell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo), 150/200 sono seguite in Ospedalizzazione Domiciliare dall'equipe USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti, 1550/1600 sono seguite in Assistenza Domiciliare Integrata - Cure Palliative dall'ASL della Provincia di Bergamo attraverso le equipe dei soggetti accreditati, spesso con supervisione dei medici palliativi



visti per la messa a punto dei Piani di Assistenza Individuali.

24 ore su 24, 365 giorni all'anno, il centralino dell'Hospice di Borgo Palazzo è il riferimento per i medici curanti e per le equipe in servizio su tutto il territorio per ogni tipo di consulenza ed emergenza. Ricordiamo che nella nostra provincia ogni anno 3000 persone muoiono di tumore e circa 1500 di altre patologie inguaribili:

che la rete di cure palliative ne intercetti 2700 è già un buon risultato, ma l'obiettivo deve essere quello di raggiungere tutti coloro che ne hanno bisogno, in qualunque angolo del territorio e con qualunque patologia inguaribile.

LA QUALITA' DELLA RETE

Inoltre l'obiettivo è quello di garantire massima qualità, che nel nostro caso significa soprattutto avere una **presa in carico precoce** (e non in fase troppo avanzata e spesso preagonica): per questo ci vuole una cor-

continua a pag. 2

**A pag. 20-21 Documento di Consenso fra le società scientifiche dei
MEDICI DI MEDICINA GENERALE e dei palliativisti**



SOMMARIO:

- pag 1 Editoriale
- pag 3 Notizie utili
- pag 4 11 Novembre, Convegno "Intensità e Continuità
Terapeutica e Assistenziale"
- pag 5 I Protocolli di intesa e le nostre donazioni
- pag 8 Assistenza Domiciliare Integrata
e Ospedalizzazione Domiciliare
- pag 10 Nuovi sviluppi dei percorsi formativi
- pag 12 Hospice: Un luogo di dolore? E molto altro
- pag 15 Alcuni interessanti articoli
- pag 17 Iniziative ACP
- pag 19 Calendario eventi
- pag 20 Documento di consenso
sulle Cure Palliative Domiciliari
- pag 22 COSD e DIPO
- pag 23 Il Forum sulla Convenzione ONU
- pag 24 Locandina



retta e costante **interconnessione** fra i diversi reparti specialistici e le cure palliative, fra tutte le strutture ospedaliere e il territorio, con i medici di medicina generale e in generale con l'ASL e, attraverso essa, con i soggetti accreditati per l'ADI-Cure Palliative. Su questo fronte c'è ancora molto lavoro da fare: l'atteggiamento culturale e professionale sia degli specialisti ospedalieri sia dei medici di assistenza primaria deve ancora misurarsi in profondità con tutte le implicazioni della continuità terapeutica e con l'approccio totale al malato con presa in carico della sua sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale.

Ci sono ancora equivoci e assurdi pregiudizi nei confronti della inguaribilità e dell'accompagnamento alla morte, che si manifestano in una pratica talmente "prudente" da apparire "attendista" nei confronti di tutti gli snodi della rete di cure palliative, dagli ambulatori di terapia del dolore alle visite-parere dei palliativisti, dall'avvio del percorso di ADI all'invio all'Hospice ...

Da oltre trenta anni conduciamo in bergamasca importanti battaglie inizialmente soprattutto nella lotta contro i tumori e per affermare la terapia del dolore: da più di venti anni, come Associazione Cure Palliative, abbiamo promosso costanti e pressanti campagne di sensibilizzazione sui temi dell'inguaribilità e della cura totale rivolte a tutta la popolazione, accompagnate da articolate iniziative di informazione e formazione rivolte a tutti gli operatori sanitari, medici ospedalieri e medici di medicina generale, infermieri, OSS, psicologi, operatori dell'ASL e dei soggetti accreditati, nonché a centinaia di volontari, e non smetteremo certo di farlo, tanto più ora che con la legge 38 (approvata quest'anno) si può procedere con maggiore concretezza nella costruzione della rete di Cure Palliative e della rete di Terapia del Dolore.

LA CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE

Abbiamo realizzato un eccellente punto di riferimento per la degenza con l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo (creando anche buone relazioni con gli altri tre hospice bergamaschi), completo di day Hospital e di ambulatori di terapia del dolore; abbiamo rafforzato il Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso la sede di Largo Barozzi, con nutrita attività ambulatoriale e con consulenze e visite-parere presso tutti i reparti dell'Ospedale; abbiamo potenziato il ruolo dei nostri medici palliativisti a supporto delle équipe accreditate dall'ASL per l'ADI-Cure Palliative su tutto il territorio provinciale, con l'obiettivo di prendere in carico, sempre di più e meglio, tutte le persone con patologie inguaribili: negli anni recenti è stata da noi prima avviata e poi consolidata anche la sperimentazione della Ospedalizzazione Domiciliare, con l'équipe specialistica dell'Hospice che va a domicilio nei distretti di Bergamo e Dalmine, e abbiamo dato continuità all'esperienza delle cure palliative pediatriche, diventando uno degli ospedali di riferimento nella Regione Lombardia.



che, diventando uno degli ospedali di riferimento nella Regione Lombardia.

Queste priorità, così rapidamente riassunte, sono tutte confermate e costituiscono le fondamenta del prezioso rapporto e della profonda sinergia fra l'Associazione Cure Palliative e l'Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti: proprio questo rapporto è il punto di forza e la caratteristica principale del nostro progetto ed è il motivo di un successo basato su un percorso di condivisione che ha moltiplicato le forze e la capacità di proposta sia dei volontari sia degli operatori sanitari impegnati nella cura e assistenza. Sottolineiamo il fatto che i volontari garantiscono la "marcia in più" di tutti questi progetti, non solo per l'immenso "lavoro" che svolgono a sostegno dei malati e dei loro familiari e in integrazione con l'équipe sanitaria, ma anche per la ricchezza di contenuti che riversano nella cura e assistenza basate sulla centralità del malato e dei suoi bisogni, affermando un punto di vista che orienta l'ampiezza della "presa in carico" e articola la continuità della formazione permanente del personale e dei volontari. Inoltre la loro attività è inesauribile sul fronte della sensibilizzazione di tutta la popolazione, della organizzazione di eventi e della raccolta fondi.

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. 38 - Ottobre 2010 - Gennaio 2011



LE NOSTRE DONAZIONI

Le recenti donazioni fatte dall'Associazione Cure Palliative agli Ospedali Riuniti, all'ASL e all'Università, grazie ai fondi raccolti nella comunità bergamasca e con il cinque per mille, sono significativamente una conferma della determinazione con cui portiamo avanti le nostre priorità.

150.000 euro sono stati donati da noi a luglio agli OORR per dare continuità a contratti per tre medici e uno psicologo esperti in cure palliative (l'ACP in aggiunta ha altri suoi contratti per una psicologa part time, una ausiliaria, un musicoterapista) e altri 24.000 euro per una borsa di studio a un medico internista geriatra per approfondire le interconnessioni con Medicina Interna e per migliorare la presa in carico precoce e la continuità terapeutica.

E' in pagamento la seconda tranche dei 150.000 euro da noi donati all'Università di Bergamo per la ricerca quadriennale sui modelli operativi di cura e assistenza e di continuità terapeutica (l'ACP contestualmente ha in corso un'altra ricerca con Psicologia Clinica sul "sentire" degli operatori sanitari a proposito di Hospice e di Cure Palliative e partecipa ad altre due ricerche, una sul percorso post-dimissioni di anziani inguaribili fragili e uno sul supporto al lutto).

Sono stati da noi donati in questi giorni 50.000 euro all'ASL della Provincia di Bergamo per il miglioramento qualitativo e quantitativo dell'ADI Cure Palliative, con un rafforzamento della supervisione dei palliativisti e con un potenziamento del sistema informatico per una più articolata raccolta e condivisione di tutti i dati sul servizio.

Mentre siamo impegnati in un corposo lavoro di formazione permanente sia con tutto il personale sanitario sia con tutti i volontari (anche per uniformare conoscenze e procedure, poiché negli anni recenti ci sono stati molti nuovi ingressi), puntiamo sul Convegno annuale di novembre per ulteriori approfondimenti: quest'anno ci occupiamo della dialettica fra intensità e continuità terapeutica e, naturalmente, gli atti del Convegno diventeranno al più presto un nuovo volume della nostra collana "Supplementi di Verso Sera". Mai come oggi abbiamo bisogno del pieno sostegno della comunità bergamasca, a cui continuiamo a rivolgerci con articolate campagne di sensibilizzazione e attraverso eventi prestigiosi: servono ancora fondi per portare avanti la costruzione della rete e serve appoggio e condivisione per rendere sempre più concrete le priorità.

Il nostro ringraziamento alla comunità bergamasca è anche una richiesta di condivisione di un percorso di cura e di assistenza che è diventato una solidale bandiera di civiltà: il nostro slogan "Bergamo ha un cuore grande" si è concretizzato in una solida rete di cura e assistenza che abbiamo tutta l'intenzione di rafforzare ulteriormente.

*Il Presidente dell'Associazione Cure Palliative
Arnaldo Minetti*

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 e 2011

Gli iscritti possono versare la quota annuale 2010 (euro 25) sul C/C postale 15826241 intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS.

Invitiamo anche i lettori del notiziario ad iscriversi all'ACP e a sostenere le nostre iniziative.

Le quote 2011 potranno essere versate a partire dal 2 Gennaio 2011

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

ISCRIVETEVI



ACP - ONLUS ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

Sede Operativa : Via B. Palazzo, 130 - 24125 Bergamo
Tel. e Fax : 035/390687
Sede Legale: Via Betty Ambiveri, n. 5 - 24126 Bergamo
C.F. : 95017580168
<http://www.associazionecurepalliative.it>
e-mail: hospice@associazionecurepalliative.it

L'Associazione Cure Palliative e l'Unità Struttura Complessa (USC) Cure Palliative - Terapia del Dolore Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo,
in collaborazione con il Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico (DIPO)
e con la Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo,

organizzano il Convegno

INTENSITA' E CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE



11 NOVEMBRE 2010

dalle ore 9 alle ore 13,00 presso la Sala degli Angeli della Casa del Giovane Via Gavazzeni, 13 - Bergamo

PROGRAMMA

- Ore 9,00 Saluto delle autorità
- Ore 9,30 **Arnaldo Minetti**
La rete delle cure palliative: continuità terapeutica e assistenziale al servizio dei malati in fase avanzata e terminale e dei loro bisogni.
- Ore 9,50 **Gianbattista Cosolini**
L'Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR di Bergamo: riferimento provinciale di intensità e continuità di cura e assistenza.
- Ore 10,10 **Michele Fortis**
Work in progress nella bergamasca: Ospedalizzazione Domiciliare, Cure Palliative pediatriche, percorsi congiunti con la Medicina Interna degli OORR di Bergamo.
- Ore 10,30 **Franca Nozza Bielli**
Ospedale e Territorio: l'esperienza della Centrale delle Dimissioni Protette.

- Ore 10,50 Pausa caffè
- Ore 11,00 **Marina Mangia - Lucia De Ponti**
I risultati del progetto "ascolto": percorsi post-dimensioni di malati anziani, oncologici e fragili.
- Ore 11,20 **Benigno Carrara**
L'Assistenza Domiciliare Cure Palliative al servizio della quantità e qualità di cura e assistenza sul territorio.
- Ore 11,40 **Roberto Labianca**
Il DIPO per il potenziamento di una rete fondata sulla dialettica fra intensità e continuità terapeutica.
- Ore 12,00 **Stefano Tomelleri**
Rete sociale e continuità terapeutica: la ricerca universitaria sui modelli sociali e sanitari legati all'inguaribilità terminale.
- Ore 12,20 Dibattito
- Ore 12,50 Conclusioni

RELATORI

- Carrara Benigno**
Coordinatore Sistema Cure Domiciliari ASL della provincia di Bergamo
- Cosolini Gianbattista**
Direttore della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR di Bergamo
- De Ponti Lucia**
Segretaria Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori - LILT - Sezione di Bergamo
- Fortis Michele**
Dirigente Medico della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR di Bergamo
- Labianca Roberto**
Direttore, Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico - DIPO - OORR di Bergamo
- Mangia Marina**
Dirigente Medico della USC Medicina Interna OORR di Bergamo
- Minetti Arnaldo**
Presidente Associazione Cure Palliative - ONLUS
- Nozza Bielli Franca**
Coordinatrice infermieristica della Centrale delle Dimissioni Protette - OORR di Bergamo
- Tomelleri Stefano**
Docente di Sociologia Generale, Facoltà di Scienze della Formazione c/o Università degli Studi di Bergamo

Per informazioni e iscrizioni:

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA Associazione Cure Palliative - via Borgo Palazzo, 130 - telefono e fax 035/390687
e-mail: segreteria@associazionecurepalliative.it da lunedì a venerdì dalle 9 alle 12 Signora Barbara Gasparini
Hospice di Borgo Palazzo - tel. 035/390640 - fax 035/390624 - dalle 8 alle 13



Con il Patrocinio di

QUESTO CONVEGNO SI INSERISCE FRA LE MOLTEPLICI INIZIATIVE DELLA XI GIORNATA CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE DEL MALATO INGUARIBILE PROMOSSA DALLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

I PROTOCOLLI D'INTESA E LE NOSTRE DONAZIONI

ACCORDO FRA ACP E OO.RR. per potenziare i rapporti fra medicina interna e cure palliative con nostra donazione di 24.000 euro

E' stato firmato un accordo fra l'Unità Struttura Complessa Medicina Interna, l'Unità Struttura Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti e l'Associazione Cure Palliative per intensificare le interconnessioni fra i reparti e potenziare il servizio di cura e assistenza per i malati in fase avanzata.

Il progetto in questione è "Continuità delle cure palliative nel paziente fragile in fase avanzata di malattia, compresa la fase di transizione fra cure specifiche e cure palliative, da svolgere presso le Strutture Complesse di Medicina Interna Prima e Cure Palliative". Coinvolge soprattutto i due reparti citati ma anche altri reparti che si occupano di malati oncologici e non oncologici, inguaribili e fragili: si connette inevitabilmente con la Centrale per le Dimissioni Protette, con l'Ambulatorio Geriatrico - Oncologico, con le realtà territoriali dell'ASL.

L'Associazione Cure Palliative è particolarmente orgogliosa di contribuire a questo importante progetto che coniuga ospedale e territorio e farà in modo che i dati rientrino anche nel grande progetto di ricerca sui modelli di continuità terapeutica e assistenziale che ha recentemente finanziato con 150.000 euro all'Università di Bergamo.

Per lo specifico progetto avviato con i due reparti dei Riuniti, il presidente dell'ACP, Arnaldo Minetti, ha già devoluto ai Riuniti la donazione di 24.000 euro, necessaria per arruolare una dottoressa presso Medicina Interna per seguire in modo specifico i percorsi dei malati inguaribili e fragili soprattutto in fase di dimissioni protette e di rientro a casa, con attivazione di tutti i necessari supporti per garantire la continuità terapeutica e assistenziale.

I direttori dei due reparti coinvolti, Antonio Brucato e Gianbattista Cossolini, hanno sottolineato l'importanza di questo accordo e del concreto aiuto dell'Associazione Cure Palliative, che permette di avere a disposizione personale aggiuntivo e specificatamente dedicato sul fronte della continuità terapeutica, che è sicuramente il più delicato e problematico e coinvolge tutte le strutture di degenza e tutte quelle territoriali.

In particolare è significativo che diverse unità operative ospedaliere coordinino meglio gli sforzi di intercon-

nessione fra di loro, con altri reparti e con la domiciliarità, perché questa è sicuramente la strada per garantire continuità e qualità di cura e assistenza, soprattutto per i malati in fase avanzata e terminale.



Nella foto: Antonio Brucato, direttore di Medicina Interna, Giambattista Cossolini, direttore delle Cure Palliative e dell'Hospice, Arnaldo Minetti, presidente dell'Associazione Cure Palliative, subito dopo la firma dell'accordo.

PROTOCOLLO D'INTESA FRA ASL - ACP con nostra donazione di 50.000 euro

Fra ASL della provincia di Bergamo che programma e coordina la rete sociosanitaria per l'assistenza domiciliare integrata in una logica di continuità assistenziale e Associazione Cure Palliative ONLUS organismo di volontariato che svolge attività di assistenza in hospice, day-hospital e a domicilio, promuove la comunicazione e l'informazione per sensibilizzare la popolazione, organizza attività formative e iniziative per la raccolta di fondi, Preso atto che negli ultimi 2 anni la rete delle cure palliative provinciali si è ulteriormente rafforzata e ampliata, Precisato che accanto alle cure palliative domiciliari del sistema ADI/Voucher, all'Hospice sanitario pubblico dell'Azienda Ospedaliera "OO.RR. di Bergamo" sito in Borgo Palazzo, all'Hospice sanitario privato della Clinica "B. Palazzolo" e all'Hospice socio-sanitario di Gorlago, si è sviluppata anche la sperimentazione dell'ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative" effettuata dall'USC Cure Palliative-Hospice della medesima A.O. "OO.RR. di Bergamo", Considerato che con questi volumi di attività si è superata la copertura del 65% dei pazienti deceduti per

tumore in provincia di Bergamo e assistiti nella rete delle Cure Palliative, prevista come obiettivo dal D. M. n. 43/2007,

Condivisa la necessità di incrementare, in quanto ancora insufficiente, l'assistenza ai malati di altre patologie (neurologici, cardiologici, nefrologici, ecc.) in fase avanzata terminale,

L'Associazione Cure Palliative e l'ASL di Bergamo si impegnano, sulla base del presente documento, a:

- riqualificare il progetto di collaborazione con l'assistenza domiciliare integrata per malati in fase avanzata, centrandolo in particolar modo sulla continuità terapeutica dalla dimissione ospedaliera all'ingresso del paziente nella rete delle cure palliative e il suo accompagnamento fino alla fase finale della vita
- estendere quantitativamente e qualitativamente la presa in carico di casi in tutto il territorio provinciale e di migliorarne la qualità di cura e assistenza
- aumentare il numero dei malati seguiti nella rete
- potenziare e migliorare le cure palliative domiciliari con un maggior coinvolgimento dei palliativisti
- aumentare la qualità e il numero di piani assistenziali erogati, e la crescita qualitativa di tutti gli operatori attraverso la loro formazione e sensibilizzazione.

L'ASL di Bergamo, per raggiungere questi obiettivi, ha attivato negli ultimi mesi dei gruppi di miglioramento delle linee guida per le cure palliative a domicilio, che vedono coinvolti, oltre all'Associazione Cure Palliative, i Distretti dell'ASL, i Medici di Medicina Generale, gli specialisti ospedalieri, il Dipartimento Provinciale Oncologico, i palliativisti convenzionati con l'ADI, gli operatori degli enti accreditati per l'erogazione dell'ADI/Voucher, l'Ordine dei Medici provinciale e il SSUeM 118.

Questi gruppi stanno affrontando i punti critici dell'assistenza domiciliare: il passaggio dalle cure attive all'assistenza domiciliare attraverso le dimissioni protette, il funzionamento delle équipe di cure palliative domiciliari e i rapporti tra le varie figure professionali, l'assistenza e l'accompagnamento alla fase finale della vita.

Successivamente l'ASL sarà impegnata a dare applicazione a queste nuove modalità di assistenza, in particolare attraverso la sensibilizzazione e la formazione di tutti i componenti delle équipe domiciliari e l'informazione alla cittadinanza e a tutte le famiglie sui contenuti dell'assistenza e le modalità per accedervi. Sarà migliorato anche il sistema informativo e ampliato l'accesso al portale che gestisce l'attività agli specialisti che assistono a domicilio i pazienti e completato l'accesso alla rete anche dei medici di medicina ge-

nerale e dei servizi sociali di tutti gli ambiti provinciali e di tutti i comuni. Verrà quindi attivato un sistema di monitoraggio e supervisione continua dell'attività, centrato sull'analisi dei dati e delle prestazioni erogate.

L'Associazione Cure Palliative, per supportare tutto il lavoro necessario per la realizzazione dei programmi sopra menzionati, versa all'ASL di Bergamo una donazione di Euro 50.000,00 da utilizzare per gli obiettivi delineati in questo documento.

In particolare:

- sostegno al coordinamento delle cure palliative ASL svolto dal servizio Cure Domiciliari e Riabilitazione attraverso la fornitura degli strumenti necessari, umani e strumentali, in particolare un operatore per la gestione del sistema informativo e l'analisi dei dati
- aumento della disponibilità di accessi di specialisti convenzionati (palliativisti, rianimatori, nutrizionisti e altri) a domicilio
- realizzazione di un percorso formativo congiunto tra medici di medicina generale, palliativisti, infermieri degli enti accreditati e dei distretti ASL da svolgere in tutti i territori.

Inoltre, attraverso l'analisi dei dati e la condivisione degli stessi, gli attori di questo percorso valuteranno i risultati, adegueranno gli interventi, riformuleranno gli obiettivi.

Per l'ASL della Provincia di Bergamo
IL DIRETTORE GENERALE
dr. Roberto Testa

Per l'Associazione Cure Palliative ONLUS
IL PRESIDENTE
dr. Arnaldo Minetti



PROTOCOLLO D'INTESA OO.RR - ACP con nostra donazione di 150.000 euro

Tra l'Azienda ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo, largo Barozzi n. 1 (C.F. n. 80020570166 e P. IVA n. 00827210160), di seguito denominata "Ospedali Riuniti", rappresentata dal Direttore generale dr. Carlo Bonometti,
e l'Associazione Cure Palliative Onlus, Via Betty Ambiveri n. 5 Bergamo (C.F. 95017580168), di seguito nominata "Associazione", rappresentata per il presente atto dal Presidente Arnaldo Minetti, premesso che fra le parti è in atto la "Convenzione per la disciplina dei rapporti di collaborazione fra l'Associazione Cure Palliative ONLUS e l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo"

si concorda che

- 1) l'Associazione versa agli Ospedali Riuniti nel mese di luglio 2010 la somma di **150.000 euro** per dare continuità ai contratti che permettono di consolidare e rafforzare l'equipe della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice in funzione dell'obiettivo della qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata nella degenza in Hospice, negli ambulatori, in assistenza domiciliare integrata; in particolare si tratta di potenziare l'ospedalizzazione domiciliare e continuare l'esperienza delle cure palliative pediatriche;
- 2) la donazione in questione integra i fondi già versati dall'Associazione e dà ulteriore continuità ai contratti per tre medici esperti in cure palliative e per un psicologo competente in cure palliative;
- 3) l'Associazione, in aggiunta a ciò, si fa carico direttamente, in base alla "Convenzione", dei contratti per il musicoterapista, per una ausiliaria e per una psicologa part-time;
- 4) gli Ospedali Riuniti si impegnano a utilizzare il suddetto contributo esclusivamente per gli scopi indicati dall'Associazione, nel rispetto delle normative vigenti in materia di conferimento di incarichi.

Letto, confermato e sottoscritto.

Per l'Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo
IL DIRETTORE GENERALE
dr. Carlo Bonometti

Per l'Associazione Cure Palliative
IL PRESIDENTE
dr. Arnaldo Minetti



**CONTINUA LA DISTRIBUZIONE DEL VOLUME
DELLA COLLANA "SUPPLEMENTI DI VERSO SERA"
"20 ANNI DI CURE PALLIATIVE A BERGAMO
IL PROGETTO E LA COSTRUZIONE DELLA RETE"**
(con gli atti del Convegno dell'undici novembre 2009)



A tutti coloro che hanno ricevuto o riceveranno questo volume chiediamo di inviare una sottoscrizione, come contributo per il parziale recupero dei costi

C/C postale 15826241
intestato ad Associazione Cure Palliative



**CHIEDIAMO
A TUTTI COLORO CHE RICEVONO
"VERSO SERA"**

di aiutarci, nel parziale recupero dei costi inviando una sottoscrizione

C/C postale 15826241
intestato ad Associazione Cure Palliative

COMUNICATECI LA VOSTRA E-MAIL

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

segreteria@associazionecurepalliative.it

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA E OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE

Negli ultimi anni, non solo in Italia, ma in tutto il mondo sanitario occidentale, si è assistito ad un tentativo di modificare i servizi sanitari e socio assistenziali, spostando l'offerta dalle strutture di degenza ospedaliere verso il domicilio. Ciò perché, a parità di risultati in termini di salute, ancora, troppo spesso, è insufficiente il livello di "umanizzazione" in ospedale soprattutto nel caso di malati affetti da malattie inguaribili.

L' "home care", tuttavia, trova ancora difficoltà ad essere sviluppato in modo omogeneo sul territorio.

La modalità più diffusa è l'A.D.I. (Assistenza Domiciliare Integrata) che prevede il mantenimento del ruolo centrale del Medico di Assistenza Primaria (M.A.P.) quale case manager con integrazione col personale sanitario operante nel territorio distrettuale, nel quale è

domiciliato il malato assistito, e con gli eventuali specialisti, attivati con ruolo consulenziale.

Ciononostante, spesso, esiste collaborazione nell'attivarsi con il Paziente e la sua Famiglia, frutto di una comunicazione reciproca del problema condiviso e ciò crea il sistema: il fatto di appartenervi semplifica le opportunità.

Ma non può essere lasciato al caso; il "pacchetto Cure Palliative" deve essere, soprattutto per il malato, frutto di una metodologia strumentale che prevede un "partnerariato" di tutti i professionisti dell'équipe con ruoli dichiarati, regole condivise, risultati controllati e socializzati, dove ciascuno impara ad attivare il Compito utilizzando la leadership diffusa.

E se la leadership che si vive, che si vede, che comunica agli altrui membri, che contagia e si diffonde serve a Toyota a vendere più automobili quando è diffusa anche nell'assistenza sanitaria, dall'ultimo badante al domicilio al M.A.P., al medico palliativista, i risultati saranno decisamente superiori.

Peraltro l'esperienza pluridecennale ha dimostrato che in un maturo sistema di home care, il basare l'offerta dei servizi domiciliari su un unico livello assistenziale, l'A.D.I. appunto, non garantisce la permanenza al

domicilio di numerosi malati.

Si tratta di malati affetti da patologie o polipatologie gravi e complesse tali da richiedere un intervento domiciliare realmente continuativo nelle 24 ore e durante la settimana da parte della stessa équipe specialistica.

Ma la normativa per l'A.D.I. non prevede una copertura 24/24 per 365 giorni da parte della stessa équipe sanitaria:



il M.A.P. si adegua in genere agli orari lavorativi previsti dall'Accordo Nazionale (non copertura delle fasi notturne, prefestive e festive) ed il personale distrettuale opera al massimo su 2 turni giornalieri con pause lavorative nel week end. Né è prevista nella maggior parte dei casi l'erogazione diretta dei farmaci al domicilio.

Ora per i malati che necessitano al domicilio di

un elevato livello assistenziale a prevalenza sanitaria esiste l'Ospedalizzazione Domiciliare (O.D).

In questo caso il malato viene inserito in un progetto assistenziale nel quale il case manager non è più il M.A.P. ma il medico specialista ospedaliero. Il medico della O.D. è inserito in una équipe poliprofessionale domiciliare costituita da molti medici, da infermieri professionali, da psicologi, operatori di supporto ed eventualmente da volontari.

Uno dei progetti sperimentali è l'O.D.C.P., percorso di ospedalizzazione domiciliare cure palliative oncologiche, previsto dalla DRG VIII/7180 DEL 24/04/2008 che amplia l'attuale gamma dei servizi offerti nell'ambito della rete di cure palliative, integrando l'offerta di ricoveri effettuati sia nelle Unità Operative di Cure Palliative sia negli Hospice.

Anche la nostra USC di Bergamo ha ottenuto l'autorizzazione regionale all'erogazione del servizio presentando i requisiti organizzativi richiesti e cioè: struttura complessa responsabile del percorso assistenziale per il paziente oncologico in fase terminale, garanzia di funzionamento del servizio 7 gg su 7gg, 365 giorni all'anno, presenza di personale e mezzi adeguati ; programmazione degli accessi al domicilio in

base alle intensità assistenziale, attivazione di un piano formativo continuativo per gli operatori coinvolti, cartella clinica informatizzata ed invio telematico dei dati in Regione.

A distanza di due anni di esperienza si può affermare che il modello dell'O.D. è molto interessante sulla base di valutazioni di adeguatezza, appropriatezza ed economicità sia per quanto concerne il sistema dei servizi che per quanto di specifica pertinenza dell'utente e della famiglia.

Il sistema si caratterizza per la forte valenza integrativa delle prestazioni, posta in relazione alla natura e alla complessità dei bisogni e si connota per l'unitarietà d'intervento basato sul concorso progettuale di apporti professionali, sanitari e di protezione sociale organicamente inseriti in un progetto assistenziale personalizzato.

La continuità assistenziale ospedale - territorio che il sistema garantisce è da ricondurre alla condivisione di obiettivi/responsabilità e alla complementarità delle risorse necessarie per il raggiungimento dei risultati di salute.

Il livello operativo delle prestazioni assistenziali e di cure è quello territoriale che coincide con il distretto per le prestazioni sanitarie e per quelle sociali, contesto che l'attuale organizzazione sanitaria ha già provveduto a rendere fitta di figure professionali e soggetti istituzionali, spesso con ruoli e funzioni tra loro embricati e sovrapposti.

In altri termini si può paventare che l'inserimento di un ulteriore variabile, quella della O.D. nella già complessa rete assistenziale sanitaria e sociosanitaria territoriale rischi di alterare i già precari equilibri tra soggetti deputati all'erogazione di servizi alla persona e presentarsi con una "criticità".

Ma può, invece, essere vista come una grossa opportunità.

Dopo due anni di operatività della O.D. e circa 260 pazienti seguiti, il risultato è comunque rappresentato da un valore aggiunto caratterizzato, oltre che dalla consapevolezza di aver assistito malati altrimenti precedentemente non seguiti in modo adeguato dal Servizio Sanitario, anche dall'aver praticato un modello riproducibile, efficiente, appropriato ed economicamente sostenibile.

La quasi totalità di pazienti è deceduta al domicilio (2 soli i pazienti sono ricorsi al ricovero ospedaliero).

La "customer satisfaction", inviata dalle famiglie in Regione, indica flussi di gradimento sopra la media regionale.

Ora, in conclusione, per l'O.D. si tratta di un assistenza di elevata complessità gestita in una logica di continuità terapeutica con l'ospedale e di durata definita a domicilio del paziente, contraddistinta dalla gestione di una équipe specialistica, di inquadramento ospedaliero ed effettuata con intendimenti globali di presa in carico e con modalità e tecnologie proprie di un ospedale.

Ma un A.D.I. con risorse quantitative e qualitative adeguate può mostrarsi efficace ed efficiente nella gestione di situazioni che richiedano anche una certa

complessità ed intensità assistenziale, fornendo anche una valida alternativa alla O.D..

Se è vero che l'A.D.I. e la O.D. sono distinte, è da ritenersi possibile che sulla base di protocolli di collaborazione tra strutture territoriali ed ospedaliere si possano (o forse si debbano) realizzare forme di cooperazione multidisciplinare fra ospedale - territorio al fine di prevenire la frammentazione

e creare "Relazione".

E questo poniamo come ipotesi di lavoro futuro perché in un setting centrato sul paziente le Cure Primarie (territorio) e le Cure Palliative (ospedale) possano essere in grado di creare un modello integrale dove "la domanda" del paziente, costretto a districarsi, spesso in un labirinto con molti vicoli ciechi, possa essere sostituita dall' "offerta" di Servizi Integrati dove tutti gli accordi di programma e le eventuali deleghe nella realizzazione del P.D.T.A. (Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale) siano già stabiliti e dichiarati, a tutela del cittadino, nella Carta dei Servizi, che contiene gli standards organizzativi, gestionali ed assistenziali.

E' bene comunque auspicare che l'Ospedalizzazione Domiciliare attuale venga estesa alle altre patologie inguaribili e non solo ai malati oncologici.

G.B. Cossolini

Direttore USC Cure Palliative

Terapia del Dolore - Hospice OORR

Simeone Liguori

Dirigente medico USC Cure Palliative

Terapia del Dolore - Hospice OORR



NUOVI SVILUPPI DEI PERCORSI FORMATIVI

Gli ultimi mesi hanno visto un grande fermento politico e organizzativo nelle Cure Palliative che si è concretizzato attorno alla emanazione della legge 38 che punta ad un riordino di questa disciplina e della Terapia del Dolore a livello nazionale. La parola chiave è risultata essere ancora una volta la rete, a significare la necessità di una connessione ampia e organica delle maglie che intrecciano territorio e ambienti specialistici per offrire il massimo della competenza tecnica e del coordinamento assistenziale per il "fine vita". In questo panorama dinamico la domanda di forma-

zione continua non è retorica né scontata se pensiamo che il movimento delle Cure Palliative, pur avendo esplorato campi differenti della cura e avendone condiviso su scala nazionale e transnazionale alcuni principi guida (alcune tecniche scientificamente valide e fondamenti bioetici), è pur sempre un campo di studio relativamente giovane e in piena evoluzione.

Le questioni di fondo che vorremmo mettere al centro dell'osservazione circa il tema della formazione sono essenzialmente tre: il tema del rapporto continuo con il morire che pone agli operatori l'esigenza di essere sempre più consapevoli delle loro capacità di gestire un evento così complesso sul piano professionale, relazionale e personale; in seconda istanza il sollecito all'utilizzo del modello operativo del lavoro d'équipe, che incorpora figure professionali differenti con background e sensibilità diverse, come strumento necessario in particolare in questo versante assistenziale; la necessità infine di fare un grosso lavoro di interconnessione delle strutture che costituiscono i crocevia delle strade percorse dai pazienti in fase avanzata di malattia e dai loro familiari: tessere cioè una rete di cure in cui ci si possa orientare, che dia sostegno vero e sicurezza.

Approcciarsi alla cura di una persona al limite della sua vita richiede un orientamento che possa coglierla nella sua interezza e non solo nella sua dimensione di esito di malattia. La conduzione di questo rapporto non risulta pienamente vivibile senza un coinvolgimento di tutti gli operatori nelle scelte di agire e anche di non agire. Non si tratta unicamente di fare diagnosi e terapia ma di occuparsi della persona morente nelle sue relazioni significative, potendola comprendere nei

bisogni che esprime e che vanno colti, rispettati, e quindi soddisfatti: significa eventualmente anche assumersi la responsabilità di capire quando il miglior aiuto sia sospendere certe terapie a favore di altre o di altri approcci più efficaci per gli specifici bisogni che si presentano in quel preciso momento. Significa avvicinarsi non a un solo soggetto ma anche alle persone che ne sostengono il percorso (famigliari, amici, altri significativi per lui/lei). La complessità delle competenze necessarie a perseguire tale obiettivo sono per definizione molteplici e in continua evoluzione.



Pensiamo non soltanto agli aspetti legislativi ma anche, e soprattutto, alle continue sfide etiche che le decisioni di fine vita pongono a tutti coloro che hanno a che fare con questo delicatissimo momento. Dobbiamo porre attenzione alle "modificazioni personali" che gli operatori delle Cure Palliative si trovano a gestire nella pratica dell'accompagnamento alle persone inguaribili. Un esempio è - al di

là dell'imprevedibilità di ogni vita - ciò che si determina spesso a causa di invii tardivi al personale delle cure palliative, ovvero la scomparsa veloce dei propri assistiti. Gli operatori vengono messi in difficoltà nel predisporre e modulare una cura (detta in senso lato) personalizzata, ad accogliere e coinvolgere una famiglia che non ha il tempo di capire, a riconoscersi reciprocamente nel contributo di ognuno nel costruire e fare in modo significativo quel pezzo di strada insieme. Viene messa in risalto la possibilità di sviluppare un senso di non appartenenza e di quasi inutilità nel lavoro svolto, si rischia di demotivare e di impoverire gli operatori, a meno che la reazione emotiva agli eventi non divenga essa stessa tema di rinnovamento e occasione di approfondimento.

L'impatto con l'irreparabile, non sufficientemente messo in un tempo per comprenderlo, produce una spinta alla disgregazione sia nel sistema familiare del malato che nel sistema di cura. Ecco allora il bisogno di continuare a formarsi sui "temi" (il sapere) e sulle "tecniche" (il saper fare) perché il progresso del gruppo curante possa essere quanto più armonico e integrato. Ciò è tanto più importante quanto più la provenienza delle culture che compongono le Cure Palliative è differenziata: medico internistica, anestesilogica,

oncologica, psicologica, sociologica, infermieristica, bioetica, e di volontariato assistenziale. Mettiamo quindi al centro la necessità primaria della formazione di un linguaggio comune nelle Cure Palliative che parta dall'esigenza di mettere in dialogo i saperi per una visione integrata del paziente e dell'équipe stessa, a vantaggio di un arricchimento per gli operatori e un essere preso sul serio fino in fondo per il paziente. Ci si pone nella prospettiva di poter guardare il malato e l'équipe che gli si accosta e per lui predispone le cure, nel loro essere interi, e vivi. Se esigenza di interezza hanno il malato e la sua famiglia di fronte alla morte, bisogno di interezza ha infatti l'équipe, nel sostegno e nell'intervento terapeutico. Linguaggio comune diviene quindi la

condivisione non solo di termini e prospettive ma anche di procedure, di tempi e la sedimentazione degli stessi nella routine quotidiana. Il ritorno è quindi alla pratica: il precipitare le idee e le discussioni in procedure scritte e in aspetti organizzativi strutturati che rispondono a ipotesi teoriche consapevoli. Ciò risponde anche alla necessità di uscire dal rischio di rimanere

imbrigliati in una vecchia ma ancora attuale retorica delle Cure Palliative che rende il campo di lavoro non un terreno di approfondimento interdisciplinare, ma uno stagno dove muore la qualità della cura (che solo la consapevolezza può garantire). Lavorare per costruire consapevolezza, formarsi per assumerla, significa uscire dal buonismo del gesto caritatevole di tener per mano, perché prima viene la domanda del paziente, a patto certo che ci si renda disponibili ad ascoltarla ed accoglierla. Significa cercare dinamicamente un rispetto profondo per il paziente, ma partendo dal rispetto per sé come operatori nella relazione con lui, tenendo cioè distinti i bisogni di ognuno, così come il reciproco contributo nel fare la cura.

Ecco che il primo punto della formazione si snoda dal riconoscere i bisogni e le domande, attraverso la comprensione di quelli degli operatori, per giungere ad una presenza sempre più consapevole di fronte all'evento morte e soprattutto alla morte che giunge rapidamente nella relazione di cura. Intendiamo dire che una sempre migliore conoscenza di queste dinamiche potrebbe condurre ad una migliore qualità della relazione di cura anche quando così rapidamente strutturata e destrutturata dalla morte stessa.

Per nulla disgiunto da ciò è il tema del continuo cre-

scere dell'integrazione nell'équipe e delle strategie che permettano all'équipe come strumento di cura di osservare se stessa al lavoro e di cogliersi nelle criticità oltre che nella forza di gruppo. Poiché Cure Palliative e lavoro d'équipe sono sempre cresciuti insieme, uno sviluppo dei processi formativi prevede, a nostro avviso, anche momenti in cui gli operatori possano pensare e comprendere a fondo cosa significhi per loro lavorare in un'organizzazione complessa come quella dell'équipe. Non è affatto scontato che esista in partenza, per il solo fatto che ne esiste la struttura, un'idea comune ed una procedura comunemente condivisa di come funzioni un'équipe. Formazione è quindi anche studiare la dinamica di un progetto di

lavoro che comprenda figure con livelli di autonomia decisionale e di competenze tecniche differenti, ma tutte con una propria specifica preparazione e soprattutto con una sensibilità che, con pari dignità rispetto alle altre, contribuisca alla formazione di un'immagine del paziente nella sua interezza, nella complessità clinica ed assistenziale del sistema paziente-famiglia. Un tale atteggiamento sappiamo

che contribuisce alla ricerca e alla modulazione di posizioni diverse nel progetto terapeutico, e dà al paziente la migliore cura possibile in quel contesto e in quel momento. Per esempio, la gestione di processi decisionali e di conflitti all'interno dell'équipe diviene uno dei passaggi chiave del processo formativo. In questa prospettiva assumono particolare importanza gli stimoli nuovi portati dagli operatori che entrano a far parte del gruppo. Si tratta ancora una volta di un confronto tra culture diverse. Nuovi operatori e nuovi volontari hanno incontrato, negli ultimi anni nell'hospice in cui operiamo, un gruppo con una sua dimensione storica ed un bagaglio di conoscenze che man mano andava consolidandosi. Il referente dei volontari è entrato a pieno titolo nella riunione settimanale d'équipe. Si è trattato e si tratta di poter arricchire i modelli operativi fino ad ora sperimentati con altre visioni e altre conoscenze che non si pongano come antitetici ma come complementari alle precedenti. Lo si può vedere come un "processo fisiologico di integrazione", data la diffusione della conoscenza e la necessità di forze nuove per le cure palliative, che va analizzato, compreso, reso fecondo.

La formazione dovrebbe muoversi su due versanti quindi, all'interno per lo sviluppo dell'integrazione e



dello scambio dialettico tra figure diverse del gruppo (operatori e volontari), e all'esterno dello stesso nella prospettiva di poter raggiungere, pur entro i limiti della divulgazione, un pubblico più vasto anche di non "addetti ai lavori". Portare informazione e fare cultura è oggi un'esigenza oltre che un'ambizione: è spesso dalla stessa popolazione (famigliari e amici di malati, persone toccate da vicino dal tema della malattia incurabile, persone che semplicemente si sentono coinvolte dal dibattito etico e politico sulla palliazione, etc.) che nasce infatti una domanda - inevitabile e necessaria - di conoscenza e di comprensione su un bisogno fondamentale di supportabilità dei tragitti che vanno affrontati.

Si approda quindi al terzo punto messo da noi in evidenza per la formazione: trovare strategie utili a costruire nella mappa assistenziale ponti percorribili per chi ne ha bisogno: è questo l'ultimo obiettivo che prendiamo qui in considerazione. Troppo spesso pazienti, famigliari, ma anche gli stessi operatori si trovano esposti ad un'affannosa ricerca di sostenibilità dei passi che si trovano a muovere, cosa che crea disorientamento, fatica, peso evitabile, dati i carichi emotivi già portati. Promuovere formazione in questo senso è chiamare in causa i colleghi nei differenti ruoli e confrontarsi in uno scambio di saperi, visioni, modalità di gestione dei problemi e dei risultati a favore della creazione di una maggiore sicurezza oltreché del perseguimento

degli obiettivi. Ha già avuto inizio una serie di incontri, per esempio, tra operatori della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice e quelli dell'ASL impegnati sul versante dell'Assistenza Domiciliare Integrata per condividere conoscenze specifiche e procedure rispetto a particolari tematiche della cura (per esempio quella della Sedazione Terminale Palliativa). Altri momenti importanti sono previsti nella collaborazione tra la nostra USC, quella di Medicina Interna e quella di Pediatria per l'accoglienza precoce e integrata dei pazienti candidati alle Cure Palliative.

Ci si augura che il risultato di questo scambio possa essere una maggiore relazione e una più solida rete tra le strutture che sostengono le Cure Palliative, in una reale sinergia pur nelle differenze di campi: come a dire che il futuro della rete possa risiedere nella sensibilità degli operatori e nella condivisione di procedure e obiettivi, prima ancora che nell'organizzazione politico-sanitaria.

Michele Fortis,

Dirigente medico USC Cure Palliative
Terapia del Dolore - Hospice OORR Bg

Marco Pesenti,

psicologo USSD Psicologia Clinica
presso USC Cure Palliative OORR Bg

HOSPICE: UN LUOGO DI DOLORE? E MOLTO ALTRO

L'Hospice: un luogo di dolore e di sofferenza? Come potrebbe non esserlo. Qui si approda per percorrere l'ultimo tratto della vita o per accompagnare un nostro caro in questa esperienza.

Molto spesso si giunge in questa struttura dopo un itinerario di speranze mancate o esaurite e, in ogni caso, lastricato di sofferenze fisiche e non solo.

Quali che siano i percorsi da cui si proviene, quello che si prospetta e si dovrà affrontare è il distacco fisico e la rottura della relazione umana che ci ha legato a queste persone: come si può pensare di passare attraverso questa esperienza senza essere toccati, feriti o lacerati? Ma non è solo questo.

Questo percorso crediamo possa essere attraversato

nella forma più significativa possibile: rimettendo al centro, del poco tempo che ancora rimane, la persona sofferente e le relazioni che ci hanno legato a lei.

Sovente, infatti, nel percorso di malattia questa ha preso il sopravvento su tutto. La straordinarietà della situazione ha dirottato le nostre attenzioni sugli aspetti medici dei cicli di cure; l'attivismo necessario a supportarci in questa strenua battaglia se da un lato ha sicuramente contribuito ad allontanare i pensieri più negativi che ci attanagliavano, può averci fatto dimenticare, o solo passare in secondo

piano, la "cura" della persona, dei suoi bisogni ulteriori: la ricerca di 'senso' di un'esistenza che è sul finire. L'Hospice, e gli altri percorsi di "cura" - l'Assistenza



Domiciliare Integrata (ADI) e l'Ospedalizzazione Domiciliare - ormai sono un diritto per tutti i cittadini, luoghi dove questo breve ma intenso tempo è percorso cercando di ristabilire le priorità: la "persona al centro".

Ed è con questo obiettivo che tutte le figure presenti nella struttura - medici, psicologi, infermieri e volontari - cercano, attraverso quanto di loro competenza, di:

- alleviare i sintomi che il 'male' continua a mostrare sul corpo del malato,
- somministrare le 'cure primarie' di cui la persona ha necessità di veder soddisfatte,
- fornire un supporto emotivo alle fragilità che emergono in questa situazione di disagio,
- rendersi disponibili ad un incontro o ad una semplice vicinanza in questi momenti.

La cura è accompagnata da un'attenzione e una dedizione che in questo tempo, al limite dell'esistenza, assegnano a questi gesti ordinari, e in parte ripetitivi, una senso di straordinarietà.

Attraverso questi gesti si può alleviare il dolore fisico e lenire la sofferenza umana; grazie a ciò è forse possibile recuperare le energie e, superando la riservatezza e il pudore che limitano la nostra disponibilità all'incontro, rendere possibili relazioni che si sviluppino su piani non sempre convenzionali ma comunque molto intimi: uno sguardo colmo di comprensione, una parola dolce, un tocco gentile ma anche un silenzio impotente di fronte alla vita che si compie... tutti, però, rispettosi dei limiti e delle necessità di chi li esprime.

Tutto questo trova riscontro negli scritti che i familiari dei degenti, ma qualche volta loro stessi, hanno lasciato sul "Libro dell'Hospice": brevi, semplici, talvolta sofferenti e ormai rassegnati agli eventi, altri convulsi e grondanti di dolore per la prossima fine o per la recente perdita, ma sempre appassionati e comunque riconoscenti per questo luogo e per le persone che vi operano.

DOLORE ED EMOZIONI.

6 Novembre 2008

"Non sono coraggiosa! Ho paura delle mie emozioni! Non so stare vicina a te mamma per più di cinque minuti!

La malattia ti sta dilaniando, tutto si è presa di te, ma sei ancora capace di un sorriso.

Dopo vent'anni ci siamo riavvicinate..."

Il dolore s'intreccia alla speranza. Ecco quanta attenzione va posta nell'accostarsi a chi vive la terminalità.

16 Maggio 2010

"Ma la speranza in questo posto ... muore anch'essa giorno per giorno..."

L'Amore, la carità che si avverte e si sente è colorita di tristezza, non si vede la luce in fondo..."

Molto spesso la sofferenza è già mediata dal senso di protezione che l'Hospice riesce a dare al malato e ai famigliari:

15 Maggio 2008

".... E. ha vissuto la propria morte; protagonista della propria morte, portando tutti noi per mano, accompagnandoci, giorno dopo giorno, ad accettare questa dolorosa realtà. E questo è stato possibile per lui, perché all'hospice si sentiva protetto, assistito, seguito da persone competenti e di grande umanità che gli davano sicurezza, nel cammino faticoso verso l'incontro con il Signore!..."

Altre volte il timore paventato si scioglie e una serenità pacata avvolge già i primi momenti dopo la perdita:



8 Maggio 2008

"Nelle tre settimane che il babbo è stato qui, ho letto e riletto questo libro. Ho pensato diverse volte a cosa avrei provato quando lui se ne fosse andato... e ora quel momento è arrivato, le lacrime scendono, lo stomaco è chiuso dal dolore, le parole restano chiuse in gola..."

Ma il mio cuore è stranamente sereno: è volato in cielo in un soffio, la sua mano tra le mie forse proprio per quest'ultimo saluto deriva la serenità del cuore, oppure dal fatto che tutta la sua famiglia era qui, oppure perché questo posto è "speciale!"

Il percorso di questo ultimo tratto di strada si dibatte tra la consapevolezza e tentativi di allontanare il timore per il nostro destino, con modalità che toccano l'ironia e l'umorismo:

18 Giugno 2010

"Appena arrivata, Paola accolta con gioia e amicizia, ha detto: ' Da qui non me ne vado manco morta!"

25 Marzo 2009

"L'altro giorno, quando sono entrata in questa struttura, mi sono detta 'peccato che in un posto così bello ci si debba venire per morire!'

Poi durante la notte insonne ho fatto questa riflessione: da quando iniziamo a muovere i nostri primi passi la nostra vita è un continuo correre ed affermarci: quindi non c'è nulla di strano se, negli ultimi giorni del

nostro cammino, abbiamo la fortuna di avere una camera in questo posto per goderci un tranquillo e meritato riposo!"

Ironia, allegria e leggerezza che comunque trovano spazio in questo luogo e in questo tempo: un poco di gelato distesi nel letto o una fetta di dolce nel soggiorno sino ad arrivare alla festa di compleanno o di laurea o al concerto del coro.

L'ambiente protetto, le relazioni amichevoli e quasi familiari, pur nell'impellenza di un tempo che fugge, aiuta a rendere più sopportabile un momento così difficile.

4 Maggio 2008

"La tua voglia di vivere, di stare a casa e di stare vicino a noi, ha fatto sì che restassi all'Hospice per due mesi.

Due mesi in cui tu, che sei sempre una persona silenziosa e schiva, ti sei aperto agli altri e hai raccontato la tua vita ed anche i tuoi progetti, a queste meravigliose persone che ti hanno tenuto compagnia."

Soprattutto gli ospiti sono colpiti dall'amabilità del personale, dalla loro disponibilità a condividere le loro incertezze ed i loro timori:

26 Agosto 2007

"Dopo dieci anni non avrei mai pensato di fare le ferie ad agosto; qui è bellissimo, la scelta è stata ottimale; è come quando si va in montagna: ci si saluta senza conoscersi, qui si comunica senza parlare, ci si abbraccia senza toccarsi, si è vicini cuore a cuore; anche se sei stanco trovi un'energia, dividi una sofferenza..."

Anche i piccoli si accorgono del clima di cura che circonda il proprio caro:

12 Febbraio 2008

"Ciao papino, qui sei arrivato tre settimane fa, eravamo tutti un po' spaventati e perplessi perché ci sembrava un luogo strano, così diverso dall'ospedale... Invece abbiamo ricevuto tantissimo amore, sei stato curato, coccolato, baciato anche dalle infermiere che, oltre a noi, non hanno permesso che la malattia ti portasse via la tua dignità!"

E i ringraziamenti per questi gesti semplici ma intrisi di umanità sono sparsi ovunque:

27 Ottobre 2008

"...Grazie per i baci e gli abbracci e le parole affettuose che lei ha quotidianamente ricevuto e per la pazienza e la gentilezza con cui avete sopportato le sue reazioni a volte poco appropriate.

Grazie per la fetta di torta calda e profumata che faceva risuscitare i vivi e i morti.

Grazie alle cuoche dispensatrici di cibo materiale, che ci incitavano amorevolmente a nutrirci per rinvigorire lo spirito.

...Grazie ai tranquilli e silenziosi ma anche a tutti gli estroversi e chiacchieroni che colle loro battute scherzose e allegre risate ci ricordavano che la vita non termina al capezzale di un malato, ma continua imperterrita fuori, in tutto il suo fascino..."

16 Settembre 2009

"...Grazie, con tutto il cuore, per aver guardato negli occhi, con rispetto, il papà nei suoi giorni più difficili, nei giorni della fragilità estrema, nei giorni dell'abbandono. Grazie per averlo compreso ed averlo fatto sentire accolto nella sua debolezza, che nascondeva

e rivelava la sua forza, la sua speranza, la sua volontà di vita.

Grazie per averlo sostenuto nel suo bisogno di essere ascoltato, nelle sue poche parole, nei suoi silenzi e nei suoi sguardi.

Grazie per averlo curato e rassicurato.

Grazie per averci dato la possibilità di condividere i nostri timori, le nostre ansie, che ora

si sono trasformate in pace del cuore mai prima vissuta."

Qualcuno già in questo transito matura serenamente l'esperienza dolorosa e comprende il senso della cura che qui si cerca di dare:

10 Giugno 2010

"Si dice che la morte è un passaggio è un "cambiare stanza", ecco questo è ciò che avete permesso di vivere al mio papà: cambiare dolcemente stanza!"

Per altri questo periodo è talmente gravoso che solo a posteriori, forse dopo che il tempo ha permesso di maturare l'esperienza dolorosa della perdita, passano di nuovo dall'Hospice a lasciare un loro messaggio:

15 Giugno 2010

"Ad un anno dalla morte del nostro caro... ringraziamo l'Hospice, operatori e volontari, per il loro prezioso operato. Riusciamo a farlo solo ora, dopo un anno, travolti come siamo stati allora dagli eventi."

Crediamo in conclusione che la frase che raccoglie il significato più profondo del lavoro svolto da quanti operano in questa struttura sia:

30 Maggio 2010

"E' stata un'esperienza dolorosa ma con l'appoggio di tutti voi siamo riusciti a superarla. Con affetto..."

Nadia Rebba e Enrico Pezzotta,
volontari e componenti del Consiglio Direttivo
della Associazione Cure Palliative



DA RILEGGERE: Tre interessanti articoli da "L'Eco di Bergamo"

L'Hospice, una casa vitale per chi è malato

Quando qualcuno dei nostri amici o parenti muore la consideriamo una disgrazia tutta sua o al massimo della famiglia. E si fanno gli scongiuri al passaggio di un funerale perché il morire - si vorrebbe credere - è sempre e solo un problema degli altri. Questi atteggiamenti irrazionali accentuano e non alleviano il dolore per la perdita di una persona amata. La premessa per assistere positivamente un malato terminale è quella di riconoscere la sua condizione e a quel punto invece di dire «non c'è più nulla da fare» si inizia un percorso di accompagnamento e di condivisione. E di cosa può aver bisogno un malato nelle ultime fasi della vita? Pensiamoci: di un ambiente tranquillo, di un controllo efficace del dolore e dell'ansia, di un supporto religioso per alcuni e soprattutto di persone care e di operatori che lo accudiscano con assiduità e dedizione. A poco serve versare lacrime a fianco di un morente; biso-

gna piuttosto essere attivi nel contenere le sue difficoltà e le sue incertezze. Né fa la differenza «dove», ma piuttosto «come» si muore. Per assurdo si può avere una buona qualità di vita anche negli ultimi giorni. È scontato che un approccio di questo tipo non è facile e richiede un salto di qualità psicologico e culturale. So per esperienza che anche diversi operatori sanitari, medici inclusi, sono in difficoltà di fronte ai morenti e vivono questa esperienza come un insuccesso professionale. Talvolta intensificano le cure in una sorta di accanimento terapeutico del tutto irragionevole. A queste riflessioni, in parte già elaborate in passato, mi ha portato nonna Mary - 90 anni vissuti con intensità e carattere, sempre «all'attacco» oserei dire - spentasi quietamente dopo 20

giorni di coma trascorsi all'Hospice di Borgo Palazzo. Faccio ricorso da anni alle cure palliative e tuttavia l'idea dell'Hospice non mi ha mai entusiasmato. Mi appariva come un contenitore isolato per moribondi, protetto, ma triste, al di fuori della vita reale. Nulla di più stupido e di più superficiale! All'Hospice c'è vitalità, serenità e solidarietà. Si impara a celebrare e rispettare la vita per quello che è, sapendo che la morte ne è un momento cruciale e ineluttabile. Non si subisce la morte: piuttosto la si affronta a viso aperto, facendo quello che è possibile ed utile per il paziente e i suoi familiari, accompagnandolo in ogni momento con attenzioni e gesti affettuosi. Si fanno piccole feste, si cena insieme, si scherza. Non a caso a fian-

co dei medici e delle infermiere che hanno scelto questo percorso professionale, ci sono oltre 100 volontari dediti con costanza al supporto dei malati e dei parenti e tutti sembrano fieri del proprio contributo. Per chi lo desidera c'è una sala ristoro sempre aperta, si può andare e venire ad ogni ora e si può dormire a fianco del proprio caro in un letto sempre disponibile. Fra i molti dettagli sorprendenti ne cito uno significativo: le stanze (12 in tutto per altrettanti malati) hanno pressoché sempre la porta aperta sul corridoio e si verifica quindi che i malati, i parenti, gli operatori e i volontari finiscano per conoscersi bene e per sostenersi a vicenda. Il clima insomma è il contrario di quello che si potrebbe pensare, tant'è che un ospite s'è sentito di dire, non senza ironia: «Di qua non mi muovo neanche da morto». È scritto nel libro dei commenti e delle dediche.

Fredy Suter



Fredy Suter

Accanimento terapeutico e limiti etici, confronto a Bergamo

BERGAMO La medicina giusta è quella che offre una «vita senza limiti». Riviviamo al titolo di un volume di Bepino Englaro e della giornalista Adriana Panfili («La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto», Rizzoli), il tema del dibattito nella sede del Mutuo Soccorso, in via Zanbarone, a Bergamo su iniziativa della Fondazione Grigi Minetti. All'incontro, introdotto dal presidente della fondazione Giovanni Barbieri e coordinato dalla giornalista Rossella Del Castello, hanno preso parte lo stesso Englaro, il presidente dell'Associazione Cure Palliative Arnaldo Minetti, il preside della facoltà di Scienze della formazione dell'Università di Bergamo Ivo Lizzola e Guido Bertolini, epidemiologo dell'Istituto di ricerche farmacologiche Mario Negri di Ronca.

Englaro ha descritto il lusinghissimo iter giudiziario che gli ha permesso di far sospendere l'idratazione e l'alimen-

tazione forzata alla figlia Eluana, morta nel 2009 dopo aver trascorso 17 anni in stato vegetativo. «Ho voluto intitolare questo volume La vita senza limiti - ha spiegato Englaro - perché proprio in una situazione di questo tipo Eluana era stata di fatto condotta. Un anno prima dell'incidente che le avrebbe causato uno stato vegetativo permanente, mia figlia era andata a visitare un amico ricoverato in terapia intensiva. In quell'occasione, aveva percepito i pericoli di un certo tipo di medicina. Mia figlia era un purosangue della libertà. Si era già espresa sul fatto che avrebbe preferito essere lasciata morire, piuttosto che non poter più «essere se stessa». Mi sono battuto perché tale volontà fosse rispettata». Arnaldo Minetti ha espresso un giudizio severo sul governo e, in particolare, sul sottosegretario alla Salute Eugenio Roccella: «Si torna ad affermare che è obbligatorio sostenere lo stato vegetativo con l'idratazione e nutrizione

forzata. Si vuole ripartire dal disegno di legge Calabrò, che ha rappresentato una ferita dolorosa ai nostri diritti costituzionali. Si impone una battaglia per il rispetto dello Stato laico, ma non è una battaglia che riguardi solo i laici: laici e credenti, di qualunque credo, si possono trovare uniti nella difesa della libera scelta dei cittadini». Ivo Lizzola è stato invitato da Rossella Del Castello a commentare la questione posta da Bepino Englaro in «La vita senza limiti», in riferimento allo stato vegetativo: perché i cattolici si accaniscono ad allungare questa vita che non è vita, quando loro hanno una speranza di vita nell'aldilà e questo è il loro obiettivo? «Non risponde «per i cattolici» - ha affermato Lizzola - occorrerebbe uscire da categorizzazioni astratte («i cattolici», «i laici») per affrontare questioni che rimandano alle storie concrete delle persone. Nel diritto sanitario, è stata una conquista l'affermazione

del principio del «consenso volontario» alle cure. Il medico e il paziente sono chiamati a un esercizio di corresponsabilità. Un confronto di questo tipo non può essere sostituito da alcuno strumento tecnico: le «dichiarazioni anticipate di trattamento» (preferisco questa formula ad altre, come «testamento biologico») dovrebbero essere il risultato non di una decisione solitaria, ma di un dialogo con i medici curanti e con le altre persone (parenti, amici, assistenti sociali) che si accedono alla scena della cura». Guido Bertolini ha invece riassunto i risultati di una ricerca che il Giviti (Gruppo Italiano per la valutazione degli interventi in terapia intensiva, con sede all'Istituto Mario Negri) ha condotto alcuni anni fa in 84 terapie intensive di ospedali italiani, in collaborazione con il Centro di ricerca interdisciplinare Scienze umane, salute e malattia dell'Università di Bergamo, diretto dallo stesso Ivo Lizzola.

la («Indagine è documentata nel volume «Scelte sulla vita», Guerini e Associati). «Nelle terapie intensive - ha detto Bertolini - la medicina «gioca tutto le sue carte» per curare dei pazienti che altrimenti morirebbero in pochissimo tempo. Tuttavia, gli operatori sanitari che vi lavorano non si lasciano «ammaliare» dalla tecnologia accettata l'idea che, talvolta, le terapie non arrechino un giovamento al paziente e che, proseguendole, si allungherebbe solo la sua agonia. In molti casi si pratica allora una «desistenza terapeutica», interrompendo le cure abbiamo riscontrato che tale decisione è sempre sofferta, per l'equipe curante. In generale, va sfatata la diceria per cui il medico intensivista, curando pazienti nella maggior parte dei casi incoscienti, farebbe «di ciò che gli pare». Emergo, invece, un grande desiderio di condivisione delle scelte etiche da adottare nei singoli casi».

Giulio Brotti

«Dopo 5 anni Kika è un esempio ancora per tutti»

Domani ricorre il quinto anniversario della scomparsa di Mariagrazia Mamoli Minetti, per tutti Kika, presidente dell'Associazione cure palliative (Acp), promotrice dell'Hospice di Borgo Palazzo e dell'assistenza e cura ai malati in fase avanzata e terminale. Nata il 14 aprile 1947, Kika è morta, a 58 anni, proprio nel «suo» Hospice, dopo aver combattuto, per quattro anni, la sua personale battaglia contro varie successive manifestazioni tumorali e aver affrontato, con grande determinazione, interventi e terapie di supporto. Domani, in suo ricordo, sarà celebrata una Messa alle 19 nella chiesa di San Martino, in via San Martino della Pigrizia.

«Anche durante la sua malattia - ricorda il marito Arnaldo Minetti, attuale presidente Acp - Kika è sta-

ta per tutti noi un esempio di determinazione, fiducia e serenità, come lo è sempre stata prima, grazie alla sua naturale capacità di essere disponibile, aperta, semplice e profonda. I suoi occhi e il suo sorriso gettavano immediatamente un ponte di comunicazione e di empatia, cementando il sentire di volontari, sostenitori, operatori sanitari, malati e parenti».

Alla fine degli anni 80 Kika si attiva, come coordinatrice, con il primo gruppo di volontari e partecipa alle prime esperienze di Adi-Assistenza domiciliare integrata per l'assistenza domiciliare ai malati terminali. Nel 1989 viene costituita a Bergamo l'Acp-Associazione cure palliative, e Kika viene il riferimento costante dei volontari, sia nella concreta assien-

za a domicilio e sia nei numerosi corsi di formazione. Dopo la presidenza Cossolini e Minetti, viene eletta presidente e riconfermata nell'incarico per tre mandati. Dopo centinaia di incontri, manifestazioni, spettacoli e iniziative varie, l'Hospice di Borgo Palazzo diviene realtà e, nel gennaio 2001, inizia la sua operatività gestita dagli Ospedali Riuniti. Il continuo miglioramento della qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata, l'integrazione dei volontari con l'équipe terapeutica e un loro ruolo sempre più professionalizzato, la centrale operativa provinciale per gestire il coordinamento dell'Adi su tutto il territorio, la campagna di sensibilizzazione sulla terapia del dolore e la diffusione delle cure palliative sono i progetti centrali su cui Kika ha lavorato e su cui l'Acp si impegna a

continuare i suoi percorsi. Per il suo impegno nel mondo del volontariato, Kika ha ottenuto molti premi e benemerenze, ma il riconoscimento più significativo è sempre venuto dalla stima e dall'affetto di tutti coloro che hanno avuto la fortuna di conoscerla e di condividere con lei un periodo della loro esistenza. Al suo nome, a testimonianza della profonda riconoscenza dell'intera comunità bergamasca per quanto Kika e i suoi volontari hanno realizzato sul fronte della sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale dei malati e il sostegno alle famiglie coinvolte, sono stati intitolati l'Hospice di Borgo Palazzo, l'Istituto Professionale e Liceo dei Servizi Sociali di via Brembilla, e il coro delle volontarie Acp.

Rossella Tomassoni



Kika Mamoli

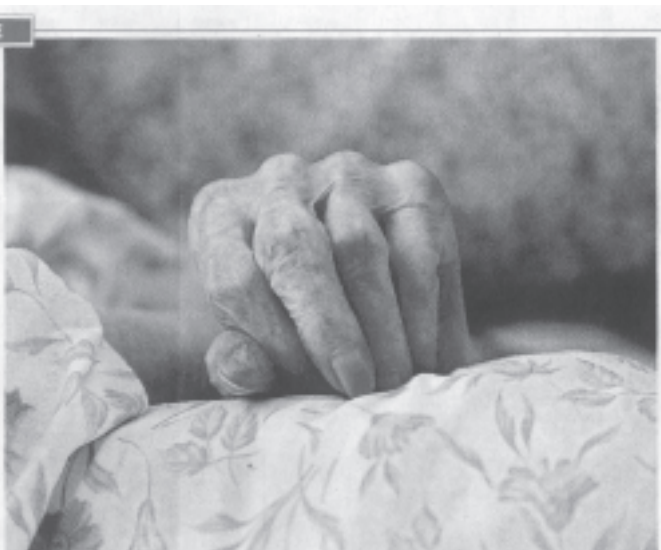
Il marito Arnaldo Minetti: «I suoi occhi e il suo sorriso gettavano immediatamente un ponte di comunicazione e di empatia»

GRAZIE AI MEDIA

RIUNITI-ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE

Dall'ospedale a casa Un geriatra farà da «angelo custode»

Un «angelo custode» a casa e in cura: grazie all'Associazione cure palliative un geriatra seguirà i pazienti fragili e in fase avanzata di malattia dopo la dimissione dall'ospedale, costruendo percorsi integrati per le cure di fine vita e attivando i supporti per garantire la continuità assistenziale. È l'obiettivo del progetto promosso da Antonio Braccato, direttore della Medicina Interna degli Ospedali Riuniti di Bergamo, e Gianbattista Cossolini, presidente delle Cure palliative, che ha visto la luce grazie all'Associazione cure palliative. Il progetto prevede l'insediamento nell'Équipe di Medicina Interna di un medico geriatra, che seguirà il paziente dopo la dimissione dall'ospedale attraverso visite a domicilio e l'attivazione di un percorso integrato condiviso con l'Hospice di Borgo Palazzo e con l'Ambulatorio Geriatrico-oncologico (Gang) dei Riuniti. Prevista anche l'attivazione di un ambulatorio dedicato alla continuità della cura. «Il progetto è costruito sulla relazione tra diversi reparti e sulla connessione tra ospedale e le realtà territoriali dell'Azienda», ha commentato Carlo Bonometti, direttore generale dei Riuniti. L'Associazione ha devoluto ai Riuniti la somma per finanziare per un anno la presenza di un medico.



Ancora una volta ringraziamo i quotidiani, i periodici, le televisioni e le radio locali per l'attenzione dimostrata nei confronti delle Cure Palliative, della qualità di cura e assistenza ai malati in fase avanzata e alle iniziative dell'Associazione Cure Palliative.

Cure palliative a casa

In due anni da Riuniti e Associazione
Ora 150 mila euro per implementare l'équipe

■ È stato ufficializzata ieri la donazione di 150 mila euro dell'Associazione cure palliative all'Unità cure palliative degli Ospedali Riuniti. Somma che servirà a rafforzare l'équipe con tre medici palliativisti e uno psicologo, impegnati in particolare modo nell'assistenza domiciliare e nelle cure palliative pediatriche. Per Carlo Bonometti, direttore generale degli Ospedali Riuniti, Arnaldo Minetti, presidente dell'Associazione cure palliative e Gianbattista Cossolini, direttore Unità cure palliative, è stata l'occasione per valutare quanto fatto: in meno di due anni l'ospedalizzazione domiciliare, avviata dall'Unità di cure palliative nel novembre 2008 e finanziata dalla Regione, ha consentito a duecento persone, anche bambini, di trascorrere a casa le ultime settimane di vita, senza rinunciare all'assistenza che avrebbero avuto in hospice. Un traguardo raggiunto anche grazie all'Associazione Cure Palliative.

«La collaborazione con l'Acp è ormai consolidata e ha permesso di sviluppare servizi per i quali i Riuniti sono stati recentemente individuati dalla Regione come centro di riferimento regionale per lo sviluppo di una rete lombarda per le cure palliative pediatriche», ha spiegato Bonometti. «Si tratta di un riconoscimento per il grande lavoro svolto fin qui dalla nostra équipe», ha commentato in una nota scritta Claudio Sileo, direttore sanitario dei Riuniti, «che è una delle poche in Italia in grado di assistere anche pazienti pediatrici, con bisogni diversi degli adulti». Da maggio 2006 i Riuniti hanno avviato il programma di cure palliative in ambito pediatrico con 10 bambini assistiti ogni anno in tutta la provincia. Infatti in quasi 5 anni sono stati 54 i bambini assistiti dagli Ospedali Riuniti, provenienti dalla sezione oncologica del reparto di Pediatria, dalla Terapia intensiva pediatrica o dalla Neuropsi-

chiatra infantile. «Propego in ambito pediatrico a Bergamo si sono percorsi i tempi, come anche per aver cominciato a considerare come terminali anche i malati non oncologici», ha aggiunto Arnaldo Minetti, presidente dell'Acp, ricordando che la sigla dell'intesa avviene a pochi giorni dall'approvazione della legge sulle reti di cure palliative e di terapia del dolore in Italia. «La legge 38, regolamentando il trattamento del dolore cronico continuo, interessa moltissime persone, perché il dolore non è prerogativa solo dei malati oncologici o terminali, ma è un problema molto diffuso, legato a patologie piuttosto frequenti», ha continuato Minetti. «Il progetto di ospedalizzazione domiciliare ci consente di seguire i pazienti in fase avanzata senza che debbano lasciare la propria casa, garantendo la reperibilità telefonica medica e infermieristica 24 ore su 24», ha commentato Gianbattista Cossolini,

primario del reparto di Cure palliative. «Stare in famiglia ha molti vantaggi psicologici per il paziente e per i suoi cari. Inoltre questa soluzione, affiancandosi alla degenza in hospice, ci consente di seguire più malati». «Sono circa 850 i malati», ha spiegato Minetti, «che ogni anno sono ricoverati nei 4 hospice bergamaschi, 300 solo nell'unico pubblico di Borgo Palazzo a cui aggiungere i circa 100/200 malati in ospedalizzazione domiciliare; altri 1.400 malati oncologici in fase avanzata e 150 non oncologici nell'intera provincia usufruiscono dell'Assistenza domiciliare integrata; quindi ogni anno nella nostra provincia sono circa 2.700 i malati oncologici in fase avanzata che hanno cura e assistenza, ma non si deve dimenticare che in provincia ogni anno ci sono 3 mila malati oncologici e 1.500 affetti da altre patologie inguaribili».

Laura Arnoldi

► Cologno a sostegno dell'Hospice

Alla Festa bikers 40.000 visitatori

Pienone e pioggia di premi: la moto più bella arriva da Bernareggio

COLOGNO Dopo il rombo di motori, è tornato il silenzio per le strade di Cologno. La «Festa bikers», giunta alla 13ª edizione, ha portato nel paese della Bassa, in viale Padania, nella zona industriale, oltre 4.500 rombanti motociclette.

Per gli appassionati delle due ruote, i cinque giorni di motoraduno si sono dimostrati anche quest'anno un appuntamento davvero da non perdere. Grandi i numeri: in un'area di 90.000 metri quadrati si sono susseguiti 40.000 visitatori; oltre 1.800 invece le motociclette che hanno preso parte al consueto motogiro della domenica pomeriggio. Il serpenzone non è passato inosservato, smodandosi per una cinquantina di chilometri attraverso i paesi limitrofi e catturando l'attenzione di molti. Ma veniamo ai premi messi in palio dagli organizzatori. I

mille euro per la moto migliore di quelle iscritte al «Bike show», curato dalla rivista di settore «Freeway», sono andati a Samuele Reali di Bernareggio (Milano): in sella a un pezzo unico che sta facendo razzia di premi un po' ovunque, una Harley Davidson del 1948 caratterizzata da componenti che, in quanto a età, non si può dire siano giovanissimi con un manubrio del 1910, un sedebello del 1935 e una forcella Indian del 1920.

Particolari che di certo impressionano il mezzo che, confida il proprietario, ha un valore di 40.000 euro. Riconoscimenti anche al centauro proveniente da più lontano, Salvatore Gentili che, in sella alla sua moto, è arrivato da Caltanissetta macinandosi quasi 1.500 chilometri, e al miglior tatuaggio nell'ambito del «Tattoo contest»: i 100 euro in

palio sono stati assegnati al tatuaggio giapponese di una ragazza di Milano. Tra serate con musica live e ball country, la festa si è chiusa, come ormai di consuetudine, con l'estrazione dei numeri vincenti della sottoscrizione a premi. Il cui ricavato andrà all'Associazione Cure palliative di Bergamo: il primo estratto, il numero 00847, si è aggiudicato una Harley Davidson Sportster 883 Iron. Di seguito, in ordine, gli altri numeri estratti: 06557, 03922, 03443, 06378, 20855, 05984, 02221, 01713, 06408, 00369, 02763, 01377, 00826, 05503, 00073, 10518, 06724, 02734, 17825. Per maggiori informazioni sui premi della sottoscrizione e sulla kermesse motoristica è possibile consultare il sito www.festabikers.com.

Elena Tiraboschi

Palazzago, cena e note per aiutare l'Hospice

► L'associazione «Salvatore Quasimodo» di Palazzago organizza per oggi una serata all'insegna di degustazioni tipiche seguite da un concerto, per raccogliere fondi da devolvere all'Associazione Cure Palliative Hospice Bergamo. Iscrizioni ai numeri 338.7098708 oppure 347.0420142. Il programma prevede la degustazione alle 18 a Cà Annunciata di Palazzago; alle 21 concerto della «New Pop Orchestra» di Spirano al palazzetto dello sport di Barzana.

INIZIATIVE ACP

A LORETO VA IN SCENA IL MUSICAL PER AIUTARE L'HOSPICE

Nella bella cornice dell'anfiteatro dell'Oratorio di Loreto, venerdì 18 giugno, la compagnia LabOratorio di San Giovanni Bianco ha portato in scena il Musical "Il burattino di Geppetto" tratto dal romanzo di Collodi e musicato dai Pooh nel 2003.

Scene ed effetti speciali sorprendenti, spettacolari cambi di scena, canzoni emozionanti, coloratissimi costumi danno vita a oltre due ore di spettacolo dal ritmo travolgente.

L'opera si compone di 25 canzoni, rappresentate dai 10 personaggi principali, supportati da un corpo di ballo di uomini e donne e da un gruppo di acrobati. La scenografia complessa nella realizzazione e cangiante durante tutto lo spettacolo è mossa da un nutrito gruppo di operatori, macchinisti e tecnici.

Uno spettacolo che ha appassionato il nutrito pubblico presente.

L'incasso della serata è stato interamente devoluto all'Associazione Cure Palliative.

Un ringraziamento alla compagnia teatrale e, in particolar modo, al nostro volontario Castigliano Licini (che ha interpretato Geppetto) per il piacevole spettacolo proposto e alla Parrocchia di Loreto per la gentile ospitalità.



GIORNATA GASTRONOMICA E MUSICALE A PALAZZAGO E BARZANA

Il 4 settembre si è svolta la festa annuale dell'Associazione Culturale "Salvatore Quasimodo" di Palazzago che, come tradizione, ha anche una finalità benefica. Quest'anno l'intero ricavato della manifestazione sarà devoluto all'Associazione Cure Palliative.

La giornata ha avuto inizio con una degustazione gastronomica nell'incantevole Ca' Annunciata a Palazzago. Nel cortile di questo ex convento, all'ombra di un grande tiglio e attornati da alberi da frutta, i commensali hanno degustato le specialità proposte dai ristoratori della zona.

La manifestazione si è conclusa a Barzana, al Palazzetto dello Sport, con il concerto della New Pop Orchestra di Spirano diretta dal Maestro Alfredo Conti. Un gruppo composto da circa 75 elementi, in maggior parte studenti delle scuole medie e superiori, che hanno presentato un repertorio tratto dalla musica da film e musical.

Una giornata interessante che ha permesso di unire l'aspetto piacevole e conviviale all'opportunità di parlare di cure palliative e servizi sul territorio diffondendo così questi messaggi di civiltà: un ringraziamento particolare al dottor Roberto Pogna, presidente dell'Associazione Culturale "Salvatore Quasimodo".



DIBATTITO SU ACCANIMENTO TERAPEUTICO E LIMITI ETICI CON BEPPINO ENGLARO

A giugno si è svolto a Bergamo, organizzato dalla Fondazione Gritti Minetti, un dibattito su "La medicina giusta è quella che offre una vita senza limiti?"

All'incontro, coordinato dalla giornalista Rossella Del Castello e introdotto dal presidente della Fondazione Giovanni Barbieri, hanno partecipato il presidente ACP Arnaldo Minetti, Beppino Englaro, il preside della facoltà di scienze della formazione dell'Università di Bergamo Ivo Lizzola e Guido Bertolini, epidemiologo dell'Istituto Mario Negri.

Un confronto aperto che ha messo in risalto le diverse posizioni sul limite della medicina, sul significato di accanimento terapeutico, sul testamento biologico o dichiarazioni anticipate di trattamento, su nutrizione ed idratazione forzata.

Un confronto sicuramente utile per aiutare a comprendere meglio questi temi così delicati ed importanti nella vita di ognuno.

Numerosissimo il pubblico presente che ha attivamente partecipato al dibattito finale.



ACP VA IN SCENA PER AIUTARE LA "FONDAZIONE G. BRUNELLI PER LA RICERCA SULLE LESIONI DEL MIDOLLO SPINALE"

Il 17 settembre al Teatro Gavazzeni di Seriate due associazioni, Associazione Cure Palliative e Seriate per la Ricerca, si sono unite con un unico obiettivo: raccogliere fondi per la Fondazione Brunelli per la ricerca sulle lesioni del midollo spinale.

E' stato organizzato lo spettacolo musicale "ESSENZA", composto da due momenti diversi tra loro ma entrambi altamente comunicativi: l'Essenza della corralità espressa dal Coro "Kika Mamoli" e la Banda di Carobbio degli Angeli, e l'Essenza del movimento espressa dalle danzatrici di "In movimento group", il tutto scandito da momenti recitati.

Questa serata è stata anche la dimostrazione di come nel mondo del volontariato possa essere utile la sinergia di più forze per il raggiungimento di uno stesso scopo, anche non necessariamente quello della propria associazione.



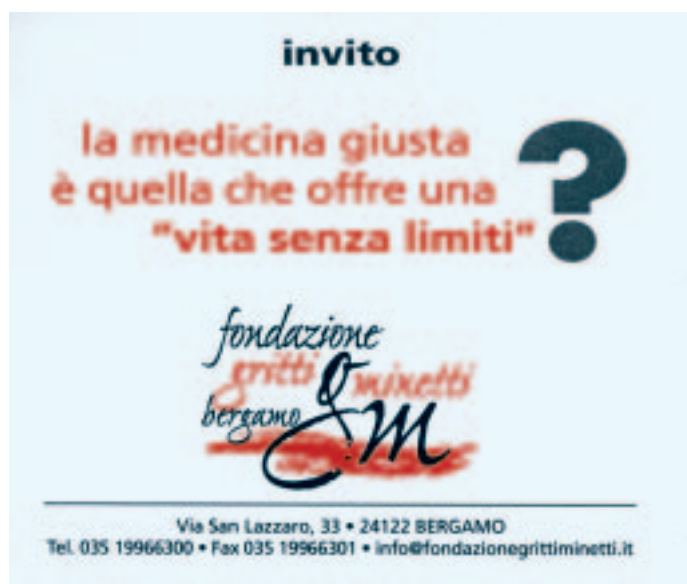
LA FESTA DEGLI "AMICI DEL CUORE" A TORRE BOLDONE

La prima settimana di agosto si è svolta a Torre Boldone l'annuale festa dell'associazione "Amici del Cuore".

Una settimana di buona cucina, musica ed incontri con la finalità principale di raccogliere fondi per finanziare diversi progetti di solidarietà anche grazie ad una sottoscrizione a premi.

Nel corso di una rappresentazione teatrale dialettale che si svolgerà sabato 23 ottobre alle 20,45 al Teatro Gamma di Torre Boldone saranno consegnati i contributi che "Amici del Cuore" devolve alle varie associazioni, tra cui Associazione Cure Palliative.

Un ringraziamento particolare all'amico Emilio Colombo, Presidente di "Amici del Cuore", per l'interessamento dimostrato negli anni nei confronti delle nostre attività.



PROSSIME INIZIATIVE ED EVENTI

Nei prossimi mesi saranno numerose le iniziative promosse da Associazione Cure Palliative.

Per avere maggiori informazioni contattate la nostra segreteria al n. 035.390687 oppure inviando una mail a segreteria@associazionecurepalliative.it

GIORNATA MONDIALE DEGLI HOSPICE E DELLE CURE PALLIATIVE:

9 ottobre alle ore 16,00 concerto nella veranda dell'Hospice di Borgo Palazzo

XI GIORNATA CONTRO LA SOFFERENZA INUTILE DEL MALATO INGUARIBILE:

dall'11 novembre a gennaio 2011, con raccolta firme per rafforzare la rete di cure palliative

MESSA PER L'ESTATE DI SAN MARTINO:

13 novembre alle ore 16 presso la Chiesa dell'ASL di Borgo Palazzo, con la partecipazione del Coro Kika Mamoli dei volontari ACP

CANDELE PER L'HOSPICE:

decorazioni natalizie realizzate da volontari ACP a favore dell'Associazione Cure Palliative

CENA DEGLI AUGURI DI NATALE:

15 dicembre, presso la Trattoria D'Ambrosio da Giuliana. E' aperta ai volontari, operatori, associati, sostenitori ed amici. Prenotatevi!

5^ CAMMINATA "BERGAMO HA UN CUORE GRANDE":

19 dicembre, con partenza e arrivo dall'hospice di Borgo Palazzo; grazie alla FIASP e al suo presidente Danesi

4^ SERATA DI SPETTACOLO PER L'HOSPICE:

promossa dallo SNALS, con il suo presidente Colombo, a favore dell'Associazione Cure Palliative

CONCERTI CORO KIKA MAMOLI e BANDA CAROBBIO DEGLI ANGELI:

23 dicembre presso la Chiesa Parrocchiale di Ognà di Villa D'Ognà e l'8 gennaio 2011 nella palestra delle scuole comunali di Carobbio degli Angeli; repertorio di musica sacra per banda e coro.

APPUNTAMENTO A ROMA PER IL CONGRESSO SICP



Anche quest'anno una folta delegazione bergamasca di operatori sanitari e di volontari dell'Associazione Cure Palliative parteciperà al Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative.

NUOVO PRESIDENTE DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE



Ci congratuliamo con Luca Moroni eletto Presidente della Federazione Cure Palliative e auguriamo a lui e a tutto il nuovo Consiglio Direttivo di svolgere un proficuo lavoro per il consolidamento della rete di Cure Palliative su tutto il territorio nazionale e per la qualità di cura ed assistenza in degenza e a domicilio per i malati in fase avanzata e terminale.



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



CURE PALLIATIVE DOMICILIARI: “ACCANTO AL MALATO QUALE ÉQUIPE?” *Documento di Consenso*

Documento di Consenso (1)

La Legge n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore” pubblicata nella Gazzetta Ufficiale n. 65 il 19 marzo 2010 delinea in maniera chiara e puntuale (Art. 2, comma f) la definizione di assistenza domiciliare: “l’insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l’erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle équipe specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta”. L’articolo 5 raccomanda “l’adeguamento delle strutture e delle prestazioni sanitarie alle esigenze del malato in conformità agli obiettivi del Piano sanitario nazionale e comunque garantendo i livelli essenziali di assistenza”, attraverso l’identificazione delle risorse, delle modalità organizzative, degli “adeguati standard strutturali qualitativi e quantitativi, ad una pianta organica adeguata alle necessità di cura della popolazione residente e ad una disponibilità adeguata di figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche con riguardo al supporto alle famiglie” (Medici di Medicina Generale, Medici specialisti, Medici con esperienza in cure palliative ed Infermieri).

In questo contesto la SICP e la SIMG, con la collaborazione del Ministero della Salute, Age.Na.S., Fondazione Floriani, e FCP hanno promosso una serie di iniziative volte sia ad esplorare le opinioni, le conoscenze, le attitudini e i comportamenti dei principali professionisti coinvolti nell’assistenza domiciliare in cure palliative (Medici di Medicina Generale, Medici con esperienza in cure palliative ed Infermieri), sia a conoscere l’attuale sviluppo dei servizi di cure palliative domiciliari in ogni regione. A conclusione di tali

indagini verrà pubblicato un rapporto che fornirà utili elementi di conoscenza sullo sviluppo del LEA cure palliative domiciliari nel nostro paese.

Nell’ambito della rete di cure palliative la modalità operativa per rispondere in modo unitario al bisogno del malato e della sua famiglia è il lavoro di équipe, che richiede una costante integrazione professionale tra Medici di Medicina Generale, Medici con esperienza in cure palliative ed Infermieri.

Nel Workshop SICP-SIMG “Accanto al malato quale équipe domiciliare?” (Lecce, 29 ottobre 2009), che ha visto la partecipazione di oltre 100 professionisti, promosso con lo scopo di ricercare la condivisione tra Medici di Medicina Generale, Medici con esperienza in cure palliative ed Infermieri in merito all’organizzazione delle cure palliative domiciliari erogate mediante il lavoro di équipe è emerso l’ampio consenso sui seguenti 10 enunciati sostanziali. Da questo è generato un documento condiviso relativo alle definizioni di équipe, percorsi di cura, continuità assistenziale, procedure d’accesso e meccanismi operativi e le condizioni facilitanti.

(1) Approvato dagli organismi direttivi della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) e della Società Italiana di Medicina Generale (SIMG)

1^ ENUNCIATO

L’équipe di Cure Palliative domiciliari è la struttura tecnica e multi-professionale dedicata a garantire l’erogazione delle cure palliative a casa del malato. Alla équipe è demandato il compito di valutazione multidimensionale per la presa in carico e il coordinamento della assistenza diretta a domicilio. La verifica periodica (riunione d’équipe) è necessaria a garantire il raggiungimento degli obiettivi di cura e assistenza, secondo l’evoluzione dei bisogni del malato e della famiglia.

2^ ENUNCIATO

Le attività delle équipe di cure palliative domiciliari sono parte integrante della più complessiva attività della Rete di Cure Palliative dell’Azienda Sanitaria .

3^ ENUNCIATO

La composizione minima di questa équipe è costituita dall'infermiere, dal medico dedicato alle cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) e dal medico di medicina generale/pediatra di libera scelta del singolo malato, che sono insostituibili nei loro rispettivi ruoli. A queste figure fondamentali si aggiunge, in funzione dei bisogni del malato e dei familiari, la presenza in équipe di altri professionisti (psicologo, assistente sociale, operatore socio-assistenziale, fisioterapista, assistente spirituale), integrati da volontari formati per queste attività.

4^ ENUNCIATO

La responsabilità clinica è affidata al medico di medicina generale, al pediatra di libera scelta o al medico esperto in cure palliative (palliativista in possesso di idonea formazione ed esperienza in cure palliative) in funzione del Piano Assistenziale Individuale (PAI). Il PAI viene elaborato con la partecipazione attiva di tutta l'équipe.

5^ ENUNCIATO

Le cure palliative sono un Livello Essenziale di Assistenza. Ricevuta la segnalazione, il Medico responsabile dell'équipe di cure palliative domiciliari, in accordo con il Medico di Medicina Generale, attiva il Piano Assistenza Individuale domiciliare.

6^ ENUNCIATO

L'avvio di un Piano di Assistenza in cure palliative domiciliari avviene a seguito di una valutazione congiunta presso il domicilio del malato, da parte del Medico Palliativista, dell'Infermiere, del Medico di Medicina Generale, di norma entro 48 ore dalla segnalazione.

7^ ENUNCIATO

L'intervento di una équipe di Cure Palliative domiciliari appare particolarmente appropriato nelle fasi terminali delle seguenti patologie non oncologiche: insufficienza cardiaca, insufficienza renale, insufficienza epatica, BPCO, Malattie del motoneurone, M. di Parkinson, M. di Huntington, M. di Alzheimer, HIV/AIDS.

8^ ENUNCIATO

Nell'ambito dell'organizzazione complessiva delle Cure Domiciliari, ai malati affetti da patologie non oncologiche ad evoluzione infausta, deve essere garantito un adeguato approccio palliativo (controllo dei sintomi fisici, attenzione e supporto alla sofferenza psicologica, sociale e spirituale) fin dalle fasi precoci della malattia, con l'eventuale supporto dell'équipe di Cure Palliative domiciliari. In una continuità dei

percorsi assistenziali che può durare anche molti anni, è da garantire anche la possibilità di un intervento diretto dell'équipe di Cure Palliative domiciliari in momenti di particolare criticità e nelle fasi di fine della vita.

9^ ENUNCIATO

Nelle fasi critiche di queste patologie (ad es. nel momento di scegliere se iniziare o meno trattamenti di supporto vitale, quali l'alimentazione artificiale o la ventilazione meccanica, oppure durante momenti di peggioramento a possibile evoluzione infausta) è necessaria la valutazione congiunta di tutta l'équipe di cure palliative per la definizione delle scelte terapeutiche più appropriate, nel rispetto dell'autonomia del malato

10^ ENUNCIATO

La continuità assistenziale per 7 giorni la settimana per 24/24 ore deve essere garantita, nell'ambito della Rete di Cure Palliative dell'Azienda Sanitaria, attraverso meccanismi di integrazione di risorse mediche e infermieristiche con formazione specifica nelle cure palliative.

Le immagini di pag. 1-8-9-10 e 11 sono state scattate nel nostro Hospice dal fotografo Alberto Merisio, che ringraziamo.

L'immagine a pag. 2 è del fotografo Massimo Campo e ha vinto il Concorso di fotografia del COSD

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

INIZIATIVE DEL COMITATO OSPEDALE SENZA DOLORE



Il Comitato Ospedale Senza Dolore degli Ospedali Riuniti di Bergamo continua un'intensa attività di sensibilizzazione e formazione all'interno di tutte le unità operative dell'Azienda bergamasca, ma anche rivolta a tutte le altre aziende pubbliche e private della provincia e a tutto il territorio attraverso l'ASL. E' in fase avanzata la stesura e la condivisione di articolati protocolli, mentre è ormai operativa la rilevazione del dolore con appositi spazi in cartella. Contestualmente continuano le iniziative di sensibilizzazione verso la popolazione e, in particolare, ricordiamo il Primo Concorso di Fotografia e il Primo Concorso di Grafica e Pittura che hanno visto una nutrita e qualificata partecipazione. Evidenziamo i nomi dei vincitori del Concorso di Fotografia:

1^ PREMIO
Campo Massimo (n 53-54) Asti
Con l'opera: "L'amore supera le barriere"
2^ PREMIO
Carbosiero Monica (n 57-58-59) Foggia
Con l'opera: "Insieme"
3^ PREMIO
EX aequo: Faglia Bruno (n 37- 39)
Sarnico (BG)
Con l'opera: "Sofferenza "
3^ PREMIO EX aequo:
Nicoli Milena (foto n. 10-11-12)
Cinisello Balsamo (MI)
Con l'opera: "Conforto nella fede "

LA GIURIA
Da Re Paolo - Fotografo professionista
Franco Nisoli - Presidente Sezione Fotografica Circolo Culturale "G. Greppi"
Gianmario Marchesi - Coordinatore COSD

PRESENTATO AL DIPO IL PROGETTO INNOVATIVO SULLE CURE PALLIATIVE A DOMICILIO

Il DIPO (Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico), presso gli Ospedali Riuniti di Bergamo, diretto dal Prof. Roberto Labianca, da anni coordina tutte le unità operative attive sul terreno oncologico di tutte le strutture di degenza pubbliche e private, le unità di Cure Palliative, l'ASL, i rappresentanti del volontariato. Il lavoro recente ci ha impegnato per una organica applicazione delle linee regionali di indirizzo per il funzionamento dei DIPO a supporto della Rete Oncologica Lombarda. Fra le varie iniziative segnaliamo l'accoglimento del "Progetto Innovativo sulle cure palliative a domicilio" presentato dal coordinatore del Sistema Cure Domiciliari ASL, Benigno Carrara.

Nota bene: sia l'Associazione Cure Palliative sia l'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR fanno parte del COSD e del DIPO dall'inizio e ne sostengono attivamente le iniziative.



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**

TAVOLA ROTONDA E CORSO DI FORMAZIONE SULLA CONVENZIONE ONU

PROMOSSE DAL FORUM DELLE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO SOCIO SANITARIO BERGAMASCHE

Con il patrocinio di:



Finanziano il progetto:

Provincia di Bergamo – Settore Politiche sociali e salute
Asl Provincia di Bergamo
Consiglio di rappresentanza dei Sindaci
Inail – Ined Lombardia
Consorzio F.I.I.E.S./Cooperazione Asl
Consorzio Solco Città aperta
Forum delle associazioni di volontariato
socio sanitario bergamasche
Coordinamento bergamasco per l'integrazione
Caritas diocesana bergamasca
L'ascolto del cuore
IHS Deltamare S.p.A. - Colinate
Puntogel S.r.l. - Bergamo

Sostengono l'iniziativa:

Centro servizi battaglia del volontariato
Ufficio scolastico provinciale di Bergamo
Sindacati confederali
Confindustria - Federsolidarietà
Wall Street Institute - Bergamo

*L'Associazione Cure Palliative
sostiene con convinzione
le iniziative promosse dal Forum,
che coordina 23 associazioni.
La condivisione
e le battaglie unitarie
sono necessarie
per sensibilizzare
la comunità e migliorare i servizi.*



Segreteria organizzativa:
Uffici – sezione di Bergamo
Via Leonardo da Vinci, 9
24123 Bergamo
Per informazioni: Olivia Osio
Tel. 035 361955 - direzione@clitrofianet

Il Forum delle associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasche e il Coordinamento bergamasco per l'integrazione in collaborazione con



La Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo organizzano il Corso di formazione

LA CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ

"Scopo della presente convenzione è promuovere, proteggere e garantire il pieno e totale godimento di tutti i diritti umani e di tutte le libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità e promuovere il rispetto per la loro intrinseca dignità" (Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità, Articolo 1)

La Convenzione Onu sui diritti delle persone con disabilità è stata adottata dall'Assemblea generale delle Nazioni Unite il 13 dicembre 2006 e ratificata dall'Italia con legge 3 marzo 2009 n. 18. Ai fini di approfondire la conoscenza del documento, di fornire ai territori salienti in esso contenuti, di individuare le connessioni con la legislazione vigente in Italia, con il concetto di inclusione sociale e le implicazioni sociali, l'Università degli Studi di Bergamo in collaborazione con il Forum delle associazioni di volontariato socio-sanitario bergamasche e il Coordinamento bergamasco per l'integrazione organizza un percorso formativo rivolto agli amministratori locali, ai responsabili di servizi territoriali, agli assistenti sociali, agli attori del non profit, agli esponenti del mondo della scuola. Il percorso, accanto all'importante obiettivo di formare, intende essere occasione di confronto e dibattito tra i partecipanti consentendo una verifica in merito all'attuazione, a livello locale, regionale e nazionale, dei diversi punti sanciti dalla convenzione.

Settore Lavori, Formazione, Istruzione e Sicurezza Lavoro – Mario Zucchi, collaboratore Caritas diocesana bergamasca

Venerdì 17 settembre '10 dalle ore 9.00 alle ore 13.00

Tavola rotonda

Intervengono:

- Ivo Lizola, Università degli Studi di Bergamo
- Giampiero Grillo, Consiglio nazionale della disabilità e membro della delegazione italiana all'ONU per la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità
- Carlo Ricci, Università La Sapienza di Roma

Alle ore 10.45: Coffee break

Corso di formazione 7 punti salienti della convenzione ONU

Uguaglianza e non discriminazione

- Venerdì 17 settembre dalle 14.30 alle 19.00
Walter Fornasi, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Alberto Fontana, presidente Ulisim nazionale - Giovanni Merlo, direttore della Ledis Lega per i diritti delle persone con disabilità di Milano
- Sabato 18 settembre dalle 9.00 alle 13.00
Marco Lazzari, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Antonio Bianchi, consigliere del Coordinamento bergamasco per l'integrazione

Libertà e sicurezza della persona, libertà di movimento e cittadinanza

- Venerdì 17 ottobre dalle 14.00 alle 19.00
Renzo Morzenti Pellegrini, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Flavia Fabiani, responsabile Centro di iposizione degli Ospedali riuniti di Bergamo
- Sabato 2 ottobre dalle 9.00 alle 13.00
Luca Salvioni, avvocato - Rocco Artibani, consigliere del Comitato provinciale bergamasco per l'abolizione delle barriere architettoniche

Vita indipendente e inclusione nella società

Venerdì 15 ottobre dalle 14.00 alle 19.00

Roberto Medeghini, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Franco Bonprezzi, giornalista free lance

Sabato 16 ottobre dalle 9.00 alle 13.00

Attila Negri, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Stefano Zanoletti, presidente Eni Ente nazionale per la protezione e l'assistenza dei sensi di Bergamo

Il diritto all'istruzione

- Venerdì 29 ottobre dalle 14.00 alle 19.00
Giuliana Sandrone, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo - Maria Carla Marchesi, pedagogista
- Sabato 30 ottobre dalle 9.00 alle 13.00
Domenico Previtali, dirigente scolastico Ministero Istruzione, università, ricerca

Il diritto alla salute

- Venerdì 12 novembre dalle 14.00 alle 19.00
Renzo Bralenti, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo
- Sabato 13 novembre dalle 9.00 alle 13.00
Luca de Ponti, segretario Lega italiana per la lotta ai tumori - Renzo Bredani, responsabile area anziani e disabili Asl di Bergamo - Benvenuto Garbini, responsabile Servizi sociali e Ufficio di Piano Val Cavallina

Il diritto al lavoro e la partecipazione alla vita politica e pubblica

- Venerdì 26 novembre dalle 14.00 alle 19.00
Stefano Torsellini, docente presso l'Università degli Studi di Bergamo
- Sabato 27 novembre dalle 9.00 alle 13.00
Antonina Bordini, referente Provincia di Bergamo

Sabato 11 dicembre '10 dalle 9.00 alle 13.00

Convegno finale: Sintesi e confronto

Intervengono:

- Ivo Lizola, Università degli Studi di Bergamo
- Giampiero Grillo, Consiglio nazionale della disabilità e membro della delegazione italiana all'ONU per la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità
- Carlo Ricci, Università La Sapienza di Roma

Alle ore 10.45: Coffee break

Il calendario potrebbe subire delle modifiche a seguito di esigenze organizzative dei docenti

Tutti gli incontri si svolgono presso la sede di Sant'Agostino dell'Università degli Studi di Bergamo

La tavola rotonda di apertura ed il convegno finale non prevedono iscrizione. Ai convenuti verrà rilasciato un certificato di partecipazione.

Il corso di formazione è aperto ad un massimo di 40 partecipanti. E' necessario iscriversi inviando la richiesta all'indirizzo di posta elettronica presidenza@studibg.it entro e non oltre venerdì 10 settembre 2010.

Alla conclusione del percorso verrà rilasciato un attestato a chi abbia frequentato il 75% delle ore previste (comprensivo di tavola rotonda iniziale e convegno conclusivo).

La partecipazione all'intero percorso formativo così come a ogni singola parte è gratuita.

Il supporto organizzativo e l'accredimento fra le lezioni saranno affidati a Olivia Osio, progetto sociale presso l'Ufficio di Bergamo, e a un tutor universitario.



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
 Conferenze e incontri sul territorio
 Corsi di formazione per volontari
 Formazione e supervisione permanente
 Partecipazione a Congressi SICP
 Finanziamento iniziative formative degli operatori

Gran Galà Bergamo
 Spettacoli
 Mostre, Concerti, Cene
 Iniziative sportive
 Articoli, Servizi, Passaggi televisivi
 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 Strutturale Complessa Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice degli Ospedali Riuniti di Bergamo.
 Realizzazione dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo, completamente finanziato dall'ACP e dato in gestione pubblica all'AO OORR. Finanziamento ogni anno di contratti aggiuntivi per rafforzare l'equipe (tre medici, 2 psicologi, 1 ausiliaria, 1 musicoterapista, pet-therapy, tocco terapeutico ...).
 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, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 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/C 14010 - BANCA POPOLARE DI BERGAMO - Ag. Piazza Pontida ABI 05428 CAB 11108 CINJ
 Bonifici: CODICE IBAN IT94 J 05428 11108 000000014010

Versamenti: C/C 18350 - CREDITO BERGAMASCO - Ag. Piazza Pontida ABI 03336 CAB 11102 CINW
 Bonifici: CODICE IBAN IT70 W 03336 11102 000000018350 Oppure su ccp

Versamenti: CONTO CORRENTE POSTALE 15826241
 Bonifici: CODICE IBAN IT87 D 07601 11100 000015826241

Tutti intestati: **Associazione Cure Palliative**

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