



L'INTEGRAZIONE FRA OPERATORI SANITARI E VOLONTARI GARANTISCE QUALITA' DI CURA

Negli anni recenti a più riprese l'ACP ha affrontato nei convegni e nelle pubblicazioni le tematiche che riguardano **le caratteristiche, il significato, il ruolo del volontariato**, precisando cosa dobbiamo correttamente intendere per sussidiarietà. Vogliamo ora soprattutto occuparci di una caratterizzazione assai significativa, quella della integrazione fra volontari e operatori sanitari, condizione essenziale per una condivisione e una compattezza che permettano di ottenere significativi risultati in quantità e in qualità.

Il nostro modello di sussidiarietà si fonda principalmente sulla organica integrazione fra la nostra associazione di volontariato e la struttura sanitaria di rife-



rimento.

E' proprio grazie a questa **piena sinergia fra l'ACP e gli operatori sanitari** che è stato possibile progettare e portare a compimento la realizzazione dell'Hospice con la pienezza dei suoi ruoli: degenza per malati in fase avanzata di tutte le patologie inguaribili, ambulatori, Day-Hospital, presenza e supervisione nell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e poi, progressivamente, rafforzamento del Centro di

Terapia del Dolore e Cure Palliative in Largo Barozzi, avvio delle Cure Palliative Pediatriche, inizio della Ospedalizzazione Domiciliare CP con equipe della USC (Unità Struttura Complessa), interconnessioni strutturate con altri reparti (per

continua a pag. 2

SOMMARIO:

- pag 1 **L'integrazione operatori-volontari**
- pag 2 Il Piano Socio Sanitario Regionale
- pag 3 Ai lettori
- pag 4 ACP-USC: le nostre priorità
- pag 5 A proposito delle nomine
- pag 6 **Il saluto di Tista Cossolini**
- pag 7 **Presa in carico precoce e continuità terapeutica**
- pag 12 L'Assistenza Domiciliare e le sue radici
- pag 14 L'Ospedalizzazione Domiciliare a Bergamo
- pag 15 I dati dell'Hospice Kika Mamoli
- pag 16 Il progetto SE.RE.NA.
- pag 17 Dal Libro dell'Hospice
- pag 18 **Corso per nuovi volontari - Assemblea Annuale ACP**
- pag 19 Due nuovi volumi:
Hospice in Italia e Le Cure Palliative Domiciliari
- pag 20 Intitolato a Bruno Minetti
il Dipartimento di Medicina del Nuovo Ospedale
- pag 21 Iniziative ACP: Riunioni e Manifestazioni
X Gran Galà Bergamo il 13 Aprile
- pag 23 Volontariato, Terzo Settore, Sindacati
- pag 24 Locandina



INSIEME, CON DETERMINAZIONE

La comunità bergamasca condivide da anni il progetto di assicurare qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, ai malati in fase avanzata e terminale.

Ora, con la **legge 38 sulle reti di cure palliative e di terapia del dolore**, è possibile potenziare tutti i servizi e renderli migliori e più capillari, unendo le forze e gli sforzi degli operatori sanitari e dei volontari a tutti i livelli: dai reparti ospedalieri agli ambulatori, dai day-hospital agli hospice, dall'ospedalizzazione domiciliare all'assistenza domiciliare integrata.

L'impegno comune è quello di far crescere la professionalità del servizio, la formazione, la ricerca con l'obiettivo di garantire la miglior qualità di vita, sempre.

Il documento della Conferenza Stato Regioni (16-12-2010) "Accordo sulle linee guida per la promozione, lo sviluppo e il coordinamento degli interventi regionali nell'ambito della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore" e il relativo allegato "Linee guida" sono consultabili sul sito www.associazionecurepalliative.it, in home page e nella sezione documenti e delibere

continua da pag. 1

esempio sulla continuità terapeutica con Medicina Interna attraverso il Progetto Serena) ... Dopo aver **realizzato l'Hospice** e averlo dato (10 anni fa) al servizio pubblico perché lo gestisse, l'ACP finanzia il **potenziamento dell'equipe** attraverso contratti per tre medici, due psicologi, una ausiliaria, un musicoterapista, la pet-therapy, una borsa di studio per medico geriatra: dona fondi all'ASL per il potenziamento e il **miglioramento dell'ADI**, in particolare per la supervisione dei palliativisti sui Piani di Assistenza Individualizzati (PAI) e per la raccolta e la valutazione dei dati relativi al servizio; sostiene e finanzia i **percorsi formativi del personale** coinvolto nella rete di cure palliative e finanzia **importanti ricerche** (con l'Università, con le AO e l'ASL, con SICP e FCP, con altre istituzioni e associazioni).

Tutto ciò fa parte di una fattiva integrazione funzionale alla cura e assistenza, al potenziamento e al miglioramento della rete di servizio, oltretutto ampiamente sostenuti e rafforzati dalle nostre ampie e capillari iniziative di sensibilizzazione (conferenze, convegni, percorsi con le scuole, spettacoli, manifestazioni, campagne, massiccia circolazione di materiali, pubblicazioni, compreso "Verso Sera" e il nostro sito). **I volontari dell'ACP** nella loro presenza diretta in degenza e a domicilio si integrano all'equipe e la supportano, portando quella marcia in più che viene dalla relazione privilegiata con il malato e con i suoi familiari, in una **costante presenza di ascolto, di accoglienza, di compagnia, di disponibilità a rispondere a ogni bisogno** per prendersi cura della sofferenza fisica, psicologia, sociale, spirituale e per garantire la migliore qualità di vita possibile.

Senza l'integrazione piena fra gli operatori sanitari e i volontari (fra la struttura sanitaria e l'associazione) non sarebbe stato possibile realizzare tutto ciò o, perlomeno, raggiungere questi organici risultati.

L'Analisi, la Progettazione, la Programmazione, l'Applicazione, la Verifica, il Controllo sono tutte (TUTTE) parti integranti del nostro percorso comune e condiviso: questo è un aspetto importante della vera sussidiarietà.

LA SANITA' PUO' MIGLIORARE SOLO CON PROGETTI CONDIVISI: A PROPOSITO

DEL PIANO SOCIO SANITARIO REGIONALE

Ci pare significativo che nel PSSR 2010 - 2014 siano finalmente citati alcuni obiettivi strategici sui quali da circa trenta anni (e in modo incalzante negli ultimi dieci) insistono ampie e qualificate componenti di operatori sanitari e socio-assistenziali, la larga maggioranza dei rappresentanti del mondo del volontariato e del terzo settore, settori illuminati degli amministratori, della cultura e della società civile.

I temi della continuità terapeutica, della integrazione socio-sanitaria, del rapporto ospedale-territorio, del superamento di una visione ospedalocentrica e di una eccessiva enfattizzazione del ruolo troppo "solitario" del singolo MAP (Medico di Assistenza Primaria), con invece la necessità di strutturate interconnessioni (anche telematiche e con un consistente salto di qualità del Sistema informativo regionale SISS) irrompono finalmente sulla scena, anche se non sono corredate da precisi dati, valutazioni, scelte prioritarie, programmi.

Resta, così, il rischio di demandare ogni decisione alla Giunta, senza contrappesi democratici.

I rischi sono quindi ancora tanti, anche perché occorrerebbe il coraggio di farsi una autocritica sugli errori commessi e sulle inefficienze e i ritardi, che sono poco in sintonia con la mitologia del saper fare lombardo e della capacità di raggiungere risultati brillanti (visto che sono brillanti solo se li paragoniamo alle deludenti performance del Meridione o di alcuni paesi mediterranei, mentre dovremmo paragonarli ai risultati delle più evolute realtà dei paesi europei del Centro-Nord, essendo la nostra regione altrettanto ricca sia in denaro che in strutture che in cultura).

Sarebbe opportuno ripensare la scelta di separare sanitario e socio-assistenziale, che è stata esasperata fino al punto di creare due assessorati divaricati; **l'attenzione è stata rivolta soprattutto alla centralità dell'ospedale e delle acuzie a scapito della territorialità, della fragilità, della cronicità** (e quindi sia delle reti che delle strutture intermedie), con il privilegiamento del privato a danno del pubblico, evidente nell'aumento dei flussi di denaro e in eccessivi accreditamenti privatizzati con progressiva crescita della disuguaglianza degli accessi e con penalizzazione degli strati più poveri e fragili (colpiti anche da costi crescenti per i servizi necessari e che meritano la gratuità); c'è stato l'appiattimento del ruolo del volontariato (al di là delle frasi mielose sulla sussidiarietà) usando solo per la sua gratuità e come ruota di scorta invece che valorizzarlo per la sua capacità di analisi, progettazione, programmazione per il miglioramento qualitativo e quantitativo dei servizi ...

Sono tutti problemi con cui fare con lucidità e con onestà i conti: con queste scelte si è causato un gravissimo ritardo (e tante inefficienze che potevano es-

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. 39 - Febbraio / Maggio 2011

CURE
PALLIATIVE



serci risparmiare).

Con la sua struttura economica e la sua ricchezza, con le potenzialità di impresa, di ricerca, di risorse professionali, intellettuali, sociali e culturali, la nostra regione avrebbe il dovere di essere molto, ma molto, più avanti, di essere un punto di riferimento e un laboratorio di sperimentazione avanzata non solo per il resto d'Italia, ma per l'Europa e per il mondo.

E' questo che meritano i nostri concittadini ed è questo che vogliamo: un sistema sanitario e socio assistenziale capillare, qualitativamente elevato, rispondente ai bisogni, rispettoso dei diritti, basato sulla equità, dinamico e al passo con i cambiamenti economici, sociali, culturali, etici della nostra comunità.

Tutti coloro che operano nell'intera rete dei servizi, tutti coloro che hanno ricevuto il compito di dirigerli, dovrebbero essere all'altezza di questo compito.

Chi ha le capacità, la progettualità, la modestia per confrontarsi con le altre soggettività presenti e condividere i percorsi che ci conducono al "ben - essere" comune ha tutto il nostro sostegno e la nostra disponibilità e sicuramente farà sì che gli obiettivi diventino progetti comunitari condivisi e quindi crescita civile di tutti noi.

N.B.: invitiamo tutti i lettori a prendere atto del PSSR (e in particolare delle pagine dedicate alle reti di cure palliative e di terapia del dolore) sul sito della Regione Lombardia oppure sul nostro sito www.associazione cure palliative.it in home-page e nella sezione documenti e delibere.

AI LETTORI

La legge 38 sulle reti di cure palliative e di terapia del dolore è sicuramente una grande occasione per potenziare e migliorare il servizio di cura e assistenza in degenza e a domicilio.

Le istituzioni politiche, amministrative, sanitarie sono chiamate a un salto di concretezza nell'analisi - progettazione - programmazione - verifica - controllo e tutti gli operatori sanitari, socio-assistenziali e tutte le organizzazioni del volontariato e del terzo settore devono ora dare il meglio di sé per garantire in tutto il Paese, con qualità, con equità, con capillarità un eccellente funzionamento di tutti gli snodi della rete di cure palliative e di terapia del dolore.

INVITIAMO TUTTI GLI OPERATORI E TUTTI I VOLONTARI A LEGGERE CON ATTENZIONE NON SOLO GLI ARTICOLI PRINCIPALI DI QUESTO NUMERO DI "VERSO SERA" MA ANCHE GLI IMPORTANTI DOCUMENTI E VOLUMI CHE SONO INDICATI IN QUESTE PAGINE: IL NOSTRO DIBATTITO E LA NOSTRA PRATICA POSSONO E DEVONO ARRICCHIRSI DI QUESTI PASSAGGI.

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 ACP 2011: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2011 per iscriversi è di 25 euro e può essere versata sul **C/C postale 15826241** intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS

Invitiamo tutti gli iscritti a versare la quota e a convincere parenti e amici a fare altrettanto.

Anche i lettori di "Verso Sera" sono benvenuti nell'ACP: insieme possiamo fare molto per rafforzare la rete delle cure palliative.

P.S.: l'iscrizione all'ACP dà diritto a ricevere gratuitamente il nostro notiziario.

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 LUNEDÌ A VENERDÌ: ORE 9 - 12

TELEFONO E FAX 035/390687,
segreteria telefonica anche durante la chiusura
Sito:

www.associazione cure palliative.it

e-mail:

hospice@associazione cure palliative.it
segreteria@associazione cure palliative.it

ACP - USC: EVIDENZIAMO LE NOSTRE PRIORITA'

Si è sviluppato un articolato confronto (e approfondimento) fra l'Associazione Cure Palliative ONLUS e l'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR **in relazione al pensionamento del direttore, dr Gianbattista Cossolini, e alla continuità da garantire al complesso impegno per il funzionamento e il consolidamento della rete di cure palliative e della rete di terapia del dolore.**

Riteniamo fondamentale condividere l'obiettivo principale da perseguire, che è quello della continuità, ed è opportuno esplicitarlo negli aspetti fondanti.

a) **E' auspicabile mantenere nella USC la gestione sia delle cure palliative che della terapia del dolore:** ciò deriva dal consolidato lavoro condotto già negli anni 80 con il primo Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative presso l'allora Anestesia II, che già vedeva nel dr Cossolini e nel dr Liguori gli artefici di un percorso che è sfociato da una parte nell'Hospice e nella rete di cure palliative e dall'altra negli ambulatori e DH di terapia del dolore prima solo in Borgo Palazzo e poi nel nuovo Centro di Terapia del Dolore e Cure Palliative di largo Barozzi con attività ambulatoriali, sala operatoria, visite parere, consulenza in tutti i reparti, piena sinergia con il COSD e con le sue attività.

b) **Desideriamo consolidare il ruolo della USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR come punto di riferimento provinciale sia verso le altre UO dei Riuniti, sia verso le altre AO e strutture di degenza pubbliche e private, sia verso l'ASL, i distretti e i medici di medicina generale in rapporto all'intero territorio in particolare per l'ADI Cure Palliative, riaffermando l'esigenza di seguire con massima capillarità e soddisfacente qualità il maggior numero possibile di malati inguaribili in fase avanzata e terminale, non solo oncologici ma anche neurologici, cardiovascolari, infettivi ...**

c) **Puntiamo a garantire l'alto livello di degenza nell'Hospice di Borgo Palazzo e mantenere le migliori**

relazioni possibili con gli altri hospice della nostra provincia, favorendo interscambi, interconnessioni, percorsi formativi.

Si tratta di mantenere all'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo il ruolo di punto di riferimento e anche centralino **24 h su 24, 365 giorni all'anno** (con consulenza agli operatori dei soggetti accreditati per l'ADI e ai medici di medicina generale e di continuità terapeutica) e di mantenere, insieme ai servizi domiciliari ASL, un ruolo nel coordinamento, approfondimento, verifica con i medici palliativisti arruolati dall'ASL (anche attraverso fondi e donazioni ACP) per la supervisione dei PAI dell'ADI Cure Palliative.

d) **Desideriamo consolidare ed estendere l'Ospedalizzazione Domiciliare,** avviata inizialmente solo nei distretti di Bergamo e

Dalmine e ora ampliabile anche ad alcuni territori della bassa Val Seriana, come ulteriore importante opzione fra gli snodi della rete di cure palliative.

e) **E' opportuno proseguire i percorsi delle Cure Palliative Pediatriche,** avviate con il Progetto Caterina e poi approfondite a livello regionale, con stabili relazioni con le Unità di Pediatria dei Riuniti, con concreti casi di assistenza domiciliare e di ricoveri in Hospice (dando ai bambini e ai minori inguaribili priorità nelle liste d'attesa).

f) **Sono da potenziare le relazioni con le altre Unità Operative, anche attraverso progetti e protocolli** come quelli avviati con Medicina Interna sulla presa in carico precoce e sul passaggio Ospedale - territorio, esperienza che potrebbe a breve sfociare in una analoga iniziativa con altre unità operative definendo specifici Protocolli d'Intesa.

g) **E' corretto approfondire i percorsi formativi di tutti gli operatori** della USC ed estenderli ad altre UO, altre AO, al personale ASL e dei soggetti accreditati, ai medici di medicina generale.

h) **Si tratta di fare leva sulla piena collaborazione fra USC e Associazione Cure Palliative ONLUS,** condizione preziosa che ha reso possibile l'azione



su tutti i punti precedenti e l'apertura di nuovi fronti, grazie a continui stimoli per il miglioramento e per l'articolazione del servizio, per la sensibilizzazione e formazione, per il concreto ruolo dei numerosi volontari, per i cospicui fondi che hanno permesso di avere contratti aggiuntivi per il rafforzamento dell'equipe, per ricerche e approfondimenti, per la comunicazione.



Alla luce queste premesse, è desiderio e obiettivo comune che tutto ciò abbia continuità e che nessun fronte venga sguarnito.

Il nuovo direttore della USC dovrebbe avere conoscenza ed esperienza pluriennale su ciascuno dei punti evidenziati: dovrebbe essere non solo sicuramente un professionista delle cure palliative e della terapia del dolore, ma avere concreta conoscenza di ciascuno dei punti affrontati ed essere determinato nel portarli

avanti, migliorandoli ulteriormente.

L'Associazione Cure Palliative ONLUS continuerà a finanziare i contratti aggiuntivi per 3 medici palliativisti e uno psicologo attraverso le donazioni agli OORR, così come continuerà a gestire i contratti per l'ausiliaria, per il musicoterapista, per la psicologa part-time e a sostenere con la borsa di studio medici impegnati sulla continuità

terapeutica e la presa in carico precoce nella relazione fra USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR e Medicina Interna e probabilmente a breve anche in altre unità operative.

Lo spirito di questo scritto non vuole assolutamente essere quello di interferire, ma di fare chiarezza sui progetti condivisi fra l'USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR e l'Associazione Cure Palliative ONLUS, nel pieno rispetto delle decisioni della Direzione Generale degli Ospedali Riuniti.

A PROPOSITO DELLE NOMINE DI ASL E AZIENDE OSPEDALIERE

La seduta fiume sulle nomine in Lombardia dei direttori delle ASL e delle Aziende Ospedaliere si è conclusa ancora una volta con una vera e propria spartizione di poltrone principalmente fra la Lega Nord e la componente formigoniana (Comunione e Liberazione) del PdL: qualcuno ha osato comunque affermare che è stato seguito il criterio della competenza e del merito e solo in secondo piano quello della fedeltà politica e dei posti di potere.

A noi compete prendere atto della situazione, che testimonia del resto una gestione che ignora l'analisi della situazione concreta del servizio e dei bisogni reali dei cittadini, sacrifica professionalità e competenze eccellenti, svisciva i contributi di proposta di tutte le altre componenti coinvolte (dagli operatori sanitari alle forze del volontariato, dagli amministratori al Terzo settore).

Così la sanità lombarda non può certo migliorare ed è auspicabile un netto cambiamento di rotta che dovrà mettere a frutto le grandi potenzialità che ora sono vilipesi.

Nella provincia di Bergamo non è stato confermato il DG Testa dell'ASL, soprattutto per motivi di età: durante il suo mandato ha permesso uno sviluppo dei servizi domiciliari e in particolare dell'ADI e dell'ADI Cure Palliative.

Lo sostituisce Mara Azzi, che viene dall'esperienza di Desenzano, e a cui auguriamo un proficuo lavoro per l'integrazione socio-sanitaria nella giusta dialettica ospedale-territorio.

Così pure non è stato confermato il DG Bonometti della AO Ospedali Riuniti di Bergamo, nonostante il suo pregevole impegno per la realizzazione (quasi ultimata) del nuovo ospedale: con la sua direzione abbiamo collaborato per rafforzare l'equipe e la rete delle cure palliative e della terapia del dolore in ospedale e sul territorio, abbiamo aperto le cure palliative pediatriche e l'Ospedalizzazione Domiciliare e siamo convinti che la comunità bergamasca gli sarà sempre grata per ciò che ha fatto.

Lo sostituisce Carlo Nicora, provenendo dal Niguarda di Milano, e gli auguriamo di far sì che il nuovo ospedale sia un esempio di alto livello per tutte le altre aziende ospedaliere e per l'intera sanità, garantendo l'eccellenza sulle acuzie e insieme garantendo la continuità terapeutica e una costante collaborazione con tutto il territorio sul fronte della cronicità e della terminalità.

Alle aziende ospedaliere di Treviglio e di Seriate sono stati confermati i DG Ercole e Amadeo: quest'ultimo, ripescato agli ultimi istanti della riunione fiume, ha inanellato una ennesima riconferma.

IL SALUTO DI TISTA COSSOLINI

(ora in pensione come direttore, ma sempre attivo nelle cure palliative)

Dopo quasi cinque lustri di cure palliative e, arrivata l'ora del commiato, diventa doveroso il momento del ringraziamento per la grossa opportunità che la vita mi ha riservato in questi anni, dove il mio lavoro mi ha rivelato a me stesso come quasi nessun'altra professione avrebbe potuto fare.

Ho scoperto paura e amore, sofferenza e compassione, caos e pace.

Ho visto bellezza e gentilezza, coraggio e autonomia, ho visto rabbia e disperazione; ho visto chiusure a qualsiasi comunicazione, rifiuto del limite e impotenza.

Ma sempre, in tutti i casi, ho ricevuto importanti lezioni di vita.

Non c'è dubbio che i miei maestri siano stati sicuramente i morenti e a loro va il mio ringraziamento per avermi reso "altro".

Un pensiero costante di gratitudine va a tutti gli operatori che mi hanno affiancato in questi anni e a tutti loro va la mia ammirazione per il loro lavoro difficile e impegnativo che talvolta chiede loro di superare i limiti dell'esaurimento, che li costringe quotidianamente all'incertezza, talvolta all'agitazione, all'impotenza mettendo in discussione le loro capacità e le loro motivazioni.

Ma sempre prevale in loro la professionalità, la disponibilità all'accoglienza del malato e la sua famiglia.

Vi ringrazio uno ad uno per aver fatto dell'hospice un luogo, anziché lugubre o tanatofilico, un luogo di vita, vita difficile, a volte angosciata, ma anche di gioia, di speranza, di allegria, un ambiente pieno dunque delle contraddizioni della vita, in cui si incontrano operatori, malati, famigliari, volontari, visitatori, ognuno con la sua storia, con la sua concezione del morire, ma anche del vivere nonostante il limite.

Vi ringrazio per aver superato lo schema mentale dell'autoreferenzialità, ovvero la convinzione che ciò che si sta facendo è "buono di per sé" indipendentemente dai risultati che si ottengono, passando alla valutazione costante della qualità: scindendo il piano delle spinte motivazionali personali da quello delle competenze professionali.

E' doveroso, infine ricordare che anche a Bergamo le cure palliative si sono sviluppate e affermate, fin dal-

l'inizio, come movimento culturale e sociale, oltre che come proposizione di nuovi modelli organizzativi di intervento sanitario per i morenti.

Ma ciò non sarebbe potuto avvenire senza il contributo che ha dato e continua a dare l'Associazione Cure Palliative richiamandoci costantemente a porre sempre maggior attenzione alla rete di cure palliative piuttosto che a un hospice "isolata cattedrale nel deserto", guardando sempre ai bisogni reali del malato.

E quindi il mio ringraziamento va all'Associazione per

la sua continua attività parallela e sussidiaria: così come va alle centinaia di volontari che sono stati presenti in questi anni, persone che con la loro professionalità umana, nell'aiuto al malato terminale, sono in grado di andare oltre il corpo e la persona del malato verso ciò che trascende il corpo e la persona e che si chiama senso, con un progetto esistenziale che ci concretizza in gratuità, in solidarietà, prossimità e carità.

Lavoro duro il nostro, ma estremamente arricchente, quando, nell'assistere il malato terminale si hanno ben presenti le tre dimensioni del

"ben morire": morire senza dolori, morire con dignità e con speranza, morire dando un senso alla morte perché solo una morte sensata può essere una morte con la quale i sopravvissuti possono vivere.

Una solidarietà faticosa nel rapporto col morente ma che può aprire le porte alla speranza di un bene nonostante l'incombere della morte: il bene dell'essere importanti per qualcuno e del sentirsi amati.

Un rapporto basato sulla competenza, sulla solidarietà e sulla speranza; speranza perché chi muore ci insegna che "l'uomo è sempre nella posizione ontologica quasi spinto al di là della negatività del presente verso la positività del futuro perché la speranza è la più umana delle emozioni e perché l'uomo non ha speranza, ma è esso stesso speranza ossia sforzo congenito di procedere al di là del buio" (E. Bloch-Dialettica e Speranza). Un pensiero a Kika.

Un abbraccio a tutti.



Durante la tradizionale cena annuale, abbiamo consegnato al nostro Tista una targa di ringraziamento per tutto ciò che ha fatto (e che farà) per le cure palliative

Gianbattista Cossolini

fino a fine 2010 Direttore USC Cure Palliative
Terapia del dolore - Hospice OORR

PRESA IN CARICO PRECOCE E CONTINUITA' TERAPEUTICA

*Dal nostro importante Convegno annuale
sono venuti approfondimenti e indicazioni per le priorità sanitarie e socio-assistenziali.*

In occasione dell' **"XI Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile del malato inguaribile"** (promossa dalla Federazione Cure Palliative), nella Sala degli Angeli della Casa del Giovane si è svolto l'importante **Convegno annuale** organizzato dall'**Associazione Cure Palliative**, insieme alla **Unità Struttura Complessa 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 Scienza della Formazione** dell'Università degli Studi di Bergamo.

Sul tema **"Intensità e continuità terapeutica e assistenziale"** si sono articolati interessanti contributi dei relatori e sono stati presentati i risultati delle stimolanti ricerche a cui ha contribuito la nostra associazione: molti materiali sono già disponibili sul sito www.associazionecurepalliative.it (cliccando su **Eventi pubblici - Convegno 11 novembre 2010**) e gli atti sono in via di pubblicazione sul nuovo volume di **"Supplementi di Verso Sera"**, che verrà stampato a breve e verrà inviato a tutti gli abbonati.

Pubblichiamo qui la relazione di apertura del Convegno del presidente dell'Associazione Cure Palliative ONLUS.

LA RETE DELLE CURE PALLIATIVE: CONTINUITA' TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE AL SERVIZIO DEI MALATI IN FASE AVANZATA E TERMINALE E DEI LORO BISOGNI

Il convegno di San Martino è ormai un appuntamento consolidato e atteso, come attesi sono gli atti che pubblichiamo ogni volta e che diffondiamo affinché gli approfondimenti non restino patrimonio dei soli partecipanti, ma arricchiscano l'intera comunità.

Questa volta parliamo di **continuità terapeutica e assistenziale** e vorremmo fare in modo che questo tema sia in agenda per tutte le istituzioni e le realtà sanitarie e socio-assistenziali.



Non a caso questo argomento è al centro anche dell'importante **ricerca quadriennale** che l'Associazione Cure Palliative ha finanziato all'Università degli Studi di Bergamo e di altre ricerche e progetti che stiamo portando avanti con alcune realtà sanitarie.

E' finalmente presente anche nel PSSR 2010-2014 della Regione Lombardia anche se in modo troppo astratto.

Si pone, ovviamente, il **problema delle risorse economiche e dei costi "non più sostenibili" dal Welfare tradizionale**: la nostra risposta è nota e vogliamo ribadirla nuovamente.

Sarebbe opportuno eliminare l'evasione fiscale, combattere drasticamente la delinquenza con tutto l'indotto illegale, estirpare la corruzione e la collusione fra mafia e politica, tagliare gli sprechi enormi, le costose inefficienze, i rami secchi e gli emolumenti da sceicchi di molti amministratori, di molti dirigenti pubblici e consulenti, evitare di rilanciare progetti faraonici come il ponte di Messina o "riqualificazioni" territoriali nel solo interesse degli immobiliari e dei loro accoliti ... e già le cifre cambierebbero e i soldi salterebbero fuori per impegnarli sulle vere priorità.

E' auspicabile partire dai bisogni dei cittadini e dal soddisfacimento dei loro diritti: il bene comune della salute, così come quello della istruzione, deve essere salvaguardato e, anche nei momenti di crisi, la maggioranza dei cittadini, in tutte le inchieste e le ricerche, conferma che sanità e scuola non devono subire tagli ma anzi devono essere rafforzate e migliorate, sicuramente superando anche sprechi e inefficienza. Aggiungiamo che sono assurdi i tagli contenuti nella finanziaria: penalizzano tutto il sanitario e stroncano addirittura il sociale, fino a ridurre e poi azzerare i fondi nazionali che erano destinati ai comuni, transitando per le Regioni.

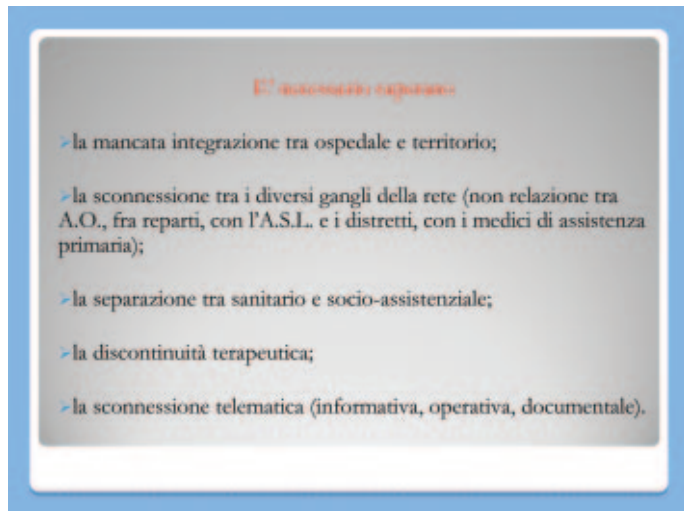
Bisogna fare fronte comune e ottenere il rifinanziamento ed anzi un incremento netto per gli anziani e per la disabilità.

La Conferenza dei Sindaci della bergamasca, ha deliberato una richiesta di spostare il 3% dei fondi, che la Regione trasferisce all'ASL territoriale, dal sanitario al sociale per dare un po' di ossigeno ai servizi sociali dei comuni massacrati dai continui tagli: è un segnale forte ed è giusto che sia stato inviato, ma è opportuno che sia accompagnato da una **costante pressione affinché i fondi per sanitario e sociale crescano com-**

plessivamente, ristrutturando le priorità della spesa, evitando sprechi, aumentando le entrate.

Siamo un paese ricco e civile e meritiamo servizi efficienti ed evoluti, non riservati solo ai ricchi e ai potenti.

Solo se parliamo di queste cose possiamo affrontare il discorso della trasformazione dell'approccio sanitario e socio-assistenziale e possiamo strutturare nella concretezza la continuità terapeutica.

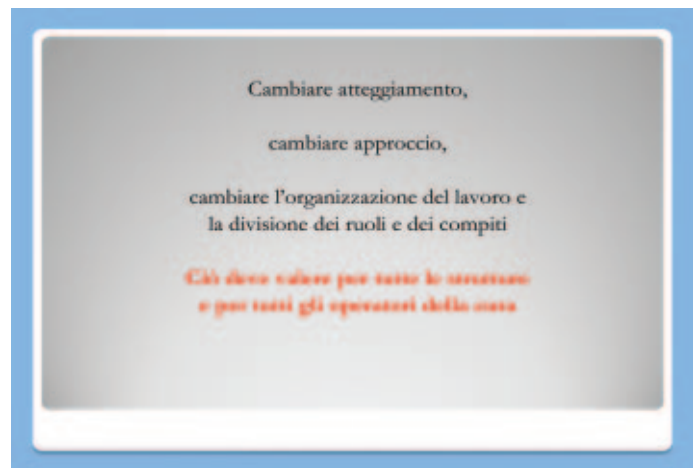


Certamente non sono sufficienti le parole, anche perché possono nascondere vari equivoci e interpretazioni superficiali, e devono seguire i fatti, le scelte, le priorità, auspicabilmente condivise (come si usa in democrazia).

Se poi pensiamo al futuro, e al prossimo avvio del nuovo Ospedale, non possiamo rimandare un approfondimento che già dovrebbe tradursi in proposte operative e concrete: sarebbe, infatti, **un errore procrastinare la discontinuità terapeutica e assistenziale, la non integrazione fra ospedale e territorio, la sconnessione fra i diversi gangli della rete dei servizi**, la non relazione e il non rapporto strutturato fra aziende, fra reparti, con il territorio ... e anche la non connessione telematica, informativa e operativa.

Già oggi ciò non è accettabile: da domani ciò sarebbe obsoleto come proporre il piccione viaggiatore quale soluzione ai problemi della comunicazione.

La centralità del malato sta soppiantando l'autoreferenzialità del paternalismo medico, dando il via a una vera e propria rivoluzione culturale per cambiare l'atteggiamento, l'approccio, l'organizzazione del lavoro e la divisione dei compiti di tutti gli operatori di qualsivoglia struttura della rete: pensare e lavorare come prima non è più possibile e, anche se le resistenze sono molte, è fondamentale procedere con determinazione, osando proporre formazione obbligatoria e revisione di protocolli, mansionari, procedure, ruoli e quant'altro.



In questo nostro incontro desideriamo soprattutto sottolineare cosa comporta nella quotidianità questo cambiamento, quali scelte sono da fare e da applicare nel concreto.

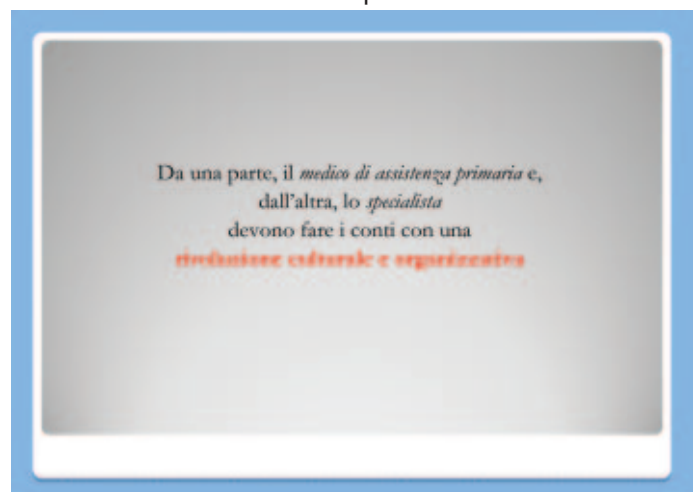
Non basta dichiararsi d'accordo e dare una adesione formale, perché sarebbe pura retorica.

Il modello ospedalocentrico ha mostrato i suoi limiti, così come quello centrato sulla azione individuale del medico di base.

Nessuno di noi ha intenzione di ridimensionare l'importanza degli ospedali, cardine di tutti i percorsi di diagnosi e cura per l'acuzie, punto di riferimento irrinunciabile per gli specialisti e per la ricerca: anzi, crediamo che l'attuale dibattito sulla intensità di cura, avviato presso gli Ospedali Riuniti già da alcuni anni, sia estremamente positivo e ben si coniughi con la continuità.

Sicuramente sarà necessario una graduale e approfondito percorso teorico e pratico che ci traghetterà verso queste trasformazioni, che sono le uniche - allo stato delle nostre attuali conoscenze - che potranno migliorare la qualità di cura e assistenza nel pieno interesse dei cittadini.

Negli anni recenti abbiamo già fatto un po' di strada, ma non dobbiamo illuderci: la situazione è ancora caratterizzata da arretratezze e da sacche di immobilismo. Facciamo un esempio.



L'anziano (ma non solo) MAP che sottolinea che il referente del malato è lui e solo lui e rivendica il rispetto dell'obbligo di passare attraverso la sua figura per attivare l'ADI ma anche per tutto il resto, avrebbe ragione, ma a patto che sapesse **operare in associazione con altri suoi colleghi** per garantire la copertura 24 h su 24 - 365 giorni all'anno, con interconnessioni on-line con 118 e guardia medica, con percorsi privilegiati (e comodi per i malati) per la diagnostica, con relazioni strutturate con gli specialisti e i reparti in caso di ricoveri, con condivisione delle dimissioni protette, tempestiva attuazione dell'ADI e costante coordinamento dei PAI e delle figure coinvolte, fino alla fine. Contestualmente lo stesso discorso vale a specchio per **lo specialista** e per **le strutture di degenza**, che **non potranno più concepire la presa in carico, che scatta con il ricovero, come se l'ospedale fosse un limbo senza prima e senza dopo**, mentre è solo un passaggio, certamente significativo e fondamentale per l'acuzie, nel percorso di continuità terapeutica e assistenziale verso cui verrà accompagnato il malato, ma di cui è giusto informare organicamente appunto chi sta prima e chi sta dopo, affinché tutto venga condiviso e si garantisca il miglior servizio possibile. Per raggiungere questi obiettivi, alla **priorità della formazione** per tutto il personale coinvolto, dovrebbe essere abbinata la **concretezza di scelte e di percorsi operativi certi**, come gli obblighi delle dimissioni protette e delle verifiche e dei controlli sulla loro attuazione (modulistica, invii a distretti e MAP, verifica dell'attivazione, PAI ... ma anche kit di farmaci essenziali all'atto di dimissioni, certificati di esenzione del ticket, richiesta di invalidità ...).

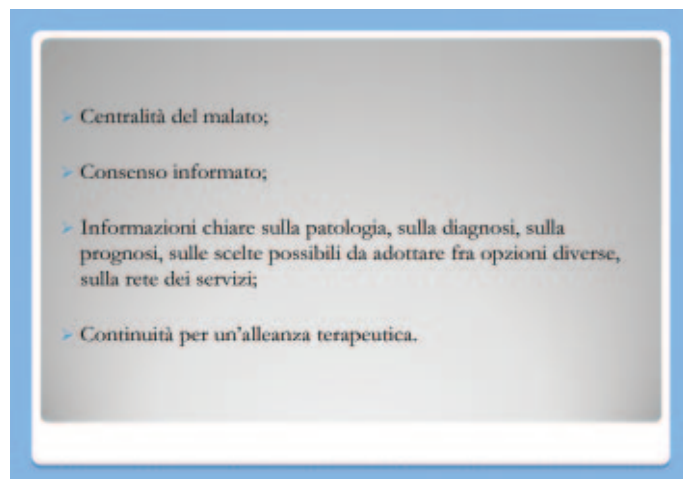
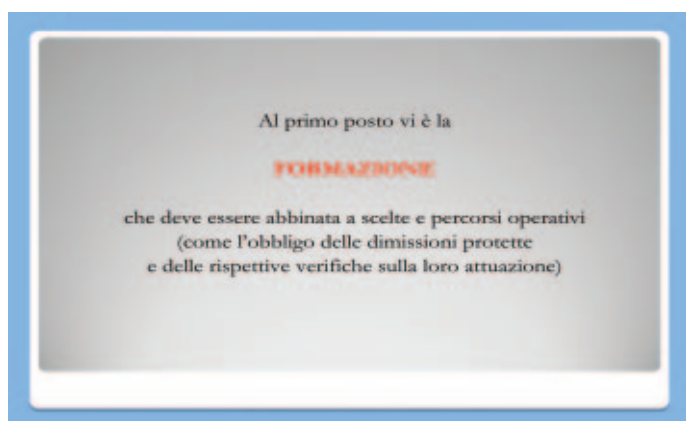
Qui inevitabilmente si pone ancora una volta **il problema dell'ASL** e del suo ruolo complessivo a livello provinciale per tutto quanto concerne **programmazione, verifica e controllo**, possesso e condivisione dei dati sempre aggiornati e sempre in linea, stimolo forte e costante all'interconnessione fra diverse strutture di degenza, fra esse e il territorio, fra tutte le reti dei servizi: il tutto con alle spalle un SISS veramente operativo e concretamente utilizzato da tutti gli attori della rete e al servizio del cittadino.

Non occuparsi di queste cose, con il passare del tempo, diventerà una colpa grave, una disfunzionalità dell'operatore e della struttura, altrettanto grave di quegli episodi di malasana che talvolta bucano la comunicazione e indignano i cittadini.

Questo cambiamento della direzione di marcia comporta importanti interventi sullo scollamento ospedale-territorio e sulla non integrazione fra sanitario e socio-assistenziale, comporta il **superamento dell'enfatizzazione del ruolo del privato rispetto al pubblico, con recupero della giusta dialettica fra di essi e con direzione sicuramente pubblica**, comporta la valorizzazione delle professionalità degli operatori e la **valorizzazione delle risorse umane-progettuali-programmatiche del terzo settore e del volontariato in ottica di una vera e concreta sussidiarietà**.

Sono cose non da poco e non scontate, ma i dati e i fatti dimostrano che nella ricca Lombardia si può fare di più e si può fare meglio ed è giunto il momento di non accontentarsi di ciò che è stato fatto: **alcune eccellenze ospedaliere non possono coprire le arretratezze e le scoperture sulla fragilità e sulla cronicità**, alcuni dati ed esempi di efficienza non possono rimuovere il fatto che è stato spesso avvantaggiato il privato e che i cittadini meno privilegiati sono costretti a costi sempre più alti e a una riduzione dei servizi garantiti, non possono far dimenticare che a fronte di nuove strutture - magari doppioni di unità specialistiche già abbondantemente coperte - mancano strutture intermedie post-degenza, lungodegenza, riabilitazione geriatrica, ricoveri di sollievo ... per non parlare dei tagli ai già inadeguati servizi territoriali e dei pesanti problemi scaricati sulle amministrazioni locali in merito a tutti i servizi.

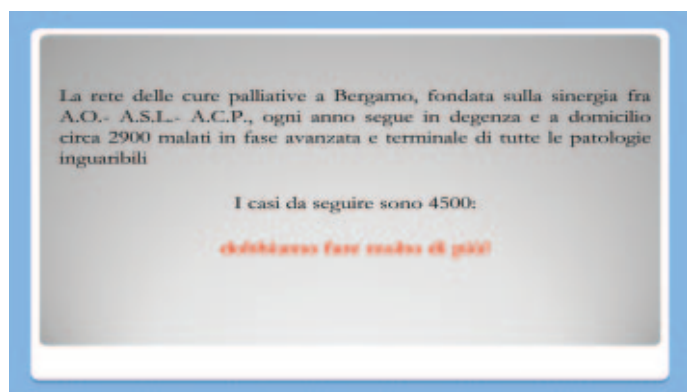
E' fondamentale partire dalla realtà, dai dati (che dovrebbero essere messi a disposizione di tutti noi), dai bisogni noti e da quelli ancora non rilevati e solo da qui procedere con le scelte, le rettifiche, le implementazioni, valorizzando professionalità e disponibilità degli operatori del settore, del terzo settore, del volontariato: al centro deve esserci il malato.



Il rispetto dell'autonomia del malato e il rispetto delle sue scelte si fondano sull'informazione chiara e completa non solo sulla patologia, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla conoscenza delle diverse opzioni della rete dei servizi: si fondano su un consenso informato vero, non formale e non di autodifesa degli operatori, ma invece basato sulla **costruzione di percorsi che stabiliscano e consolidino l'alleanza terapeutica e favoriscano la presa in carico precoce** per attraversare con la dovuta preparazione gli snodi dei servizi e, in particolare, nella rete delle cure palliative per i malati inguaribili in fase avanzata e terminale.

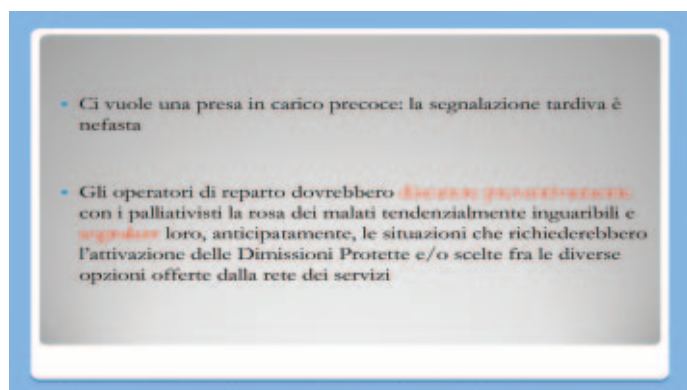
Vi rimando alle relazioni del convegno dell'11/11/2009 e al volume che abbiamo pubblicato con gli atti "Il progetto e la costruzione della rete", con gli approfondimenti sui reparti ospedalieri, i day-hospital, gli ambulatori, gli hospice, l'ospedalizzazione domiciliare, l'assistenza domiciliare integrata e con i dati essenziali sui malati inguaribili seguiti ogni anno dalla rete delle cure palliative in bergamasca.

La rete delle cure palliative a Bergamo, fondata sulla sinergia fra A.O.- A.S.L.- A.C.P., ogni anno segue in degenza e a domicilio circa 2700 malati in fase avanzata e terminale di tutte le patologie inguaribili



Con il consolidamento del nostro lavoro, i dati sono in ulteriore miglioramento quantitativo e ora raggiungono i 2900 malati all'anno.

Non basta: dobbiamo pensare anche agli altri, perché per le diverse patologie inguaribili ogni anno la nostra provincia raggiunge e supera 4500 casi e dobbiamo occuparci di tutti loro con capillarità, con equità, con qualità gratuita in degenza e a domicilio.



Ma è necessaria la presa in carico precoce: la segnalazione non può avvenire in modo tardivo, spesso in fase preagonica.

Senza di ciò, è solo demagogico parlare di continuità terapeutica.

Ogni reparto dovrebbe attrezzarsi per discutere preventivamente con i palliativisti la rosa dei casi tendenzialmente inguaribili e segnalare anticipatamente le situazioni che richiederanno dimissioni protette e scelte fra i diversi servizi esistenti.

Non parliamo solo di oncologia, ma anche di tutti gli altri reparti che ricoverano malati oncologici in fase avanzata.

Da medicina interna a pneumologia, da ginecologia a chirurgia: e, in più, parliamo anche di altre patologie inguaribili, neurologiche, cardiovascolari, infettive e via via fino alla pediatrie.

Dovrebbero essere presenti nei reparti figure professionali che facciano da referenti per il palliativista e per le dimissioni protette, così come lo dovrebbero fare nei confronti del medico di base, se a lui torna la presa in carico del malato nel caso in cui ci siano le dimissioni.

Il **DIPO** (Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico) e il **Dipartimento Oncologico Aziendale OORR** (di cui facciamo parte sia come USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice sia come Associazione Cure Palliative) **sono strumenti utilissimi per la sensibilizzazione e la formazione degli operatori** su queste tematiche.

Lo possono essere a maggior ragione se sapranno spingere con decisione verso le **interconnessioni con tutte le unità operative e tutte le degenze**, perché terminalità e cure palliative non riguardano solo alcuni addetti ai lavori, ma riguardano tutti noi.

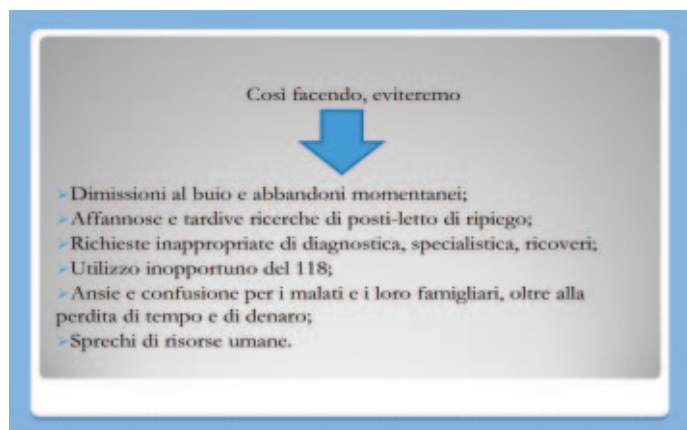
L'**ASL** dovrebbe garantire tutte le **informazioni fra i servizi, tutti i dati sui percorsi terapeutici e assistenziali, la costante verifica e il controllo anche su tutti i soggetti accreditati e tutti i PAI**.

I medici di medicina generale dovrebbero integrarsi in tutto ciò, come **tassello garante della continuità**, assumendosi l'impegno a concretizzare il loro associazionismo, i rapporti con i distretti e con gli specialisti, la tempestività nella attivazione, il costante collegamento telematico.

Ancora una volta lo ripetiamo per evitare fraintendimenti e chiusure preconcepite: il ruolo dei MAP è importantissimo e lo sarà a maggior ragione in questa prospettiva di vera continuità terapeutica, di integrazione socio sanitaria, di legame ospedale-territorio.

Si tratta, però, di tenere conto che cambiano l'approccio, il metodo, le relazioni, le interconnessioni ...

Per il MAP, per gli specialisti, per gli ospedali, per l'ASL, per tutti i servizi della rete cambierà tutto ... e la bussola è la centralità del malato.



Eviteremo così dimissioni al buio, con il malato e la famiglia abbandonati a se stessi, magari nel fine settimana e senza nemmeno i farmaci.

Eviteremo affannose e tardive ricerche di posti letto di ripiego, con accavallamenti di mille domande incrociate a moltiplicare le liste d'attesa.

Eviteremo il rischio di richieste inappropriate di ulteriori diagnostiche o di nuovi ricoveri, così come di improprio ricorso al 118 e intasamento del pronto soccorso.

Eviteremo ansie, indignazioni, scoramenti dei malati e dei famigliari, con perdita di tempo e di denaro, oltre che del minimo di serenità necessaria per esserci con la testa e con il cuore in queste situazioni.

Eviteremo, quindi, anche sprechi di denaro e di risorse umane e dimostreremo nella quotidianità e nel concreto che la nostra comunità può sostenere una sanità e un socio assistenziale veramente efficienti ed efficaci, veramente al servizio dei malati, capaci di rispondere ai loro bisogni e di rispettare i loro diritti.

Se così non fosse, le dichiarazioni sulla qualità e sull'eccellenza della nostra sanità sarebbero chiacchiere per coprire carenze e mancanze incompatibili con una società ricca, civile ed evoluta.

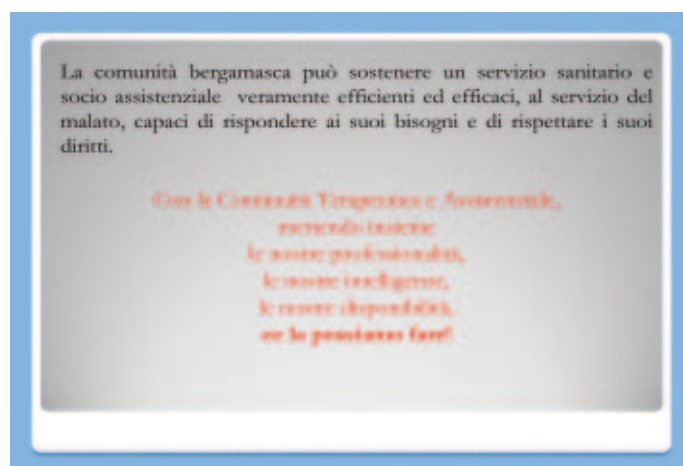
Mettendo insieme le nostre professionalità, le nostre intelligenze, le nostre disponibilità, ce la possiamo fare. Desideriamo richiamare l'attenzione anche sui ritardi nell'applicazione della tanto attesa legge 38 sulle reti di terapia del dolore e di cure palliative: mancano i regolamenti applicativi e già sono slittate alcune delle date fissate; così non va bene e governo e regioni sono inadempienti e lo sono nei confronti di migliaia di malati inguaribili!

Ricordiamo, inoltre, che è fondamentale una sanatoria per dare continuità al lavoro e al ruolo degli operatori che per anni si sono occupati delle cure palliative in una situazione che non aveva normative definite neanche per l'accesso ai ruoli e che ora rischiano di essere "scavalcati" negli organigrammi futuri con gravi conseguenze sulla qualità e quantità del servizio.

Un aspetto molto significativo in tutto il percorso sarà ancora una volta il **prezioso contributo del volonta-**

riato e, in specifico, dell'Associazione Cure Palliative: il nostro **impegno per una vera sussidiarietà** garantisce la rilevazione dei bisogni, la sensibilizzazione dei cittadini per affermare il diritto alla qualità di cura e di assistenza in degenza e a domicilio, l'informazione sulla rete dei servizi e su tutte le opzioni possibili per la continuità terapeutica, il supporto alle équipe degli operatori e il sostegno alle famiglie, l'ascolto, l'accompagnamento e la presenza sensibile e attenta nei confronti del malato, la garanzia di una formazione permanente e di ricerche di approfondimento, la raccolta di fondi per capillarizzare e migliorare i servizi.

Questa annotazione finale fa ben capire con quale spirito e con quale capacità decisionale si dovrebbero affrontare i tanti aspetti concreti che sono ancora da sbloccare, e lo faremo con convinzione, senza perdere di vista che fanno parte di quel grande e necessario cambiamento che potrà condurci ad affermare **la continuità terapeutica come baluardo della qualità di cura e di assistenza per i malati inguaribili in fase avanzata e terminale, e non solo per essi.**



Con questo convegno stiamo mettendo un ulteriore mattone nella costruzione condivisa del senso della rete dei servizi e delle pratiche ad essa correlate.

Nessuno di noi ha la ricetta risolutiva, né la presunzione di averla: **ciascuno di noi può dare un grandissimo contributo** e arricchimento del confronto, in virtù di approfondite conoscenze del proprio specifico, di un impegno costante e proficuo applicato a molteplici esperienze che hanno già condotto a importanti risultati, ma che hanno anche criticità più o meno evidenti, che riusciamo a superare solo collaborando pienamente e con convinzione.

Abbiamo rispetto e fiducia in ciascuno di voi e, a maggior ragione, nell'impegno comune per la continuità terapeutica.

Ce la faremo, se uniremo ancor di più le nostre forze. Grazie.

Arnaldo Minetti

Presidente Associazione Cure Palliative

L'ASSISTENZA DOMICILIARE E LE SUE RADICI

Una volontaria al termine di una lunga assistenza domiciliare, per raccontare e condividere l'esperienza di quell' incontro, ha scritto una favola che ora a memoria racconto:

"C'era una volta un alveare dove vive un'ape regina, un fuco ed una bellissima pupa.. un maschio.. un vero principe che se ne stava immobile in attesa di poter finalmente un giorno, trasformarsi anche lui e volare lontano, libero nel cielo, libero di poter decidere su quale fiore posarsi a riposare e a nutrirsi.

In questa lunga attesa era circondato da api operaie che si prendevano cura di lui, non solo per dovere, ma per il piacere di prendersi cura, lo facevano con affetto, attenzione e rispetto. Lo lavavano, lo cambiavano, curavano il suo aspetto, gli parlavano, anche se la pupa non poteva rispondere con lo stesso linguaggio. Queste api operaie provenivano da alveari diversi, non tutte si conoscevano tra di loro, ma avevano imparato nello stesso tempo e nello stesso modo a partecipare alla cura di questa pupa così preziosa. Sembrava muoversi una danza con lui e intorno a lui. Ai suoi richiami tutte cercavano di decifrare i segnali e intuire i bisogni. L'ape regina e il fuco, la madre e il padre, addolorati e sgomenti per ciò che vedevano accadere, sorvegliavano con attenzione, a volte in silenzio, altre volte condividendo con le api operaie pensieri e racconti, riflessioni sul futuro di quel figlio che prima o poi li avrebbe lasciati definitivamente per volare via lontano.

Finché è stato possibile le nostre api operaie, leggere e delicate, sono state presenti giorno dopo giorno. Il ragazzo e la sua famiglia hanno sempre saputo che l'indomani non sarebbero stati soli."

Da circa un paio d'anni l'USC Cure Palliative-Terapia del Dolore-Hospice, ha aperto **un progetto di sperimentazione di Ospedalizzazione Domiciliare** circa la possibilità di seguire i pazienti in fase avanzata al proprio domicilio qualora ci siano le condizioni cliniche e psicosociali perché questo sia possibile. È l'ospedale, dunque che entra nelle case per garantire la presa in carico dei pazienti e delle famiglie in linea con quel principio che ci ritrova quasi tutti in accordo per cui, laddove è possibile, ognuno vorrebbe morire nel suo letto e tra i suoi cari.

È un'intera équipe specialistica, composta da diverse figure professionali (medico, infermiere, psicologo, volontario) che ruotano intorno al paziente e alla sua famiglia e a seconda dei bisogni espressi viene attiva-

to il profilo di cura più adeguato.

In questo progetto a me è stato affidato il compito di accompagnare, monitorare e supervisionare i volontari dell'Associazione Cure Palliative che, nel momento in cui viene richiesta la loro presenza accanto ai malati in fase avanzata e alle loro famiglie, si recano al domicilio.

Un passo decisivo nella storia delle Cure Palliative all'interno del nostro territorio risale a prima degli anni

'90, quando a Bergamo grazie alla Lega per la Lotta contro i tumori e all'Assessorato ai servizi sociali, è stato realizzato il primo corso per l'assistenza a domicilio che ha visto partecipare, tra gli altri, la storica e amatissima presidentessa dell'Associazione Cure Palliative, Kika Mamoli, che da allora si attivò in prima linea con il primo gruppo di volontari come coordinatrice e partecipe **alle prime esperienze di ADI con l'allora Ussl.**

In un secondo tempo fu costruito l'Hospice. Circa dieci anni più tardi.

Furono i primi passi nella storia della costruzione della nostra Associazione che ha sempre avuto una dedicata attenzione e cura nei confronti dell'assistenza domiciliare e che oggi,

con forza, sostiene appassionatamente e a piene mani. Alcuni dei volontari di oggi che dedicano la propria assistenza e la propria presenza in Hospice e al domicilio, sono quegli stessi volontari che un mattone alla volta cominciarono a costruire in quegli anni, accanto ai loro presidenti, prima Kika e poi Arnaldo, quel ponte che permette ai pazienti e alle loro famiglie di poter attraversare il dolore. Quel ponte che ha attraversato anche **numerosi anni di collaborazione con i servizi domiciliari dell'ASL nell'Assistenza Domiciliare Integrata (e recentemente nell'ADI Cure Palliative)**, prima con personale proprio dell'ASL e poi con i soggetti accreditati e i medici di base.

La nostra associazione e le Cure Palliative sembrano dunque avere il loro habitat naturale nell'assistenza domiciliare. E oggi, attraverso la neonata esperienza dell'ospedalizzazione domiciliare, tutti insieme siamo ripartiti da lì.

La nascita di questo nuovo fronte ha aperto una più approfondita e complessa riflessione su ciò che riguarda l'assistenza domiciliare, le sue risorse, le sue criticità, la sua progettualità.

Da quest'anno inoltre, l'USC Cure Palliative-Terapia del Dolore-Hospice è diventata centro regionale di riferimento per le **Cure Palliative pediatriche** che per definizione prevedono un accompagnamento e un'assistenza che sia possibile anche a casa, in modo tale



da poter garantire al bambino e alla sua famiglia di poter attraversare un momento così fragile e doloroso nel miglior modo possibile.

Parliamo di ospedalizzazione domiciliare e dunque di assistenza domiciliare. Cosa significa fare assistenza al domicilio? Quali significati porta con sé assistere un malato nella propria casa? E, se chi lo fa è un volontario, che cosa accade?

Facciamo ancora un passo nella storia. L'assistenza a casa dei malati e il contributo della comunità fa parte delle nostre non lontane radici socio-culturali.

Una famiglia colpita da una malattia era al centro di una comunità che si muoveva per offrire cure, attenzioni, supporto. Ognuno faceva quello che poteva, nel modo che gli apparteneva, che gli veniva riconosciuto e che era lecito.

Il morire stesso era affidato alle famiglie e alla comunità. La ritualità funebre rappresenta una sorta di protezione per chi rimane, aveva ed ha una importante funzione adattiva. Nella storia **la condivisione con la comunità** di appartenenza ha avuto la funzione di ridurre l'impatto con la morte, renderlo meno aspro, più digeribile. È la possibilità di un "saper piangere collettivo" che accoglie e dà ai famigliari la possibilità di esprimersi, di essere alleviati dalla possibilità di venire accolti nelle proprie ansie e paure, desideri, rimpianti che riguardano quella perdita.

È la comunità intera che insieme alla famiglia prende dolorosamente e pubblicamente atto del trapasso.

Dalla metà del XX secolo nelle società moderne e soprattutto nei contesti urbani il ruolo dei riti sociali ha avuto sempre di più una minore importanza e presenza. Gli ospedali e le imprese funebri hanno assunto prevalentemente la gestione dei processi di morte e dei riti funebri.

Gli ammalati, soprattutto se in fase terminale, e le loro famiglie stanno conoscendo e sperimentando una sempre più aspra e **amara solitudine di fronte al morire**.

Sostenere la cultura delle Cure Palliative, soprattutto nella sua veste di assistenza domiciliare, che prevede il ruotare e l'alternarsi di diverse figure ciascuna nel proprio ruolo, ha dunque anche il senso di riscoprire e tornare alle nostre radici e ai loro significati.

Se proviamo anche a tornare alle radici di questa parola, troveremo che la *"Domus, tipologia di abitazione utilizzata nell'antica Roma, era un domicilio privato urbano, situata all'interno delle mura della città, composta da molte stanze con funzioni diverse. Le stanze che si affacciavano direttamente sulla strada erano adibite a negozi. Nel retro della casa all'aperto c'era l'hortus, il giardino/orto domestico."*

La prima caratteristica che colpisce è il suo essere complessa e organizzata.

Era situata all'interno delle mura della città. All'inter-

no cioè di una rete di legami, di rapporti, di scambio. Criterio di identificazione rispetto ad altre organizzazioni è il suo essere parte integrante di una comunità che sembra entrare in questa casa, interno-esterno sembrano regolarsi l'uno in funzione dell'altro.

Nella zona più interna della casa si trovano gli spazi intimi, familiari. Questa costruzione è composta da molte stanze tutte con una propria funzione che presumibilmente consentiva ai padroni di casa anche di scegliere quali spazi aprire agli ospiti e quali invece tener custoditi.

È su questo scambio, su questa relazionalità che possiamo pensare l'assistenza domiciliare, che costruisce **una rete di assistenza e di scambio intorno al paziente e alla sua famiglia**.

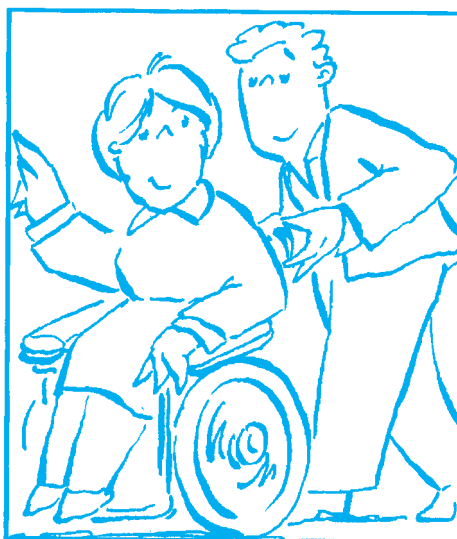
Possiamo dunque cominciare a chiederci "Cosa accade quando entriamo in casa d'altri per fare assistenza? In quale parte della casa siamo di volta in volta accolti? Che spazio ci lasciano occupare i padroni di casa? E quale spazio hanno bisogno che noi occupiamo e quale invece no?."

L'Acp ha al suo interno un gruppo di volontari dedicati all'assistenza domiciliare, oltre ai numerosi volontari che seguono le degenze in Hospice, a quelli che seguono il Day-Hospital oncologico, a quelli che si occupano di organizzazione e comunicazione.

Questo tipo di attività richiede una **costante e attenta formazione** che

possa fornire strumenti per poter essere il più possibile **consapevoli di ciò che sta accadendo** tra me volontario e questo malato, tra me volontario e questa famiglia, tra me volontario e gli operatori coinvolti, tra me volontario e me stesso. In quale stanza mi stai accompagnando? Dove sto decidendo di fermarmi? Sto rischiando di entrare dove tu non vuoi? Dove hai bisogno che io stia e dove invece no? Di che cosa hai bisogno? Come posso servirti? A quali dei tuoi bisogni io posso rispondere e a quali no? Quali sono i confini entro cui io e te ci possiamo muovere? Con quale mezzo ci mettiamo in cammino? Chi guida? Non puoi guidare solo tu, forse in alcuni momenti non conoscerai né riconoscerai la strada che stiamo percorrendo e non saprai bene da che parte andare. Non posso guidare sempre io, la macchina è la tua. Forse possiamo capire quando e come darci il cambio.

Ecco che allora sono necessari continui momenti di **scambio**, di **confronto** su ogni singolo caso, **spazi di pensiero** su ogni azione compiuta, su ogni risposta data, attraverso il confronto con il gruppo di volontari impegnati sul domicilio e con lo psicologo dedicato all'assistenza domiciliare e dunque dedicato ai pazienti che la abitano e alle loro famiglie, agli operatori che in essa prestano servizio, ai volontari che in essa prestano assistenza. A sua volta poi lo psicologo ha un luogo, l'Unità di Psicologia Clinica, in cui confrontarsi e



in cui aprire spazi di pensiero e di riflessione sui percorsi aperti.

Come l'equilibrista, per camminare in punta di piedi su un delicatissimo filo, è necessario prepararsi molto e continuamente esercitarsi senza mai permettersi di non fare attenzione a dove e a come sto appoggiando il piede.

Il rischio è quello di cadere e di far male a noi stessi e a chi era con noi sul filo, a cui stavamo dando la mano.

Accompagnare queste famiglie, per quanto possibile in questo periodo, spesso molto difficile e faticoso, significa affrontare con loro passo per passo l'esperienza che stanno attraversando.

Non a tutti fa paura la stessa cosa, qualcuno teme il dolore, qualcun altro il degrado del corpo, la perdita dell'autosufficienza, altri temono di più il degrado delle facoltà intellettive, la perdita della capacità di autodeterminarsi.

Altri temono di perdere la possibilità di relazione, la perdita degli affetti.

Temono di perdere la vita. Temono di morire.

Il significato dell'assistenza domiciliare è quello di aiutare le persone a morire nel modo più vicino possibile a quello che loro considerano il modo migliore, a consentire alle famiglie di sentire la possibilità per sé di star loro accanto.

Ciò significa **stare accanto all'altro**, mettendosi a sua disposizione per esserci quando ne sente il bisogno e il desiderio, significa portare il proprio contributo in quegli ambiti in cui l'altro ritiene di aver bisogno, dal giocare a carte, al fare la spesa, all'occuparsi dei percorsi burocratici, al cucinare insieme cose buone, al fare ancora una passeggiata, all'accompagnare in ospedale etc.. e spesso, ci si accorge che quello che l'altro chiede è diverso da quello che noi riterremmo utile o più adatto per lui. Che quello che dobbiamo incontrare ed accogliere è il bisogno e il desiderio dell'altro, non il nostro che è necessario saper ben distinguere e riconoscere.

I semi di questi vent'anni di Associazione Cure Palliative continuano a fiorire e a germogliare.

Abbiamo a che fare con un terreno duro che per essere coltivato richiede **costanza, pazienza e speranza**, caratteristiche incontrate nei volontari che giorno dopo giorno costruiscono, accanto agli operatori sanitari, le Cure Palliative.

Maria Alberti
Psicologa

presso USC Cure Palliative - Terapia del Dolore - Hospice OORR

L'OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE PER MALATI ONCOLOGICI A BERGAMO

Da due anni, la nostra USC Cure Palliative Terapia del Dolore, ottemperando al DGR n. VIII/7180 del 24-04-2008 che estendeva il progetto ed ampliava l'ospedalizzazione domiciliare per le cure palliative oncologiche e le successive normative, ha svolto attività di assistenza ai malati e alle famiglie di pazienti fragili nel percorso terminale di malattia inguaribile.

La scelta organizzativa di copertura del servizio in un'area provinciale limitata al comune di Bergamo e paesi strettamente limitrofi (in quell'area, cioè, dove l'A.D.I. dava risposte sufficientemente adeguate), è stata dettata da condizioni logistiche e per dare una risposta ad "alta specializzazione" per intensità di assistenza. L'ospedalizzazione domiciliare consente la gestione integrata della cronicità sul territorio e richiede interventi per evitare fasi acute e mantenere "cronica" la cronicità.

Il non adeguato sviluppo dell'offerta di assistenza domiciliare ha fatto sì che non c'è mai stato un aumento della domanda e, quindi, della richiesta di attivazione dell'ADI; per tale motivo vi è sempre stato un insufficiente utilizzo del domicilio (territorio) quale luogo di assistenza e cura per i malati fragili all'interno di un nucleo familiare lasciato sempre più solo nella gestione dei bisogni orientando, il più delle volte, la richie-

sta a strutture non attrezzate a questo scopo (pronto soccorsi, posti letto in ambienti per acuti, ecc.), con conseguente disagio del malato e la famiglia che vengono avviati in percorsi di cura inappropriati oltre ad un'inevitabile aumento della spesa sanitaria per interventi non adeguati a fronteggiare i bisogni.

L'esperienza di Ospedalizzazione Domiciliare ha dimostrato quanto importante sia tale servizio nell'aiutare le famiglie ad assistere e curare i loro malati nella propria casa avendo percezione dell'alto gradimento, da parte dei malati e loro famiglie seguite, oltre ad un arricchimento culturale, umano e professionale da parte dell'operatore sanitario.

I pazienti seguiti nel 2010 sono stati 153 (i dimessi al 31 dicembre 2010 sono stati 139) e di questi il 94% circa sono deceduti al proprio domicilio, il 3% trasferimento in Hospice e 3% altro; le telefonate notturne sono state circa 90 (1 telefonata ogni 4-5 giorni circa); poco più di 1300 le giornate di effettiva assistenza; la media dei giorni di ricovero è di 25 (mediana 15); la presa in carico dei malati è avvenuta entro 5/7 giorni dalla segnalazione. (Questi dati sono in incremento rispetto a quelli del 2009)

Il gradimento, da parte dei malati e delle loro fami-

Popolazione residente nei 20 Comuni in cui è attiva l'ospedalizzazione domiciliare dell'equipe Hospice suddivisa per Comuni

Comuni	popolazione residente al 31/12/2009
Almè	5.731
Azzano san paolo	7.589
Bergamo	116.677
Brusaporto	5.142
Curno	7.716
Gorle	6.295
Lallio	4.037
Mozzo	7.380
Orio al serio	1.674
Paladina	3.919
Pedrengo	5.566
Ponteranica	11.193
Scanzorosciate	9.564
Seriate	23.419
Sorisole	8.977
Torre boldone	8.267
Torre de roveri	2.264
Treviolo	10.102
Valbrembo	3.571
Villa d'alme'	6.858
totale	255.941

glie, è stato verificato dalla rilevazione fatta dagli organi regionali, valutando i dati estrapolati dalla customer satisfaction inviati direttamente, in totale libertà e anonimato, dalle famiglie coinvolte al termine dell'assistenza.

I punti nevralgici, scaturiti dai dati, che hanno innalzato il gradimento del servizio sono stati:

- la certezza della famiglia di avere un **punto fermo di riferimento** per aiutarlo ad affrontare l'assistenza senza percezione di abbandono;
- la **pronta risposta ai bisogni critici** emergenti al proprio domicilio, permettendo, così, l'intervento di risoluzione del problema senza ricorrere a strutture inappropriate;
- **bassa necessità a ricorrere ad altri servizi** durante il periodo di ospedalizzazione domiciliare;
- la totalità dei pazienti e famiglie reputano come ottimo la **qualità del servizio**;
- **alta soddisfazione** sulle indicazioni fornite per l'utilizzo a domicilio di farmaci, presidi, protesi, ecc.;
- l'alto gradimento riguardo l'**accoglienza, la comunicazione e l'assistenza**.

L'analisi dei dati ricavati in questo lasso di tempo e l'esperienza positiva ci portano a sostenere che l'ospedalizzazione domiciliare si colloca come una valida alternativa di offerta nell'ambito della rete assistenziale per malati eleggibili in Cure Palliative e per le loro famiglie; pertanto, **nell'ambito della rete assistenziale, non vuole contrapporsi ai servizi territoriali ma completarne l'offerta**.

Simeone Liguori
Sergio Defendi
Dirigenti medici
USC Cure Palliative-Terapia del Dolore-
Hospice OORR



DATI DI ATTIVITA' DELL'HOSPICE KIKA MAMOLI DI BORGO PALAZZO 01.01.2010 - 31.12.2010

RICOVERI:	298
POSTI LETTO:	12
DEGENZA MEDIA:	13,3
GG DI DEGENZA MINIMI:	1
TASSO DI OCCUPAZIONE POSTI LETTO:	90,95
GG DI DEGENZA TOTALI:	3.984

PROVENIENZA DEI PAZIENTI:	N. PZ.
SENZA PROPOSTA DI RICOVERO	15
MEDICO DI BASE	28
MEDICO SPECIALISTA	1
TRASF. OSPED. PUBBL.	87
TRASF. OSPED. PRIV. ACCREDIT.	19
TRASF. OSPED. PRIV. NON ACCR.	1
ALTRO	111
RICOV. PRECEDENT.PROGRAM.	34
DA OSPEDALIZZAZ. DOMICILIARE	2

P.S. - Contemporaneamente l'equipe ha seguito anche 153 malati in Ospedalizzazione Domiciliare



SVILUPPO DEL PROGETTO "SERENA: TENIAMOCI PER MANO".

(SE.RE.NA. nasce da "faSE avanzata cuRE palliative mediCINA interna")

Dopo una fase iniziale di preparazione e tirocinio della dottoressa dedicata alla segnalazione e dei pazienti con diagnosi precoce di inguaribilità, il progetto Serena è entrato nella fase di piena attuazione. **Dal 2010 l'ACP infatti finanzia la presenza di una figura medica in seno all'USC Medicina Interna (diretta dal dr. Brucato) con finalità di monitoraggio e promozione della continuità della Cure tra la fase delle terapie cosiddette "attive specifiche" e le cure palliative, nel paziente fragile in fase avanzata di malattia.**

La dottoressa Ghidoni infatti ha completato una fase di formazione presso l'USC Cure Palliative/Terapia del Dolore/Hospice e svolge la maggior parte del suo tempo lavorativo nel reparto ospedaliero non solo osservando con la massima precocità possibile la necessità di cure di supporto e palliative nel contesto dell'unità di appartenenza (Medicina Interna) ma riceve anche segnalazioni da altre USC facenti parte del Dipartimento medico (come ad esempio la Pneumologia e la gastroenterologia). Al contempo mantiene attiva la fase di formazione affiancando i medici palliativisti esperti durante lo svolgimento delle consultenze.

Gli obiettivi sottoscritti dall'accordo tra ACP, USC Medicina Interna e USC Cure Palliative (a firma Minetti, Brucato, Cossolini) sono identificati soprattutto nel migliorare la qualità e la quantità delle segnalazioni, la loro tempestività, e la condivisione delle decisioni cliniche e assistenziali in vista del cambiamento di setting di cura.

Inoltre un secondo ambito di obiettivi è stato posto nel supporto alla buona pratica del trattamento del dolore in ambiente internistico. Va subito detto che in relazione a questo secondo obiettivo è stato già steso un protocollo di lavoro sulla gestione del problema del dolore nei reparti che contiene, oltre ai riferimenti teorici e clinici, un piano di intervento che si articola in **procedure e schemi terapeutici** volti a fornire, a tutti gli operatori dell'area medica, uno strumento agile e rapido per rispondere con prontezza ai bisogni di gestione sintomatica dei pazienti ricoverati. Il materiale prevede infatti un regolo tascabile con i suggerimenti specifici per l'area internistica e un insieme di schemi, più differenziato e particolareggiato per la prescrizione specifica per il livello di dolore percepito. Per quanto attiene invece al più complesso ambito delle cure palliative si sta puntando sulla possibilità di **incontrare il prima possibile il paziente ed i suoi familiari in relazione al problema dell'inguaribilità.** L'esperienza che la dottoressa ha maturato e continua a maturare nel campo delle cure palliative fa sì

che i colleghi della USC la identifichino come punto di riferimento per la segnalazione dei casi e che attraverso la sua stessa sensibilità e professionalità possa percepire lei stessa la nascente necessità di altre cure. Questi pazienti vengono incontrati con la frequente **presenza dello specialista della USC CP (Fortis)** che per due giorni alla settimana presta il servizio di palliativista e terapeuta del dolore presso la sede di Largo Barozzi. Questa visita congiunta ha condotto alla formalizzazione di un **vero e proprio briefing**, presso l'USC Medicina Interna, nel quale avviene l'esame delle segnalazioni e la pianificazione dell'incontro anche con i familiari dei pazienti.

Questa pratica vuole dare la possibilità ai parenti ed al malato di **scegliere il setting** di cura rispetto alle nuove necessità che si stanno aprendo. Ancora durante la degenza in reparto vengono esplorate le condizioni e le possibilità di praticare una assistenza a domicilio (ADI, ODCP) oppure l'indicazione al ricovero in Hospice.

Un momento importante si è rivelato quello della comunicazione telefonica con i medici di medicina generale dei pazienti candidati a cure palliative per un loro più precoce e attivo coinvolgimento nella scelta del setting. Riteniamo che questo coinvolgimento debba continuare anche in vista di una maggiore integrazione tra le strutture ospedaliere e quelle territoriali.

Un ultimo aspetto, ma non meno importante, è la possibilità di regolare le attivazioni di programmi terapeutici difficilmente sostenibili poi in ambito palliativo.

Al momento attuale, dopo 4 mesi di svolgimento del progetto, sono stati segnalati e seguiti (anche attraverso un apposita scheda "di continuità") **26 malati dell'ambito medico internistico** di cui 14 presi in carico, in tempi brevi, dalla rete delle cure palliative sia in struttura che sul territorio.

Un segnale incoraggiante per il futuro è anche che le segnalazioni per valutazione di cura in ambito palliativo giungono alla dottoressa (oltre che ai palliativisti strutturati) **anche da altri reparti.**

Naturalmente questa attività va tenuta viva attraverso una costante presenza e i feed-back offerti a chi segnala il paziente candidato per aiutare la crescita della conoscenza e della relazione dei clinici con la rete delle cure palliative.

Michele Fortis
dirigente medico
USC Cure Palliative -
Terapia del dolore - Hospice OORR



TESTIMONIANZE DAL "LIBRO DELL'HOSPICE"

Nadia Rebba, coordinatrice dei volontari operanti in Hospice, ha estrapolato due belle e importanti citazioni dalle pagine del "Libro dell'Hospice" che campeggia nella veranda di Borgo Palazzo e su cui malati, parenti, operatori, visitatori, possono scrivere pareri, considerazioni, emozioni, sensazioni, consigli ...

SOLIDARIETÀ, SERENITÀ, CONDIVISIONE

"Quando ci si sente dire che ormai per il tuo caro non c'è più nulla da fare e che l'unica soluzione per poterlo accompagnare alla morte in modo dignitoso è ricoverarlo in un hospice, il mondo ti crolla addosso, la disperazione ti assale, ti soffoca. Ma, appena varcata la soglia di questo luogo, ti senti improvvisamente ritornare a galla, ti sembra di essere ancora in grado di respirare, di affrontare anche questa esperienza di vita perché questo è quanto cercano di offrire tutti gli operatori che lavorano in queste strutture. Il loro operare riesce a trasmettere il senso di solidarietà, di serenità, di condivisione che permette agli ospiti ed ai loro cari di non sentirsi soli nel loro dolore, nella loro angoscia."



DONATO

"Quando mi hanno detto che per Donato non c'era niente da fare e che sarebbe morto anche dopo un'ora ero distrutta. Quando mi hanno sconsigliato di portarlo a casa perché l'insorgere di crisi respiratorie diventava ingestibile ero sconvolta. Quando mi hanno proposto di portarlo in un hospice ero disperata perché pensavo che l'avrei portato in un posto dove l'avrebbero addormentato per gli ultimi giorni della sua vita. Quando sono arrivata all'Hospice di Borgo Palazzo



mi si è aperto un mondo: non solo ho visto che non addormentavate i pazienti ma controllavate i loro sintomi anche se non erano direttamente correlati con la patologia.

Ma soprattutto mi ha colpito l'attenzione per il malato, per la sua tranquillità, l'aria di casa, di informalità, di calore.

Quando Donato diceva: "qui non mi manca niente, siamo una grande famiglia" racchiudeva l'essenza del vostro essere, del vostro operare.

Le infermiere che si intrattenevano nelle camere, il medico che chiacchierava senza lasciar trasparire la fretta, la calma di tutto quello che succedeva lì dentro ti dava una sensazione di vita, non di morte. Anche se l'aspettare "la morte" è stato per me molto pesante, mi rimarranno per sempre il ricordo di avergli dato la possibilità di vivere sette settimane senza l'accanimento te-

rapeutico che non sarebbe servito a niente e con la possibilità di salutare tutti e di avere quella serenità che rimarrà per sempre nel mio cuore.

Quando un medico dell'ospedale alla mia risposta "non c'è nulla da fare" mi ha detto: "Far morire una persona dignitosamente è molto più di quello che ci si immagina" mi sono arrabbiata tantissimo. Ora sono convinta che

Donato ha avuto da queste settimane tutta la serenità e l'amore che poteva aspettarsi.

Grazie per tutto quello che avete fatto per noi".



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

CORSO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE

VENERDI' 25 FEBBRAIO 2011 dalle ore 20,30 alle ore 22,30 si terrà la serata informativa propedeutica al corso di formazione per volontari dell'Associazione Cure Palliative.

Saranno presenti il Presidente dell'ACP, personale sanitario dell'USC, e i referenti per i volontari impegnati nell'Hospice, nell'assistenza domiciliare ADI e ODCP, nel DH oncologico, nello staff organizzativo.

Verranno presentate l'Associazione, la rete e le strutture d'assistenza, il ruolo dei volontari.

Particolare rilievo verrà dato alla necessità di formazione per il domicilio e per le attività organizzative e di diffusione della cultura delle Cure Palliative.

Per partecipare alla serata è necessario contattare la Segreteria ACP al numero 035.390687 (oppure segreteria@associazionecurepalliative.it) lasciando il proprio nominativo e recapito telefonico.

Verranno quindi raccolte le candidature al corso di formazione, che sarà articolato in:

- un colloquio psicologico iniziale di selezione nei mesi di marzo e aprile;
- 2 ore per 2 giorni a settimana per un totale min. di 20 ore di corso nel mese di maggio
Martedì 3 maggio - Mercoledì 4 maggio - Martedì 10 maggio - Mercoledì 11 maggio - Martedì 17 maggio - Mercoledì 18 maggio - Martedì 24 maggio - Mercoledì 25 maggio - Martedì 31 maggio - Mercoledì 1 giugno
- un secondo colloquio psicologico di rivalutazione e condivisione della preparazione
- un periodo di circa 1 mese di tirocinio per un minimo di 20 ore in affiancamento a volontari esperti;
- un terzo colloquio psicologico;
- l'impegno successivo obbligatorio alla formazione e alla supervisione continua.

La formazione seguirà gli standard proposti dalla Federazione Cure Palliative.

AVVISO A TUTTI I SOCI

Oggetto: convocazione Assemblea Ordinaria.

Si porta a conoscenza di tutti i signori che è indetta per il giorno 27 Marzo 2011 alle ore 7,30 presso la sede sociale in Via Betty Ambiveri n. 5 - Bergamo in prima convocazione e per il giorno **giovedì 31 Marzo 2011 alle ore 21** in seconda convocazione, presso la **Sala riunioni (1^a piano) palazzina BAR EX ONP Via Borgo Palazzo n. 130 - Bergamo**, l'Assemblea Ordinaria dei Soci per deliberare sul seguente ordine del giorno:

- 1) Approvazione del bilancio consuntivo al 31/12/2010;
- 2) Approvazione del bilancio preventivo per l'esercizio 2011;
- 3) Relazione del Presidente;
- 4) Relazione del Tesoriere.

Cordiali saluti.

Bergamo, 14 gennaio 2011

IL PRESIDENTE
(Arnaldo Minetti)

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

Il/La sottoscritto/a

.....
DELEGA il/la signor/a

.....
a rappresentarlo/a nell'Assemblea Ordinaria dell'Associazione Cure Palliative, che si terrà il 27/03/2011 in prima convocazione e il 31/03/2011 in seconda convocazione, ed a votare sui punti previsti all'o.d.g. Bergamo, FIRMA.....

E' IN USCITA IL VOLUME SULLA CONTINUITA' TERAPEUTICA DELLA COLLANA "SUPPLEMENTI DI VERSO SERA"

Conterrà anche il Report della Ricerca 2009-2013 (a un anno dall'inizio dei lavori) dal titolo:

Rete sociale e continuità terapeutica - Studio dei modelli socio-sanitari di governance e dei percorsi di cura legati all'inguaribilità terminale. La ricerca quadriennale è finanziata dall'ACP e realizzata dalla Facoltà di Scienze della Formazione dell'Università degli Studi di Bergamo

CONTINUA LA DISTRIBUZIONE DEI PRECEDENTI VOLUMI

- QUALE SGUARDO SI POSA SU DI ME?
- VADEMECUM: ORIENTARSI NEL PERCORSO DELLA MALATTIA
- LA VOCE AI BAMBINI CHE NON GUARIRANNO
- QUALITA' DI CURA, DI ASSISTENZA, DI VITA
- 20 ANNI DI CURE PALLIATIVE: IL PROGETTO E LA COSTRUZIONE DELLA RETE

(tutti i testi sono consultabili e scaricabili dal sito

www.associazionecurepalliative.it)



SONO DISPONIBILI I VOLUMI

"HOSPICE IN ITALIA: SECONDA RILEVAZIONE UFFICIALE 2010"

- a cura di Furio Zucco
- realizzato grazie alla Società Italiana di Cure Palliative, alla Federazione Isabella Seragnoli di Bologna, alla Fondazione Floriani di Milano
- con il patrocinio del Ministero della Salute

Il testo è pubblicato integralmente sul sito della FCP

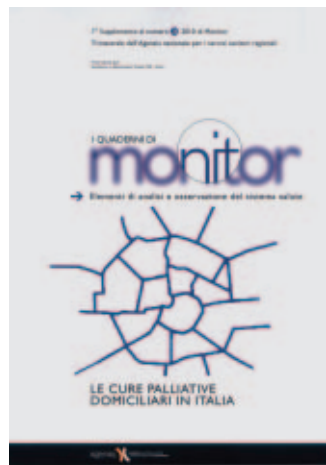
[http://fedcp.org/publicazioni/
Hospice_rilevazione_2010.pdf](http://fedcp.org/publicazioni/Hospice_rilevazione_2010.pdf)

"LE CURE PALLIATIVE DOMICILIARI IN ITALIA"

- a cura di Gianlorenzo Scaccabarozzi, Pierangelo Lora Aprile, Mariadonata Bellentani
- Indagine dell'Agenas e del Ministero della Salute svolta in collaborazione fra la Società Italiana di Medicina Generale (Simg) e Società Italiana di Cure Palliative (Sicp), con il sostegno della Federazione Cure Palliative

Il testo è pubblicato sul sito della FCP

[http://www.fedcp.org/publicazioni/
Quaderno%20Monitor%207%20DEF_SupplMon.pdf](http://www.fedcp.org/publicazioni/Quaderno%20Monitor%207%20DEF_SupplMon.pdf)



medio per giornata di assistenza risulta essere di euro 297/paziente, ma nella larga maggioranza dei casi il costo è superiore a quanto viene riconosciuto; 3) solo sei ASL su dieci garantiscono le cure palliative a domicilio: vuol dire che il 41% dei malati che necessitano di cura e assistenza non le ricevono per nulla e in molte zone il servizio è totalmente assente, cioè scoperto al 100%.

Evidentemente c'è ancora molto da fare: la conoscenza sempre più articolata dei dati ci permette di definire meglio gli obiettivi e concentrare le forze sulle priorità: vale per gli operatori del settore, vale per i volontari, vale per tutti i cittadini.

E' DISPONIBILE IL QUARTO TITOLO DELLA COLLANA "PUNTO E VIRGOLA" DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

"STRUTTURA ED ORGANIZZAZIONE DI UNA UNITÀ DI CURE PALLIATIVE"

Il testo è pubblicato sul sito della FCP

http://www.fedcp.org/publicazioni/PeV_4.pdf



PERCHE' LEGGERLI?

Invitiamo a leggere con attenzione questi materiali per conoscere meglio la complessa realtà della rete di cure palliative in Italia, caratterizzata sicuramente da un notevole sviluppo, progressiva capillarità e parecchi punti di eccellenza, ma anche da enormi differenze da una regione all'altra, fra nord e sud, nei diversi territori: ci sono parametri di copertura diversi, grandi differenze nel rapporto fra numero di medici e infermieri e malati assistiti, costi riconosciuti sia a livello di degenza sia a livello domiciliare molto distanti ... Solo tre esempi: 1) l'indice di posti letto Hospice attivi ogni 10.000 abitanti dovrebbe essere di 0,6/10000, ma nella realtà si passa da uno 0,7 in Lombardia allo 0,1 dell'Abruzzo o allo 0,19 della Campania; 2) in costo



SOCIETÀ
ITALIANA
DI CURE
PALLIATIVE
SICP ONLUS



Per la Federazione Cure Palliative
visitate il sito:

www.fedcp.org
e-mail: **fedcp@tin.it**

Per la Società Italiana di Cure Palliative
visitate il sito:

www.sicp.it
e-mail: **info@sicp.it**

INTITOLATO A BRUNO MINETTI IL DIPARTIMENTO DI MEDICINA DEL NUOVO OSPEDALE

Pubblichiamo il testo della Deliberazione 1578 della seduta del 21 dicembre 2010
Azienda Ospedaliera Ospedali Riuniti di Bergamo

OGGETTO: intitolazione Dipartimento Medicina del Nuovo Ospedale Papa Giovanni XXIII alla memoria del dott. Bruno Minetti
IL DIRETTORE GENERALE

Ricordato che:

- il dott. Bruno Minetti, già direttore dell'USC Medicina di questa Azienda Ospedaliera, è deceduto a seguito di una malattia prionica inguaribile il 18 settembre 2006;
- il predetto sanitario è stato per anni un eccezionale punto di riferimento per la sanità bergamasca, stimato per la sua elevata professionalità e per la piena disponibilità nei confronti dei malati e dei loro bisogni;
- lo stesso dott. Minetti è stato attivissimo sui temi dell'alta qualità di cura ed ha rappresentato questa priorità in percorsi mirati alla continuità terapeutica basati sull'integrazione ospedale-territorio in ottica di rete;

Atteso che:

- il Comune di Bergamo gli ha conferito una medaglia d'oro alla memoria;
 - gli è stata cointestata una Fondazione;
 - ai primi di febbraio del presente anno è iniziata una raccolta di firme intesa a proporre alla Direzione Aziendale di intitolare il Dipartimento Medicina del Nuovo Ospedale Papa Giovanni XXIII alla memoria del dott. Bruno Minetti;
- Considerato che in data 24.02.2010 il Collegio di Direzione ha approvato la proposta di cui trattasi:

DELIBERA

- 1) di intitolare, per le motivazioni in premessa riportare, il Dipartimento Medicina del Nuovo Ospedale Papa Giovanni XXIII alla memoria del dott. Bruno Minetti, già direttore USC Medicina di questa Azienda Ospedaliera;
- 2) di prevedere, pertanto, nel predetto Dipartimento l'affissione di una targa riportante la dedica al citato sanitario, a ricordo dell'alta professionalità, simpatia e umiltà che lo ha sempre contraddistinto;
- 3) di dare, pertanto, mandato ai competenti uffici per il seguito di competenza per quanto previsto dal precedente punto 2).



Ecco il testo che è stato utilizzato nella raccolta firme per l'intitolazione:

«Nella storia di una città, di un paese, di una nazione, di una qualsiasi comunità civile l'impegno e la passione di ogni singolo individuo, nell'ambito della sua professione e delle sue competenze messe a disposizione del bene di tutti, rappresenta una testimonianza di senso civico, di

assunzione di responsabilità e di presa in carico dei problemi della collettività.

Questa testimonianza è stata concretizzata dal dr Bruno Minetti attraverso una perseverante e convinta tutela dei diritti inalienabili come quello della salute e della implicita e conseguente necessità di rafforzare una rete ospedale territorio a beneficio e in particolare delle persone più fragili e più sofferenti: il dr Minetti è stato promotore di salute come operatore orgoglioso e assertore convinto di un ruolo fondamentale della sanità pubblica (Dirigente medico all'Ospedale di Bergamo in Medicina ed Ematologia, poi Direttore in Medicina Generale all'Ospedale di Clusone e infine Direttore della Medicina Interna degli Ospedali Riuniti di Bergamo) e come volontario in numerose associazioni ed iniziative umanitarie...»

IL NOSTRO SITO SEMPRE AGGIORNATO, E' UN IMPORTANTE STRUMENTO DI INFORMAZIONE E DI DOCUMENTAZIONE

Vale sicuramente la pena di visitarlo ripetutamente e con metodo.

Riporta notizie e informazioni sulle iniziative, gli eventi, gli approfondimenti.

Contiene gli articoli e i numeri di Verso Sera, le relazioni, i volumi dei "Supplementi", i documenti ministeriali, regionali, dell'ASL, della SICP e della FCP.

Ha la sezione dei cenni storici, pezzi di cronaca, archivi fotografici e video.

Dà la possibilità di contatti diretti con l'associazione

www.associazionecurepalliative.it

RIVISTA ITALIANA DI CURE PALLIATIVE

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

**LA RIVISTA ITALIANA
DI CURE PALLIATIVE**

Organo ufficiale della Società Italiana di Cure Palliative

ricp@healthsite.it

INIZIATIVE ACP

10^a GRAN GALA' BERGAMO - 13 APRILE 2011

Il 13 aprile 2011 nell'importante cornice del Teatro Donizetti di Bergamo si terrà la 10^a Edizione del Gran Galà organizzato dall'Associazione Cure Palliative.

Un tradizionale appuntamento che coniuga spettacolo e solidarietà.

Già stabilito il cast della serata: il primo tempo sarà aperto dal **Coro "Kika Mamoli"** che lascerà poi il palcoscenico al gruppo **"Ottocento"** che propone il repertorio dell'indimenticabile Fabrizio De André. Il secondo tempo è completamente dedicato alla splendida voce di **Antonella Ruggiero** e al suo nuovo spettacolo **"Contemporanea Tango"** presentato con il gruppo **Hyperion Ensemble**.

I biglietti di ingresso allo spettacolo sono prenotabili presso la segreteria dell'Associazione al n. 035.390687 o tramite e-mail all'indirizzo segreteria@associazionecurepalliative.it



SERATE INFORMATIVE ALLA POPOLAZIONE: SCANZOROSCIATE E BRUSAPORTO

Tra le principali finalità dell'Associazione Cure Palliative vi è sicuramente la divulgazione della cultura delle cure palliative e l'informazione ai cittadini sui servizi che il territorio offre in questo ambito. Grazie alla collaborazione con le Amministrazioni comunali si sono organizzate nello scorso mese di novembre due serate di formazione/informazione alla popolazione.

Il 4 novembre a Scanzorosciate e il 22 novembre a Brusaporto medici ed infermieri dell'hospice e rappresentanti dell'Associazione hanno incontrato i cittadini dei due comuni per spiegare cosa sono le cure palliative, presentare i servizi presenti sul territorio e parlare dell'importante ruolo dell'associazione.

Il pubblico presente ha seguito con interesse le relazioni proposte e molte sono state le domande di approfondimento su quanto ascoltato.

Nei prossimi mesi sarà organizzata un'altra serata informativa presso il Comune di Carobbio degli Angeli; dettagli sulla data, luogo ed orario saranno divulgati tramite il sito dell'Associazione.

Chiunque avesse intenzione di organizzare un incontro nel proprio comune può contattare la Segreteria dell'associazione al n. 035.390687 o tramite mail all'indirizzo segreteria@associazionecurepalliative.it

GIORNATA MONDIALE DEGLI HOSPICE E DELLE CURE PALLIATIVE

Il 9 ottobre 2010 è stata la "World Hospice & Palliative Care Day", la giornata che unisce tutte le attività a supporto degli hospice e delle Cure Palliative che si svolgono in tutto il Mondo.

"Condividere la cura" era il tema della Giornata Mondiale del 2010, un tema che evidenzia il ruolo delle associazioni per supportare la cura delle persone con malattie che limitano lo svolgimento di una vita normale, e quanto i buoni rapporti fra i fornitori di servizi, i governi, gli ospedali, la gente che ha a che fare con la malattia e i membri delle comunità siano vitali per fornire cure di qualità.

Nel nostro hospice si è ricordata questa giornata con un concerto nella veranda del reparto del coro ANA "Penne Nere" di Almè, diretto dal Maestro Donato Talia, che ha allietato pazienti e familiari con canti della tradizione alpina e popolare.

Il pomeriggio si è concluso con un rinfresco preparato dai volontari dell'Associazione nel soggiorno del reparto.

SCUOLE MEDIE IN HOSPICE

Per alcuni ragazzi delle Scuole Medie le vacanze di Natale sono state l'occasione per avvicinarsi a chi soffre e al mondo del volontariato.

Il pomeriggio della vigilia di Natale le classi 3^aA di Desenzano e 3^aF di Albino dell'Istituto Comprensivo "G. Solari", accompagnati dai loro insegnanti Silvano Brusetti e Nicoletta Savoldi ed alcuni genitori, hanno fatto visita all'Hospice "Kika Mamoli" di Borgo Palazzo.

Con musiche e balli hanno allietato il pomeriggio dei degenti e dei loro familiari: la dolce musica dei flauti, il volteggiare di una ballerina in tutù, le ginniche acrobazie proposte sono state una nota di festa e di serenità.

Questa visita è stata l'occasione per parlare ai ragazzi, ma anche agli adulti che erano con loro, di cosa è un hospice, di cosa sono le cure palliative, del valore del volontariato e di come sia stato significativo il loro "portare musica" in questo reparto. Infatti non si è trattato solo di un evento musicale ma soprattutto di un'apertura dell'hospice verso il territorio, la scuola, le nuove generazioni.

Al termine delle esibizioni dei ragazzi vi è stato un reciproco scambio di auguri e una gustosa merenda per tutti, con la promessa di riorganizzare presto un altro momento insieme.

GLI AUGURI DEL CORO KIKA MAMOLI NEGLI HOSPICE

Il Coro "Kika Mamoli" dei volontari ACP ha portato gli auguri di Natale dell'Associazione Cure Palliative nell'hospice di Borgo Palazzo ed in quello di Vertova.

Sono stati due pomeriggi di canto e serenità.

Il coro, diretto dal proprio Maestro Laura Saccomandi e accompagnato dalle note del Maestro Norbis, ha proposto canzoni natalizie che fanno parte della tradizione di diversi paesi e popoli: dalla Germania all'Inghilterra, dalla Francia alla Scozia, agli Stati Uniti.

Entrambi i pomeriggi si sono conclusi con un rinfresco e lo scambio di auguri tra coro, equipe, pazienti e familiari.

Il pomeriggio passato all'Hospice di Vertova della Fondazione Cardinal Gusmini ha avuto un significato particolare: per la prima volta erano presenti anche i volontari che da pochi mesi operano in questa struttura. I buoni rapporti tra le due associazioni di volontariato rende evidente il lavoro "in rete" che si concretizza in una collaborazione tra le strutture sul territorio della provincia.



CONCERTI CORO KIKA MAMOLI E BANDA DI CAROBBIO

La passione per la musica e i valori del volontariato e della solidarietà nei confronti di chi soffre ha unito due realtà: il Coro "Kika Mamoli" dei volontari dell'Associazione Cure Palliative di Bergamo e la Banda Musicale di Carobbio degli Angeli.

L'idea nasce la scorsa primavera quando Silvano Brusetti, Maestro della Banda di Carobbio, propone a Laura Saccomandi, Maestro del Coro Kika Mamoli, di preparare un repertorio



comune.

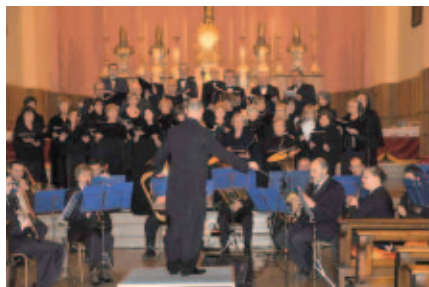
Il debutto dell'unione dei due gruppi è il 1^a aprile 2010 in occasione del Gran Galà Bergamo; poi coro e banda continuano a lavorare insieme.

Per le festività natalizie, hanno preparato un repertorio che tocca diversi filoni musicali: classico, natalizio, musiche da film, accomunati dall'elemento sacro che caratterizza questo periodo dell'anno.

Sono stati quattro i concerti proposti da banda e coro: l'**11 dicembre a Ponte San Pietro**, invitati da "Commercio per Ponte", il **23 dicembre a Villa d'Ogna**, per un concerto in memoria del Maestro Vincenzo Salvoldi musicista villadognese, il **7 gennaio ad Azzano San Paolo**, organizzati dal Gruppo alpini locale e l'**8 gennaio a Carobbio degli Angeli** per il concerto augurale dell'Amministrazione Comunale.

Questi concerti sono stati l'occasione per promuovere la divulgazione della cultura musicale abbinata ai valori della solidarietà e del volontariato e sostenere la diffusione della cultura delle cure palliative a sostegno dell'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo e dell'assistenza domiciliare per malati in fase avanzata.

La collaborazione tra il Coro "Kika Mamoli" e la Banda Musicale "G. Caproni" di Carobbio degli Angeli proseguirà anche nei prossimi mesi. Infatti si stanno già organizzando altri concerti dei quali **verrà data informazione tramite il sito internet e la pagina Facebook dell'Associazione Cure Palliative.**



5^a CAMMINATA BERGAMO HA UN GRANDE

Domenica 19 dicembre si è svolta la 5^a Camminata "Bergamo ha un cuore grande", la camminata non competitiva organizzata dalla Fiasp e il cui ricavato è a favore dell'Associazione Cure Palliative. Nonostante la fredda giornata tipicamente invernale sono stati molti gli atleti e non che hanno affrontato uno dei tre percorsi proposti: 4, 10 o 17 Km.

La neve scesa nei giorni precedenti ha reso ancora più suggestivo e spettacolare questo appuntamento sportivo che, partendo dall'hospice di Borgo Palazzo ha portato gli iscritti a camminare lungo le mura di Città Alta fino a tornare al punto di partenza.

Premi per tutti i gruppi sportivi partecipanti ed il più ambito, quello per il gruppo più numeroso, anche quest'anno è stato vinto dall'Associazione Cure Palliative.

Questa Camminata è ormai diventata per Bergamo un classico appuntamento della domenica precedente il Natale.

Un grazie agli amici della FIASP, ed in particolare al loro Presidente Danesi, che ogni anno si prodigano per organizzare questo evento sportivo.



MERCATINI IN PIAZZA

Durante le festività natalizie in vari Comuni vengono organizzati mercatini nei quali artigiani ed associazioni portano "in piazza" i propri lavori.

Associazione Cure Palliative da alcuni anni partecipa ad alcuni di questi eventi.

Così alcuni volontari, sfidando freddo, neve e brutto tempo, hanno allestito dei banchetti nei mercatini di **Brusaporto, Zanica e Carobbio degli Angeli.**

Al nostro stand era possibile acquistare, con un'offerta libera, gli oggetti a tema natalizio preparati dai nostri volontari, ritirare materiale informativo sull'Associazione e sulle cure palliative, sottoscrivere la raccolta firme promossa dalla Federazione Cure Palliative. Queste giornate sono state importanti occasioni per incontrare la popolazione e permettere la conoscenza dell'Associazione e delle sue attività.



RACCOLTA FIRME FEDERAZIONE: BERGAMO A 5.000

XI Giornata nazionale contro la sofferenza inutile del malato inguaribile

Associazione Cure Palliative fa parte, con altre 64 associazioni in Italia, della **Federazione Cure Palliative** che ogni anno propone una raccolta firme tra i cittadini finalizzata al miglioramento dei servizi rivolti alle persone in fase avanzata di malattia e alle loro famiglie.

Negli anni precedenti sono stati raggiunti notevoli risultati:

- nel 2004 la gratuità dei farmaci contro il dolore
- nel 2009 la semplificazione nella prescrizione dei farmaci
- nel 2010 l'emanazione della legge 38 sulle cure palliative.

Quest'anno obiettivo della raccolta firme è quello che tutti i medici palliativisti delle organizzazioni Non Profit possano prescrivere i farmaci antidolorifici.

Associazione Cure Palliative ringrazia i cittadini di Bergamo e Provincia perché per merito loro ogni anno riesce a raccogliere migliaia di firme per queste iniziative rivolte al miglioramento della qualità di vita dei malati e dei loro familiari: **al momento di andare in stampa la nostra provincia ha raccolto 5.000 firme.**

CENA DEGLI AUGURI

La tradizionale cena di scambio degli auguri tra volontari, equipe dell'hospice ed amici dell'Associazione si è svolta mercoledì 15 dicembre alla **Trattoria D'Ambrosio, dall'amica Giuliana.**

L'incontro è stata anche l'occasione per l'amica Anna Dolci di consegnare nelle mani di Minetti, Presidente ACP, un assegno di 10.000 euro, fondi raccolti grazie alla sottoscrizione a premi promossa dai Bikers di Cologno al Serio.

Durante la cena il Presidente, i volontari dell'Associazione Cure Palliative e l'equipe dell'hospice hanno voluto **rendere omaggio al Dr. Gianbattista Cossolini**, primario dell'hospice di Borgo Palazzo fino alla fine di ottobre 2010, con una targa per ringraziarlo di tutto l'impegno che come uomo, medico e volontario ha posto nelle cure palliative e nell'hospice di Bergamo.



Nel corso della cena l'amica **Anna Dolci** e il campione olimpionico degli anelli **Matteo Morandi** hanno consegnato all'ACP un "assegnone" a sostegno dell'Hospice.

NANOSCRITTI

Lo scorso dicembre Arnaldo Minetti e **Lucia Corriani** hanno incontrato **Franco Coda**, il curatore del volume **"Nano-scritti ai tempi di Facebook. Un romanzo in 10 parole"**.

Durante l'incontro l'autore del libro ha comunicato di voler devolvere gli introiti dei diritti alla nostra Associazione. Un ringraziamento all'amico Franco per questa scelta.

Associazione Cure Palliative invita ad acquistare e regalare questo volume, un libro interessante che raccoglie centinaia di romanzi creati da "anonimi autori" iscritti ad un gruppo del social network Facebook ed invitati da Franco Coda ad inventare una storia in sole 10 parole.

Ed è veramente sorprendente quanta intensità ed emozione si possano esprimere in sole 10 parole!

Durante l'incontro con l'autore si sono poste le basi anche per collaborazioni future, pensando, ad esempio, di proporre agli iscritti del gruppo Facebook dei temi riguardanti il mondo delle cure palliative sul quale inventare nuovi romanzi.

PERCORSI FORMATIVI ALL'ISIS MAMOLI

Anche quest'anno alcune classi dell'Istituto Mamoli di Bergamo parteciperanno ai percorsi di sensibilizzazione sul dolore, la sofferenza, la terminalità e le cure palliative con l'Associazione Cure Palliative, in applicazione del Protocollo d'Intesa concordato con l'Ufficio Scolastico Provinciale di Bergamo e il suo **Dirigente Luigi Roffia**.

SCUOLA E SOLIDARIETÀ

Grande successo per la **"Serata di Spettacolo per l'Hospice"**, alla quarta edizione, organizzata **sabato 18 dicembre 2010** dal sindacato scuola **Snals di Bergamo**, guidato da **Loris Renato Colombo**, a favore dell'Associazione Cure palliative.



Una gran soirée tra canzoni, musica e danza, presentata dalla giornalista **Teresa Capezzuto**, con la partecipazione di diversi artisti, che si sono esibiti a titolo gratuito nel **liceo musicale Secco Suardo** di Bergamo.

In scena la cantante, interprete e autrice bergamasca **Tiziana Mamenti** con la sua christian music e incursioni nel pop; i maestri e ballerini di tango **Alejandro Angelica**, argentino, e **Ornella Solar**, italiana, in numeri di tango, vals e milonga fino ai limiti dell'improvvisazione; gli artisti della **Bèrghem Baghèt**, prima banda di cornamuse bergamasche; gli **studenti-musicisti del liceo "Secco Suardo"** di Bergamo che hanno proposto affascinanti performance dal proprio repertorio classico.

Presenti fra gli altri, in rappresentanza del Comune di Bergamo, il **vice sindaco Gianfranco Ceci** e l'**assessore Danilo Minuti**.

Conclusione tra gli applausi con un arrivederci alla prossima edizione.



FESTA DI FINE D'ANNO CON IL "CANONICA CALCIO"

Mercoledì 29 Dicembre 2010 nella palestra comunale di Canonica d'Adda la società sportiva **Canonica Calcio** ha organizzato la consueta festa di fine d'anno.

In quelle fredde giornate è stata molto gradita una serata calda e conviviale dove gli atleti, dai più piccoli - accompagnati dai loro famigliari - ai giocatori delle squadre maggiori si sono ritrovati per festeggiare insieme la fine di un altro anno trascorso insieme.

Durante la cena gli spettacoli di alcuni comici di **Colorado Cafè** ed un prestigiatore hanno allietato le persone presenti.

"Canonica Calcio", da sempre attenta alle questioni sociali (ma è attenzione sociale anche il dare il proprio tempo e impegno alle giovani generazioni impegnando parte del loro tempo libero e insegnando loro a stare insieme nello sport) ci ha invitati alla loro serata per farci conoscere e per questo ringraziamo per l'opportunità offerta.

Enrico Pezzotta, membro del Consiglio Direttivo ACP, ha potuto così presentare alla comunità di Canonica d'Adda la nostra associazione, il campo d'intervento delle nostre attività nelle cure palliative, gli obiettivi che ci proponiamo.

Da questo primo approccio è nata già un'ulteriore opportunità: la nostra presenza al Torneo che si terrà **il prossimo 4 e 5 giugno** e di cui daremo maggiori informazioni tramite il sito dell'ACP e della "Canonica Calcio"

DONAZIONE DAL GRUPPO PODISTICO I BALOCH

Anche quest'anno, il 15 gennaio, una delegazione del Gruppo Podistico Baloch, guidata dal **presidente Vincenzo Galante**, ha fatto visita all'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo per consegnare un assegno all'Associazione Cure Palliative a sostegno della cura e assistenza ai malati inguaribili.



RECENTI DELIBERAZIONI DELL'ASL

In data 31/12/2010 l'ASL della Provincia di Bergamo ha adottato tre importanti deliberazioni:

- Protocollo sulla sedazione palliativa a domicilio
 - Scheda Unica Provinciale per la Continuità Assistenziale Ospedale Territorio
 - Documento sull'erogazione delle cure palliative domiciliari
- Invitiamo tutti gli operatori sanitari e socio-assistenziali ad acquisire la documentazione, contattando

segreteria.adi@asl.bergamo.it

VOLONTARIATO, TERZO SETTORE, SINDACATI per il documento di programmazione e coordinamento dell'Asl della Provincia di Bergamo - anno 2011

Gli Enti Diocesi Bergamo, Federsolidarietà-Confcooperative, Lega cooperative, Forum delle Associazioni di Volontariato Socio Sanitarie Bergamasche (a cui aderisce anche la nostra associazione), CGIL, CISL, UIL, Coordinamento Bergamasco per l'Integrazione, Forum Bergamasco delle Associazioni Familiari, Associazioni Alzheimer della Provincia di Bergamo, congiuntamente, hanno trasmesso all'ASL un importante documento con essenziali proposte unitarie.

Riteniamo fondamentale la conoscenza e la condivisione di questi punti e, quindi l'attenta lettura del documento, che trovate, cliccando in home page, su

www.distrofia.net



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 ...). Sostegno dell'ADI Cure Palliative dell'ASL della Provincia di Bergamo
 70 volontari presenti in Hospice, 20 nel day hospital onco-ematologico, 20 in ospedalizzazione domiciliare e in aiuto all'assistenza domiciliare integrata, 30 per lo staff organizzativo, comunicazione, raccolta fondi.
 L'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo (12 camere singole con letto aggiunto per il parente) ricovera circa 300 malati in fase avanzata e terminale ogni anno (altri 3 hospice nella provincia di Bergamo ne ricoverano circa 550).
 L'USC dei Riuniti segue anche 100/200 malati all'anno in ospedalizzazione domiciliare. 1850 malati in fase avanzata sono seguiti attraverso l'ASL in Assistenza Domiciliare Integrata, molti casi con supervisione dei palliativisti. Nella provincia di Bergamo, quindi, 2900 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