

Verso Sera

Quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo



PIÙ FORMAZIONE PIÙ QUALITÀ DI CURA

Anno XIX - N. **52** - Giugno / Settembre 2015

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
N. 52 - Anno XIX - Giugno / Settembre 2015

**SERVONO PIU' OPERATORI PER LE CURE PALLIATIVE
FORMAZIONE PROFESSIONALE E CAMBIAMENTO CULTURALE
IL GRAN GALA' BERGAMO
L'ANNIVERSARIO DI KIKA
APPUNTAMENTI DA NON PERDERE**

52



SOMMARIO

EDITORIALE

3 Servono più operatori per le cure palliative

L'APPROFONDIMENTO

4 La sfida delle cure palliative: dalla formazione professionale al cambiamento culturale, e viceversa

5 Investire in formazione nella rete

7 Formazione del volontario

10 Codice Etico

COSA SUCCEDDE

11 Anniversario di Kika

12 I Convegni 2015

13 Assemblea annuale

14 Gran Galà Bergamo

16 Numero unico Hospice

17 Iniziative ed eventi

SAVE THE DATE

18 Eventi e Convegni

PAROLA DI VOLONTARIO

19 Considerazioni sui Convegni

20 Locandina ACP



La fotografia di copertina (Bergamo Alta con arcobaleno) è gentilmente donata da **Giovanni Ginoulhiac**



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

Verso Sera: N. 52 - Giugno / Settembre 2015
Notiziario quadrimestrale dell'Associazione Cure Palliative Onlus di Bergamo
Autorizzazione N. 31 del 25.07.1996 del Tribunale di Bergamo
Tariffa Associazioni senza scopo di lucro: "Poste Italiane S.p.A."
Sped. in Abbon. Postale D.L. 353/2003 - (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Filiale di Bergamo

Direttore responsabile: Arnaldo Minetti

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

aderente a 



Padiglione 8 C
Via Borgo Palazzo 130
24125 BERGAMO
e Fax 035 390687
segreteria@associazione cure palliative.it
news@associazione cure palliative.it
www.associazione cure palliative.it

"Non preoccupiamoci di aggiungere più giorni alla Vita ... ma di dare più Vita ai giorni"
(Cecily Saunders)

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS C.F. 95017580168



SERVONO MOLTI OPERATORI IN PIÙ PER LA RETE DI CURE PALLIATIVE

Negli ultimi decenni abbiamo assistito a grandi cambiamenti nella sanità, in relazione alla progressiva esplosione di discipline che, praticamente dal nulla, hanno occupato spazi sempre più importanti: il cardiovascolare, la oncologia, i trapianti...

Di volta in volta si sono create e capillarizzate unità operative significative, con presenze consistenti di medici, infermieri e altri operatori e con numeri importanti di malati e di prestazioni, spesso ribaltando gli equilibri precedenti nel peso dei diversi reparti all'interno della galassia ospedaliera pubblica e privata.

Ciò ha garantito risultati significativi per la qualità e la quantità di cura e assistenza.

Da circa tre decenni, analoga esplosione ha caratterizzato le cure palliative, che, praticamente dal nulla, hanno realizzato una rete in degenza e a domicilio con molte decine di Hospice e centinaia di soggetti erogatori di assistenza domiciliare al servizio di migliaia di malati in fase avanzata e terminale.

Nel periodo recente la crescita è stata capillare e impetuosa.

Un concreto esempio può essere quello della realtà bergamasca che, con i suoi sei Hospice (presto sette) e trenta soggetti accreditati, segue annualmente più di 3700 malati in fase avanzata e terminale, senza contare le migliaia di prestazioni ambulatoriali e le centinaia di percorsi di cure simultanee con integrazione fra i palliativisti e gli altri specialisti delle numerose discipline coinvolte nella presa in carico di malati inguaribili di diverse patologie.

E' un'importante riferimento da seguire ed estendere.

Questi sviluppi giganteschi, sicuramente accelerati dalla legge 38 del 2010, stanno cambiando in modo irreversibile la situazione e impongono un livello di cura e assistenza prima di ora non immaginabile: comportano, però, la necessità non rimandabile di incrementare in modo consistente il numero degli operatori impegnati proprio in questa rete.

Non è più giustificabile alcun ritardo legato a

una argomentazione genericamente applicata a comparti e situazioni assai diverse fra loro, che rischia di bloccare lo sviluppo e di penalizzare la qualità delle prestazioni: la "non sostenibilità" degli arruolamenti (che spesso diventa addirittura non ricambio dei pensionamenti) blocca le assunzioni, riduce gli organici e fa male alla qualità di cura e assistenza.

Al limite lì si potrebbe bloccare in altri segmenti e solo se sono sovradimensionati, non certo penalizzando questo fronte in grande evoluzione e che non ha ancora usufruito degli incrementi necessari.

Non c'è tempo da perdere: nuove assunzioni devono garantire lo sviluppo e il consolidamento della rete di cure palliative, che si qualifica come una nuova eccellenza della nostra sanità.

Alle Autorità politiche e sanitarie compete sicuramente prendere atto di questa situazione e di questi sviluppi, completando tutti gli adempimenti applicativi della Legge 38 e dotando la rete di cure palliative di tutto il personale necessario per una elevata e capillare qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio.

La legge 38 ha garantito il diritto: a cinque anni di distanza si possono fare importanti passi in avanti per sua esigibilità.

Il presidente
della Associazione Cure Palliative Onlus
Arnaldo Minetti





LA SFIDA DELLE CURE PALLIATIVE: DALLA FORMAZIONE PROFESSIONALE AL CAMBIAMENTO CULTURALE, E VICEVERSA

Parlare di cure palliative significa parlare di qualità della vita. Né più, né meno. Significa farsi responsabili della massima qualità della vita fino all'ultimo respiro di una persona. Significa occuparsi del benessere possibile della persona e della sua famiglia, fino all'ultimo istante di vita.

Contrariamente all'idea diffusa nell'opinione comune (e spesso in molti ambienti sanitari), l'oggetto specifico di chi si occupa di questi trattamenti non è il morire (quante volte abbiamo sentito definire l'Hospice come l'anticamera della morte?) bensì la vita stessa, in tutte le sue dimensioni, senza fermarsi quindi di fronte al dolore e al morire. Di certo però le cure palliative problematizzano il modo tradizionale di intendere la salute e la malattia, in cui il corpo è qualcosa da riparare costantemente per mantenerlo adeguato agli standard estetici e funzionali che la società moderna ci propone (o impone).

Quanto tempo dedichiamo (o dedicano le persone intorno a noi) al benessere del corpo, al fitness, all'inseguimento della dieta più equilibrata, ai trattamenti estetici e a quelli sanitari per correggere deviazioni rispetto all'ideale del corpo sano ed efficiente che ormai troviamo in ogni pagina di quotidiano, in ogni cartellone pubblicitario, programma televisivo o trasmissione radiofonica?

E lo spirito non è esente da questi condizionamenti: la diffusione dello yoga, dei mental trainer, dei corsi per essere comunicatori efficaci, per gestire le relazioni sentimentali, quelle lavorative e molto altro ancora testimoniano la ricerca spasmodica della perfezione dell'animo, esente da turbamenti, ansie, stati angosciosi e così via.

Ecco come ci disegnano (per dirla alla Jessica Rabbit, che sull'arte della seduzione la sapeva lunga): sani, efficienti, rilassati e brillanti. E ovviamente giovani.

Le cure palliative non possono che sfidare questo ideale. Esse infatti non promettono di ripristinare una condizione preesistente di benessere. Non guariscono, e lo dichiarano dal principio. Permettono tuttavia di pensare un futuro laddove anche il presente sembra essersi infranto davanti alla scoperta della malattia inguaribile terminale, alla dolorosa consapevolezza della propria fragilità e all'amara realizzazione che quell'ideale di riparazione costante è, per l'appunto, tale, ovvero un ideale, che si scontra con l'ineliminabile precarietà della condizione umana.

Le cure palliative raccolgono questa eredità, si fanno carico della nostra umanità e lanciano una sfida culturale alla società nel suo complesso, dall'opinione comune (le nostre idee e pratiche nei confronti del dolore e del fine vita) alle specialità medico-infermieristiche (gli obiettivi e le culture della medicina).

Occuparsi di cure palliative significa avere un'immaginazione capace di prefigurare percorsi di cura all'avanguardia, scarsamente conosciuti e per questo

ritenuti spesso difficilmente applicabili. Chi si occupa di cure palliative deve possedere l'immaginazione degli esploratori, per avventurarsi nel territorio della più profonda fragilità umana e per riuscire a costruire in esso avamposti di cura stabili e protetti. Se stanno cambiando le condizioni e i contesti di malattia, è necessaria anche una riconfigurazione del modo di immaginarli.

La formazione professionale è uno dei modi principali per costruire, consolidare e diffondere un'immaginazione in grado di assumere i cambiamenti in corso e di trasformarli in azioni orientate al miglioramento delle pratiche attuali. Non è infatti data possibilità d'azione senza un immaginario che la sappia pensare.

L'ampio ventaglio di interventi formativi messi in campo dall'Associazione Cure Palliative Onlus, in collaborazione con il Dipartimento di Studi Umani e Sociali dell'Università degli Studi di Bergamo e con l'ASL di Bergamo, va esattamente in questa direzione: facilitare la diffusione di una cultura che veda nelle cure palliative una risorsa condivisa per le persone malate, uno strumento effettivo per migliorare la qualità della vita anche (e soprattutto!) di fronte a prognosi infauste e situazioni di terminalità.

Lo strumento per giungere a questo ambizioso ma irrinunciabile obiettivo è **un modello formativo in cui la componente cognitiva e tecnica è strettamente interconnessa a quella emotiva e relazionale, in cui ci si immerge completamente nelle dinamiche psicologiche, organizzative e sociali che condizionano ogni giorno le pratiche di cura e di assistenza di infermieri, medici, psicologi e volontari e la stessa implementazione dei servizi**, soprattutto quando ci si confronta con temi delicati (e ben poco attraenti) come il dolore e la morte.

L'impegno per una cultura delle cure palliative rappresenta uno sforzo rivolto a tutta la comunità.

La formazione professionale rappresenta il mezzo per acquisire competenze, costruire relazioni e incentivare il cambiamento sociale verso una visione più consapevole e concreta dei bisogni e delle possibilità rivolte a quanti si trovano ad affrontare situazioni di terminalità e sofferenza cronica.

Una visione in cui gli ideali astratti di cui si è detto prima cedono il posto ad una reale qualità della vita delle persone malate, costruita giorno per giorno attraverso la collaborazione di professionisti socio-sanitari, associazioni del terzo settore e di tutti coloro che sostengono la rete delle cure palliative, che ci auguriamo siano sempre più numerosi e attivi nel promuovere il cambiamento culturale.

Roberto Lusardi e Stefano Tomelleri
Università degli Studi di Bergamo



INVESTIRE IN FORMAZIONE NELLE RETI PER LE CURE PALLIATIVE

Nel sistema dei servizi italiano, a causa delle trasformazioni sociali, si stanno manifestando profondi cambiamenti negli stili di funzionamento. **L'aspetto più importante da segnalare è il passaggio da una medicina imperniata sulla sequenza diagnosi/guarigione a una medicina che deve sempre più occuparsi delle lungodegenze a prognosi infausta da cui origina il complesso processo intersoggettivo e interprofessionale del "prendersi cura".**

Alla rete costituita dalla medicina di base, quella specialistica e quella ospedaliera si aggiungono altre unità d'offerta come le RSA, gli hospices e le reti per le cure palliative. La legge 38/2010 identifica queste ultime come "l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici, assistenziali rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare".

In particolare cambiano i nodi istituzionali e organizzativi delle reti che si occupano del malato. In una simile situazione, carica di aspettative, **diventa sempre più necessario investire risorse ed intelligenze professionali per la formazione, cui viene affidato il compito di modificare tutte le culture dei diversi soggetti coinvolti nelle pratiche dell'aiuto.**

I valori culturali sottesi alle cure palliative possono essere sintetizzati nei seguenti punti: centralità del malato; dimensione sociale delle cure; interdisciplinarietà degli interventi.

Nel passato la morte avveniva all'interno della propria famiglia e della propria casa ed era supportata dalla protezione offerta dalla solidarietà della comunità, dalla compassione e dai rituali collettivi. Oggi, nonostante permanga il desiderio di poter morire nel proprio domicilio, i luoghi dell'assistenza diventano sempre di più le istituzioni ospedaliere. Questa situazione psicologica e sociale richiede in modo crescente azioni finalizzate a un'adeguata preparazione della "gestione del morente".

L'affermarsi della cultura orientata alla medicina palliativa implica infatti vari comportamenti di servizio: alleviare la sofferenza fisica; aiutare il malato a dare significato al tempo che gli resta; supportare i familiari; mettere in atto un processo

di cura improntato all'etica dell'accompagnamento. Quando parliamo di "qualità del servizio" ci riferiamo a quanto sopra esposto e il ruolo della formazione è per l'appunto quello di fornire strumenti orientati a questo obiettivo.

Viviamo in un'epoca di incremento di crescita delle conoscenze disponibili. Queste specializzazioni, nel contesto del prendersi cura, devono tendenzialmente convergere sullo scopo di migliorare la comunicazione interpersonale finalizzandola al possibile benessere della persona (stare accanto al malato dandogli la possibilità di esprimere ciò che prova e mantenere le relazioni con le persone care).

A tutto ciò sono chiamati ad agire sia le equipe multidisciplinari specializzate nelle prestazioni assistenziali, sia le reti familiari e di volontariato impegnate ad affrontare i nuovi compiti che si presentano in queste occasioni.

Il processo del morire coincide con un percorso che inizia molto prima del momento finale e che spesso vede assottigliarsi il grado di relazione e di dialogo man mano che l'aspettativa di vita si accorcia, fino a creare un silenzio o una verità non detta sulle reali condizioni che può confinare il morente nell'isolamento e nell'angoscia.

Valorizzare la fase ultima della vita, quando la guarigione non è più possibile ed è indispensabile comunque attivare strategie di cura, implica l'elaborazione di un'etica dell'accompagnamento capace di introdurre il tempo del morire nel campo della relazione interpersonale.

Questi compiti riguardano tutti coloro che si prendono cura di un morente ed è probabilmente l'aspetto più difficile, poiché confrontarsi con la morte dell'altro obbliga anche al confronto con la propria morte e le corrispondenti paure.

Una comunicazione efficace non può essere centrata solo sulla enunciazione razionale delle informazioni cliniche, ma consiste piuttosto nel saper incontrare la personalità più intima dell'altro, i suoi bisogni di essere rassicurato, di poter esprimere i timori delle perdite, di sentirsi accolto per quello che dimostra di essere in quel momento, di

poter guardare alla morte non come sconfitta, ma come fine di un percorso umano dotato ancora di senso e di significato.

Tutti questi comportamenti nel campo della formazione vengono tematizzati nella parola chiave "apprendimento". Possiamo qui fare riferimento al noto modello dei quattro stadi del ciclo dell'apprendimento di David R. Kolb. Secondo questo autore, colui che apprende ha bisogno di quattro diversi tipi di capacità: 1. l'esperienza concreta (essere coinvolto nella nuova esperienza); 2. l'osservazione riflessiva (incrementare i modi di vedere la nuova situazione); 3. la concettualizzazione (creare visioni e concetti adatti al problema); 4. la sperimentazione attiva (usare nuovi "punti di vista" per affrontare i problemi).

Il ruolo dell'apprendimento nella vita professionale e in quella comunitaria si snoda e sviluppa secondo diverse e convergenti piste orientative: è un processo continuo, nel senso che noi impariamo in ogni momento della vita; è un processo attivo in quanto lo agiamo e non lo subiamo; è un risultato che sappiamo ottenere in quanto ognuno di noi possiede enormi capacità di apprendere; è uno strumento che ci consente di essere individui attivi sulla scena sociale.

Il sistema delle cure palliative ha un grande bisogno di creare culture favorevoli all'apprendimento proprio per la molteplicità dei soggetti che sono in campo: il malato, i familiari, i volontari, i medici di base, gli infermieri, gli assistenti sociali, gli educatori, le équipes di reparto e quelle domiciliari. Poiché abbiamo a che fare con persone adulte, ognuna delle quali molto identificata nei propri ruoli, competenze e vissuti emozionali, occorre allestire setting formativi che nascano dalle esperienze di vita quotidiana e professionale, considerate entrambe ricchezze meritevoli di essere riconosciute e valorizzate.

In tale prospettiva investire risorse nella formazione va nella direzione di garantire la qualità

dell'offerta attraverso l'integrazione delle reti dei servizi sanitari e sociali. E' per questi motivi che nel tempo attuale la specifica cultura della medicina palliativa sta fornendo un eccezionale contributo al funzionamento complessivo dei servizi alla persone e alla comunità.

Paolo Ferrario

*formatore in politiche sociali e servizi
e curatore del Blog di ricerca mappeser.com*

Bibliografia

Knasel Eddy, Meed John, Rossetti Anna, *Apprendere sempre. L'apprendimento continuo nel corso della vita*, Raffaello Cortina, 2002
Ferrario Paolo, *Politiche sociali e servizi. Metodi di analisi e regole istituzionali*, Carocci Faber, 2015
Zanon Renzo, *Elementi di etica per operatori socio-sanitari*, Maggioli editore, 2010



La copertina del recente libro di Paolo Ferrario, pubblicato da Carocci Editore spa

GLOSSARIO

ACP = Associazione Cure Palliative
ADI = Assistenza Domiciliare Integrata
AO = Azienda Ospedaliera
ASA = Ausiliario Socio Assistenziale
ASL = Azienda Sanitaria Locale
CD = Consiglio Direttivo
CeAD = Centro Assistenza Domiciliare
CGE = Criteri Generali Eleggibilità
COSD = Comitato Ospedale Senza Dolore
COTSD = Comitato Ospedale Territorio Senza Dolore

CP = Cure Palliative
CS = Cure Simultanee
CSE = Criteri Specifici Eleggibilità
CSV = Centro Servizi Volontariato
DH = Day Hospital
DICP = Dipartimento Interaziendale Cure Palliative
DIPO = Dipartimento Interaziendale Provinciale Oncologico
FCP = Federazione Cure Palliative
HPG23 = Ospedale Papa Giovanni XXIII
MAP = Medico di Assistenza Primaria

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

SICP = Società Italiana Cure Palliative
SIMG = Società Italiana Medicina Generale
SISS = Sistema Informativo Servizio Sanitario
SLA = Sclerosi Laterale Amiotrofica
STCP = Specialistica Territoriale Cure Palliative
TD = Terapia del Dolore
UO = Unità Operativa
UCP = Unità di Cure Palliative Domiciliari
USC = Unità Struttura Complessa
USSD = Unità Struttura Semplice Dipartimentale
VP = Visita Parere

UN PENSIERO SULLA FORMAZIONE DEL VOLONTARIO IN CURE PALLIATIVE

Nei giorni precedenti la plenaria del 27 maggio 2015, ultimo momento assembleare associativo prima dei mesi estivi, tra i corridoi dei reparti in cui opera l'Associazione Cure Palliative (Hospice e Day Hospital Oncologico), andava diffondendosi curiosità, attesa e dubbio verso quel compito che il gruppo formazione dell'associazione aveva richiesto ai volontari: portare un semplice oggetto in grado di rappresentare "chi sono io", un oggetto che sarebbe diventato un dono di una parte di sé al gruppo.

Questo compito sarebbe difficile per chiunque ed in qualsiasi contesto. Molteplici sono infatti le variabili intervenienti nell'accingersi a trovare un oggetto rappresentativo di sé. Molte di queste riguardano il modo in cui ognuno rappresenta se stesso e l'immagine che desidera dare agli altri; interrogarsi sul "chi sono" introduce inevitabilmente alla dimensione identitaria e all'immagine sociale di sé. L'ambito di riferimento, il contesto associativo, condiziona, spesso implicitamente, il modo di descriversi, attivando una selezione di quegli aspetti ritenuti più adeguati. Il compito del rappresentarsi socialmente tramite un oggetto chiede inoltre uno sforzo di ricondurre l'identità entro specifiche categorie di riferimento: "io sono uno che ama correre, vi ho portato le mie scarpe", "A me piace leggere, ho portato un libro", "amo la terra, ecco le mie noccioline da piantare"... L'identità è tuttavia costantemente in movimento e prevede una fluidità che non è sempre facile ricondurre a singoli fotogrammi; alcuni volontari ci hanno detto di non essere riusciti a reperire un oggetto, come a segnalare la difficoltà nel reperire un artefatto capace di comprendere il proprio sé, poiché in continuo equilibrio tra stabilità e cambiamento. Ogni volontario è inoltre "volontario", ma anche "genitore", "figlio", "lavoratore", ecc.

Quali obiettivi nel proporre ai volontari un quesito tanto semplice e complesso al tempo stesso? Chiedere loro di definire in un'immagine la

loro mutevolezza? Quali rischi di cristallizzazione e oggettivazione di sé?

Nel tentativo di stare al riparo da tali rischi, l'oggetto è divenuto "pre-testo", un ponte tra sé, gli altri volontari e l'associazione, un motore per provare a raccontarsi entro i legami. Esso è divenuto una piccola finestra per lasciar intravedere una possibilità di narrazione di sé, per sollecitare quella curiosità dell'altro che è premessa e matrice affettiva portante nel porsi nella relazione di cura. La richiesta, posta ai volontari di portare un oggetto che dicesse della propria identità di volontario è diventata un momento d'incontro e occasione per alimentare il senso di appartenenza. I volontari hanno condiviso significati e vissuti attribuiti agli oggetti portati: fotografie di fratelli perduti lungo la strada della vita, fiori che rappresentano leggerezza e solarità, oggetti storici che riconducono alle radici, libri, oli per il massaggio e molti altri oggetti sono diventati strumenti di condivisione e di ascolto reciproco. **La funzione simbolica dell'oggetto, esplicitata dal volontario che lo ha portato, è diventata**



PER INFORMAZIONI SUI PERCORSI FORMATIVI 2015

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

E-MAIL
segreteria@associazione cure palliative.it
news@associazione cure palliative.it

veicolo per avvicinarsi agli altri attraverso il racconto di qualcosa di sé, rendendo l'individualità parte di una collettività più ampia. Il senso di appartenenza non è dunque qualcosa di dato e definibile a priori. Esso si configura come esito dell'investimento e della disponibilità a cogliere ciò che di sé stessi si porta all'interno del gruppo.

Da tempo la Federazione Cure Palliative si occupa della formazione dei volontari tanto che di recente è stato pubblicato anche il documento del Core Curriculum del Volontario in Cure Palliative. Il presidente della Federazione CP, Luca Moroni (2013), proprio in riferimento a tale documento, descrive l'esigenza di uniformare la formazione dei volontari attraverso la definizione di quelle competenze necessarie alla costruzione di un ruolo preciso all'interno dell'equipe di cura. L'articolo sottolinea la difficoltà a strutturare un percorso di formazione rivolto a profili non professionali e la necessità di identificare le competenze specifiche del volontario, in particolare quelle relazionali, spendibili nella direzione del rapporto con il malato e nella comunicazione e sensibilizzazione alla cittadinanza. Partendo dal presupposto di base che ogni soggetto possiede competenze relazionali che vengono utilizzate trasversalmente nei contesti di vita, che non dipendono da un apprendimento strutturato ma dal proprio essere nel mondo, dal modo in cui naturalmente è stato possibile "imparare" a gestire le emozioni, ad entrare in contatto con sofferenza e



piacere, a rapportarsi confini e distanze, differenze e somiglianze, ognuno con i propri modi per proteggersi, quale formazione è possibile pensare? Sembra difficile guardare ad una formazione addestrativa, che alleni e potenzi soggetti sempre più preparati alle competenze relazionali. Tale approccio rischia infatti di non riconoscere la soggettività degli attori coinvolti e la specificità dei tessuti relazionali di per sé ricchi e non riconducibili a sterili operazioni comunicative. **La formazione del volontario in cure palliative deve allora potersi costituire come ambito a carattere riflessivo, con ciò non si intende speculativo, in cui consentire l'accrescimento della consapevolezza di sé nell'incontro con gli altri.** Essa deve configurarsi come luogo di dialogo in cui si possono costruire ponti tra sponde prima non connesse, favorendo una progressiva rappresentazione di sé nel rapporto con i luoghi, i contesti e gli altri soggetti, ammalati, famiglie, operatori, servizi. Percorsi formativi ed esperienza sul campo sono elementi che portano i volontari a costruire mappe sempre più solide e accurate, dove vissuti e spinte personali si devono confrontare con le specifiche dimensioni istituzionali, lo scenario della cura, anch'esso sempre in movimento. **E' necessario rappresentarsi all'interno del contesto di cura e in quello associativo, raffigurandosi in un ruolo che lasci libera espressione alla soggettività e che, al contempo, contempli chiari confini, ricollocando le motivazioni iniziali all'interno di una dimensione e mission più ampia.** Non tenere conto dell'incontro tra la soggettività



vità del volontario e quella dell'altro, soggetto ammalato o istituzione, rischia di alimentare una posizione simile a quella di un elefante nella stanza che, senza la dovuta attenzione, rischia di ingombrare e saturare, lasciando poco spazio al reale incontro con l'altro e a ciò che succede sulla scena della cura. **Compito della formazione è quello di sottolineare l'importanza di tutto ciò che, necessariamente, va coltivato, pensato e ripensato per essere mantenuto vivo.** Il rischio di una deriva, contrassegnata da automatismi, porta all'illusione di potersi sentire già formati, dando per scontato un qualcosa, la relazione con l'altro, che scontata non è. Questo rischio vale tanto per chi si avvicina per la prima volta al volontariato in Cure Palliative, quanto per chi maneggia da anni l'esperienza dello stare accanto nel fine vita.

Il planning formativo rivolto ai volontari dall'Associazione Cure Palliative costantemente in questi anni si è orientato all'integrazione delle dimensioni che nel core curriculum del volontario sono, per meglio essere visualizzate, definite in modo separato nei termini di "volontario dello stare", che riguarda la specifica dedica alla presenza accanto all'ammalato e alla sua famiglia, e "volontario del fare", che sottolinea la dimensione della comunicazione e diffusione alla comunità dei temi inerenti alle Cure palliative e ai servizi dedicati. In quest'ottica sono stati nel corrente anno predisposti incontri a carattere informativo con relatori esperti, su temi quali la sedazione ed il dolore, l'etica ed il fine vita, i modelli organizzativi di erogazione dei servizi di cure palliative in Lombardia, ma anche occasioni di incontro tra volontari in un'ottica laboratoriale. **Tra questi vi sarà un laboratorio sulla narrazione, in programma nei prossimi mesi, inteso come spazio di racconto esperienziale rivolto ad un gruppo di volontari e operatori sanitari in cure palliative.** La proposta, lontana da un'ottica di mera autoreferenzialità, renderà disponibile un artefatto finale, un testo racchiudente i racconti dei singoli, utilizzabile come aggiuntivo canale di comunicazione con la cittadinanza, come è già accaduto per la sceneggiatura del testo teatrale "Aspetta ti Accompagno", libera-

mente ispirata ad un racconto di una volontaria e divenuto modo per alcuni volontari di divulgare i contenuti delle cure palliative. Anche la proposta di un laboratorio integrato, anch'esso programmato per i mesi a venire, in cui approfondire in modo interattivo gli aspetti interconnessi all'identità del volontario, alle dimensioni relazionali e al rapporto con la comunità va nella medesima direzione.

La formazione per i volontari è pensabile dunque come spazio in cui rendere possibile la crescita di nuove relazioni, luogo di dialogo tra ruoli e identità, lontano dal consegnare ai singoli un prodotto acquisito una volta per tutte. Essa si configura come contesto che favorisce un movimento vitale che, a partire dal riconoscimento del proprio posizionamento individuale consenta ad ogni volontario di ampliare lo sguardo, affinando la capacità di vedere l'altro, di collocarsi nel contesto di cura e di guardare alla comunità, in un'ottica dinamica di cambiamento e solidarietà.

Maria Simonetta Spada, Chiara Bignamini, Valentina Strappa, Daniele Rovaris

Unità di Psicologia Clinica AO Papa Giovanni XXIII
(Strappa e Rovaris c/o USC Cure Palliative)





CODICE ETICO COMPORTAMENTALE DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

80 Associazioni aderiscono alla FCP e condividono il Codice Etico
di cui pubblichiamo uno stralcio



CODICE ETICO COMPORTAMENTALE DELLA FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

Le Organizzazioni Non Profit (ONP) della Federazione rappresentano, nell'ambito delle Cure Palliative, modalità di partecipazione della società civile organizzata alla realizzazione di risposte efficaci ed efficienti ai bisogni dei malati inguaribili e delle loro famiglie.

Nel perseguire lo sviluppo e la crescita di un welfare partecipativo si ispirano ad alcuni principi:

1. **Il principio di sussidiarietà:** FCP promuove la diffusione sul territorio di modelli di governance allargata che prevedono la partecipazione del Terzo Settore al processo decisionale e attuativo delle politiche sociali e sanitarie.
2. **Pari dignità:** l'evoluzione dei bisogni sociali e sanitari comporta la necessità di una forte integrazione tra i settori pubblico, privato e Terzo Settore. Pur con ruoli, strumenti e risorse differenti, i tre settori concorrono alla costruzione di reti di cure palliative capaci di rispondere alla complessità dei bisogni. Per questo le ONP promuovono, nei confronti del settore pubblico, forme di reciproca valorizzazione e riconoscimento dei rispettivi ruoli e responsabilità.
3. **Rete:** le ONP partecipano attivamente alla rete locale, regionale, nazionale di cure palliative al fine di realizzare la migliore integrazione, continuità e unitarietà delle cure.
4. **Organizzazione multistakeholder:** le ONP si articolano come organizzazioni la cui attività si rivolge a una pluralità di portatori di interesse (stakeholder). Nei confronti di ciascuno di essi le organizzazioni attivano specifici modelli di comportamento ispirati alla correttezza delle relazioni e orientati al perseguimento dell'interesse generale.

Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso (MI)
Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997
e-mail: info@fedcp.org - sito: www.fedcp.org

LA MISSION

La Federazione agisce affinché sia tutelata la qualità della vita del malato inguaribile e della sua famiglia, favorendo l'accesso alle cure palliative per ogni malato, di qualunque età, in tutto il paese.

FINALITÀ

La Federazione Cure Palliative persegue le seguenti finalità:

- promuovere il diritto alle cure palliative e la loro corretta ed efficace attuazione;
- creare connessione tra le associazioni per valorizzare e condividere le buone pratiche;
- favorire la crescita di un volontariato competente;
- promuovere la cultura delle cure palliative con servizi e iniziative di informazione e di sensibilizzazione.

La Federazione opera in sinergia con le società scientifiche e in particolare con la Società Italiana di Cure Palliative e con l'Associazione Europea di Cure Palliative.

**C'È ANCORA
UN PEZZO DI VITA DA SCRIVERE.**



Federazione Cure Palliative Onlus

c/o Hospice, via dei Mille 8/10 - 20081 Abbiategrasso (MI)
Tel. 02 62694659 - Fax 02 29011997
e-mail: info@fedcp.org - sito: www.fedcp.org

**Il Codice Etico Comportamentale della Federazione Cure Palliative in 4 pagine
è scaricabile dal sito internet**

<http://www.fedcp.org/news-menu/598-codice-etico-della-federazione-cure-palliative.html>

LA FORMAZIONE A DISTANZA NELLE CURE PALLIATIVE FAD CP

Si può accedere al sito www.saepe.it
e provare la formazione a distanza

Per informazioni: gestione@saepe.it

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE

sito: www.fedcp.org

e-mail: info@fedcp.org



CIAO KIKA: GRANDE DONNA, GRANDE PRESIDENTE

10 anni fa

Giovedì 14 luglio 2005, alle 16.22, Kika è morta nel "suo" Hospice

Anche attraverso il suo percorso di malattia, Kika è stata per tutti noi un esempio di determinazione, di fiducia, di serenità, come lo è sempre stato prima, grazie alla sua naturale capacità di essere disponibile, aperta, semplice e profonda.

I suoi occhi e il suo sorriso parlavano di lei e gettavano immediatamente un ponte di comunicazione e di empatia: per questo è stata una grande donna e una grande presidente e ha cementato il "sentire" dei volontari, di sostenitori, di malati e di parenti.

Riassumiamo le tappe principali della sua esperienza nel volontariato bergamasco: alla fine degli anni 80 il Comune di Bergamo e la sezione locale della Lega per la Lotta contro i Tumori organizzano il primo corso di formazione per l'assistenza domiciliare ai malati terminali.

La firma del comodato d'uso del Padiglione da adibire a Hospice



Kika si attiva con il primo gruppo di volontari, come coordinatrice, e partecipa alle esperienze ADI con l'allora USSL.

Nel 1989 viene costituita a Bergamo l'Associazione Cure Palliative: Kika è il riferimento costante dei volontari, sia nella concreta assistenza a domicilio che nei numerosi corsi di formazione.

Dopo le presidenze Cossolini e Minetti, viene eletta presidente e confermata nell'incarico per tre mandati.

Sono gli anni del sogno dell'Hospice e della sua concreta realizzazione, soprattutto dal 1997 al 2000, con centinaia di incontri, manifestazioni, spettacoli, cene, iniziative.

Nel gennaio del 2001 l'Hospice inizia la sua operatività con gestione degli Ospedali Riuniti e il resto è storia recente.

L'Hospice e il continuo miglioramento della qualità di cura e assistenza, l'integrazione dei volontari con l'equipe, il coordinamento e la consulenza dell'assistenza domiciliare su tutto il territorio, la campagna di sensibilizzazione sulla terapia del dolore e la diffusione delle cure palliative sono i progetti centrali su cui Kika ha lavorato e su cui l'Associazione Cure Palliative ha continuato i suoi percorsi.

A Kika sono stati intitolati l'Hospice di Borgo Palazzo, l'Istituto Superiore di via Brembilla a Bergamo, il coro dei volontari dell'ACP, il giardino vicino all'Hospice.

A Lei va il ricordo e la riconoscenza dell'intera comunità.

N.B. - Martedì 14 luglio alle ore 19 Messa a S. Martino della Benaglia con il Coro Kika Mamoli.



Trenta Ore per la vita edizione 1998



L'inaugurazione dell'Hospice nel dicembre 2000



Il Gran Galà Bergamo



Con il Vescovo in visita all'Hospice



A cena con il personale dell'Hospice

CONVEGNI E CORSI ACP – ASL FORMATI CENTINAIA DI OPERATORI

Tre giornate di aggiornamento e formazione che hanno coinvolto circa 300 operatori in cure palliative provenienti da tutta la provincia, di differenti professionalità e appartenenti a diverse strutture ed enti. Un confronto che si è concretizzato nella seconda parte della giornata con la discussione di casi clinici in gruppi di lavoro e un caso clinico di approfondimento pilotato.

Si riporta la suddivisione per profilo professionale dei partecipanti ai tre convegni.

Sede	Volontari	ASA/OSS	Assistente sanitario	Assistente sociale	Fisioterapista	Infermiere	Medico	Medico continuità assist.	MAP	Psicologi	TOT.
BERGAMO	16	14	1	2	9	67	15	3	0	5	131
VERTOVA	4	9	1	0	3	48	8	0	1	1	75
TREVIGLIO	6	13	0	1	3	36	8	1	0	4	72
TOTALI	26	36	2	3	15	151	31	4	1	10	278



CONVEGNO Promosso da ASL Bergamo e Associazione Cure Palliative

CONTINUITÀ TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE NELL'INTEGRAZIONE OSPEDALE-TERRITORIO

Martedì 14 APRILE 2015

Casa del Giovane,
via Gavazzeni 13, Bergamo

Martedì 21 APRILE 2015

Fondazione Cardinal Gusmini onlus
via San Carlo 30, Vertova (BG)
c/o Sala Polivalente

Lunedì 27 APRILE 2015

Azienda Ospedaliera Treviglio Caravaggio
P.le Ospedale, 1 Treviglio
c/o Sala Convegni

PROGRAMMA

I sessione 8.40 – 10.30 RELAZIONI

Introduzione a cura di Arnaldo Minetti, Presidente Associazione Cure Palliative onlus e Maria Adele Giarolo, Responsabile del Servizio ADI e Bisogni Complessi ASL di Bergamo. Saluto del Referente territoriale

- B. Carrara/M. Fortis Ospedale, territorio e cure palliative simultanee
- L. Zanardi Assistenza domiciliare integrata e cure palliative
- V. Strappa Prendersi cura del paziente e dei suoi familiari
- M. Zanchi Per un'integrazione delle discipline e delle pratiche di cura

II sessione 10.40 – 13.00 GRUPPI DI LAVORO

Gruppi di lavoro sui temi delle relazioni e discussione di casi clinici

III sessione 14.00 – 15.30 DIBATTITO

Relazioni e interventi sui temi dei gruppi di lavoro

IV sessione 15.30 – 17.30 CONCLUSIONI

TAVOLA ROTONDA su assistenza e cura in degenza e a domicilio, attraverso un caso clinico affrontato da MAP, oncologo, palliativista ospedaliero, infermiera ADI, palliativista domiciliare, infermiera ospedaliera, psicologo, volontaria, consulente formatore.

Responsabile scientifico: M. Fortis

Si è inoltre conclusa la prima edizione del **Corso** "Garantire continuità terapeutica e assistenziale in cure palliative nell'integrazione Ospedale-Territorio: la collaborazione interprofessionale in cure palliative" che si è svolto nel mese di maggio, per 4 mercoledì pomeriggio (16 ECM).

Altre due edizioni dello stesso corso si terranno nel mese di settembre e ottobre e saranno coinvolti in totale circa 60 operatori.

Si riporta la suddivisione dei partecipanti per professionalità.

Edizione	Infermieri professionali	MAP	Fisioterapista	Medico continuità assist.	OSS	Psicologo	Volontario	Medico	TOT.
1a Ed.	8	2	1	2	2	1	1	0	17
2a Ed.	13	1	0	0	2	3	1	2	22
3a Ed.	17	0	0	0	2	1	1	1	22
TOTALI	38	3	1	2	6	5	3	3	61

LA RELAZIONE DEL PRESIDENTE ACP ALL'ASSEMBLEA ANNUALE DEI SOCI

Cari soci, cari volontari, cari operatori, ancora una volta ci troviamo per l'appuntamento istituzionale dell'assemblea annuale e per gli adempimenti obbligatori, come l'approvazione del bilancio, non certo esaltanti e coinvolgenti, ma pur sempre necessari per la continuità del nostro impegno. L'anno prossimo si tratterà anche di eleggere il nuovo Consiglio Direttivo e chiediamo già ora a ciascuno di voi di segnalare la propria disponibilità a candidarsi oppure di proporre altre candidature, ben sapendo che qualche nuova entrata non può che giovare al continuo rinnovamento della nostra associazione.

L'assemblea è comunque anche una occasione di incontro in cui fare il punto della situazione ed evidenziare le priorità.

Nel 2014, anno del nostro 25° anniversario, abbiamo focalizzato il nostro impegno sulla formazione, promuovendo, in collaborazione con l'ASL di Bergamo, un convegno con 254 partecipanti, tre corsi di 16 ore con oltre 70 partecipanti, un corso universitario di 30 ore con 30 partecipanti e un ulteriore convegno infermieristico con l'IPASVI con quasi cinquanta partecipanti, raggiungendo così circa 400 operatori di tutte le professioni e tutte le strutture di degenza, di territorio, compresi i MAP, i volontari delle associazioni, i funzionari dei distretti dell'ASL. **Tutto ciò ha coinvolto l'intero Dipartimento Interaziendale Cure Palliative e tutta la nostra provincia ha potuto fare un passo in avanti nella integrazione ospedale-territorio, nella interprofessionalità e multidisciplinarietà e nel rapporto fra sanitario – socio sanitario – sociale,** battaglie che combattiamo dagli anni 70 ma che ancora richiedono impegno e determinazione per affermarsi.

Anche sul fronte interno all'ACP e alla USC CP la formazione ha permesso percorsi e iniziative di approfondimento e di condivisione molto importanti, coinvolgendo anche formatori esterni come Orsi, Moroni, Lizzola, Spada, Marzano ... aprendo una strada che sicuramente continueremo a percorrere.

Mai come ora ci è stato chiaro che l'affermazione delle cure palliative e delle cure simultanee richiede tanta formazione e, con essa, ricerca, approfondimenti, scambi di esperienze e il consolidamento delle acquisizioni metodologiche che ci stanno facendo crescere e che vogliamo condividere con tutti gli operatori e gli altri volontari: proprio per questo il programma formativo del 2015 è ancora più nutrito e affascinante di quello del 2014 e già il primo convegno che si è svolto martedì 14 aprile ha suscitato commenti molto positivi ed entusiasmo. Non mi dilungo: su Verso Sera avete già trovato notizie sui convegni, sui corsi, sul corso universitario e sul corso residenziale avanzato che si svolgerà il 17/18 aprile a Bossico. Sul sito potete trovare una sintesi delle relazioni, dei lavori di gruppo e della tavola rotonda e continueremo a rendere disponibili i prossimi materiali.

Nel 2014 abbiamo fatto passi da gigante anche nella comunicazione, con grande circolazione di Verso Sera, dell'opuscolo dell'anniversario, del video e con frequenti incontri nei paesi ma, soprattutto, nelle scuole. Abbiamo moltiplicato la partecipazione a eventi come la Settimana Neroazzurra, la Strabergamo, la Camminata, gli spalti di S. Agostino, i bikers, il tennis, il golf, i Lions, gli Amici del Cuore e tanto altro, il Gran Galà Bergamo è stato un grande successo, così come lo Spettacolo per l'Hospice al Secco Suardo.

Il **coro Kika Mamoli** ha moltiplicato le sue esibizioni ed è esploso il fronte recentissimo del **nuovo Gruppo Teatrale** con l'applauditissimo spettacolo *Aspetta Ti accompagno*. Non dimentichiamo che nel frattempo abbiamo raccolto la bellezza di **12.571 firme** per sollecitare il potenziamento delle cure palliative e l'arruolamento di altri medici palliativisti.

Ma non basta, non basta mai e **ciascuno di noi deve essere quotidianamente promotore e organizzatore di spunti di comunicazione, perché le cure palliative sono ancora sconosciute per molti, l'Hospice in molti casi è ancora visto come luogo dove morire, le cure simultanee sono solo all'inizio e quindi le cure palliative vengono intese solo come terapia di fine vita e tutto ciò rende difficile la condivisione dell'intero progetto per la nostra comunità e, quindi, la creazione della rete di cura e assistenza in degenza e a domicilio in tutto il territorio e con capillarità.**

Bisogna affermare con forza che **noi rappresentiamo la completezza della cura e assistenza, la lotta al dolore e a tutti gli aspetti della sofferenza, l'accompagnamento per la miglior qualità di vita possibile,** la costruzione di relazioni fondamentali fra malato, famigliari, operatori, volontari per condividere gli obiettivi specifici di ciascun percorso di malattia.

Per tutto ciò **dobbiamo continuare a sostenere tutti i servizi della rete di cure palliative, fornendo anche fondi per arruolare medici, psicologi e personale necessario per migliorare l'Hospice, il DH, gli ambulatori, la specialistica territoriale, la supervisione dell'ADI, le cure simultanee ma non smettendo mai di chiedere che sia il SSN stesso a provvedere a nuovi arruolamenti con contratti a tempo indeterminato.**

E' una battaglia dura e lunga, ma dobbiamo mettercela tutta.

E ci serve raccogliere fondi, tanti, quelli necessari per potenziare i servizi, fare formazione, fare comunicazione. Servono eventi, servono iniziative, servono sottoscrizioni, quote, donazioni, lasciti testamentari, 5 x mille e ciò deve coinvolgere ciascuno di noi, perché anche la raccolta funziona a rete e ciascuno di noi ne è un ganglio.

Contiamo su di Voi. Buon lavoro.

Arnaldo Minetti,
Presidente ACP

IL 14° GRAN GALA' BERGAMO AL TEATRO DONIZETTI È STATO UN SUCCESSO ENTUSIASMANTE

L'ingresso di Lorella Cuccarini, madrina della serata



L'Associazione Cure Palliative Onlus ringrazia tutti i sostenitori, coloro che hanno partecipato alla serata del 13 maggio, gli artisti, le autorità: lo spettacolo è stato di alto livello, garantendo un prezioso supporto ai contenuti solidaristici per la qualità di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, ai malati in fase avanzata.

Ancora una volta la serata al Teatro Donizetti ha rappresentato una bella occasione per l'Associazione Cure Palliative Onlus di ringraziare la comunità bergamasca per il sostegno dato all'Hospice Kika Mamoli e alla rete dei servizi.

La rete bergamasca di cure palliative segue ormai 3700 malati all'anno e, attraverso il Dipartimento

Interaziendale Cure Palliative, coordina centinaia di operatori sanitari e sociosanitari impegnati a garantire capillarità e qualità al servizio.

La nostra comunità ne può essere orgogliosa, ma è necessario potenziare la **comunicazione** rivolta a tutta la popolazione, accrescere la **formazione** degli operatori e dei volontari, migliorare e rendere più efficace tutti i **gangli del servizio** di cure palliative, come previsto dalla legge 38 del 2010 che sancisce il diritto a cure palliative e terapia del dolore, gratuitamente in degenza e a domicilio, per tutti i cittadini italiani che ne hanno bisogno.

Per fare ciò è necessario che ciascun cittadino si senta parte attiva nella affermazione di questo diritto e nella costruzione della rete che lo renda operativo e concreto.

Alle autorità politiche, amministrative, sanitarie,

Il Coro Kika Mamoli diretto dal maestro Damiano Rota ha aperto lo spettacolo



Il saluto delle autorità: Arnaldo Minetti Presidente ACP, Mara Azzi, Direttore Generale ASL Bergamo, Max Pavan, Giorgio Gori Sindaco di Bergamo, Carlo Nicora, Direttore Generale AO Papa Giovanni XXIII



Louis Bacalov, Premio Oscar per la colonna sonora de "Il postino"





Anna Oxa, guest star della serata
con Arnaldo Minetti, Presidente ACP



culturali, chiediamo di partecipare con convinzione, concretezza e condivisione a questi importanti e irrimandabili cambiamenti e sviluppi del welfare comunitario sul terreno specifico della rete di cure palliative: se le forze del volontariato e drappelli di operatori competenti e motivati hanno potuto creare dal nulla un grande esempio di rete al servizio del cittadino malato in fase avanzata, la condivisione fra pubblico-privato-non profit su analisi-progettazione-programmazione-verifica-controllo potrà portare a risultati più eclatanti e di esempio per altri segmenti. Ci contiamo e siamo a Vostra disposizione per ogni approfondimento e per cominciare a pensare a incontri ed eventi.

*Il Consiglio Direttivo
della Associazione Cure Palliative onlus*



Gruppo "Air for brass the Berghém"
diretto da Silvano Brusetti



I pianisti Stefano Miceli e Alberto Pizzo



Lorella Cuccarini, prima di partecipare al Gran Galà Bergamo ha visitato l'Hospice Kika Mamoli di Borgo Palazzo. Ad accoglierla Arnaldo Minetti, presidente ACP, Laura Chiappa, Direttore sanitario dell'AO Papa Giovanni XXIII, Giorgio Gori, Sindaco di Bergamo, operatori dell'Hospice e volontari dell'Associazione Cure Palliative e Silvano Manzoni Presidente dell'Associazione Paolo Belli.



IN RETE: IL NUMERO UNICO HOSPICE PER ATTIVARE LA RICHIESTA DI RICOVERO



 Regione Lombardia
ASL Bergamo


asl.bergamo.it





 Azienda Ospedaliera
Papa Giovanni XXIII
Bergamo
Hospice "Kiko Manol" - Bergamo

 CASA DI CURA BEATO PALAZZOLI
Bergamo
Hospice Palazzoli

 FONDAZIONE I.P. &
CARDINAL QUARESIMI
Hospice Vertova

 Hospice Gerlago

 FONDAZIONE
DON STEFANO PALLA
Bergamo
Hospice
Piazza Brembana

 Fondazione "Opere San Carlo"
Hospice "Padre Luigi Tozza"
Capriate San Gervasio

Cosa è l'hospice?

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

La rete hospice in provincia di Bergamo

ASL Bergamo ed i sei hospice provinciali, riuniti nel Dipartimento Interaziendale Cure Palliative, hanno ottimizzato l'offerta assistenziale in degenza per la persona in fase avanzata di malattia. L'obiettivo primario è quello di creare una rete tra tutti gli hospice della provincia di Bergamo, facilitando l'accesso dei pazienti a queste strutture.

Quali vantaggi?

La persona che necessita di un ricovero potrà prenotare l'accesso in hospice mediante un unico colloquio presso una delle strutture della rete provinciale. Questo consentirà di scegliere anche successivamente dove essere ricoverato. Il Numero Unico permetterà, inoltre, di gestire al meglio i posti letto disponibili e ridurre i tempi di attesa.

Come si attiva il ricovero?

Per attivare la richiesta di ricovero in tutti gli hospice della provincia è necessario essere in possesso della "Scheda di segnalazione", compilata dal medico che ha in cura la persona malata. Questa scheda andrà consegnata al personale della struttura in occasione del colloquio. Per prenotare il colloquio basta una semplice telefonata al **NUMERO UNICO HOSPICE DI ASL BERGAMO: 035 385085**

ASL Bergamo
Numero
Unico Hospice

035385085

 Regione Lombardia
ASL Bergamo

IL SERVIZIO È ATTIVO:

dal lunedì al venerdì
dalle ore 9.00 alle ore 16.00

sabato, domenica e festivi è in funzione
una segreteria telefonica alla quale
è possibile lasciare un messaggio per
essere richiamati.

La telefonata di prenotazione del colloquio al Numero Unico Hospice può essere fatta dal paziente, da un familiare, dal Medico di Assistenza Primaria, dallo Specialista ospedaliero, dal palliativista dell'assistenza domiciliare, dall'operatore dell'ente accreditato ADI.

Campagna informativa con il contributo dell'ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE Onlus - Bergamo dal 1989





ACP E ATALANTA

Da venerdì 5 a domenica 7 giugno il centro città si è dipinto di nerazzurro: la festa organizzata dagli Amici dell'Atalanta ha occupato il Sentierone con eventi, gazebo e posti ristoro. Il culmine della manifestazione è stato domenica mattina con la Camminata Nerazzurra che ha visto oltre 12.000 partecipanti.

Il gazebo ACP è stato un punto di riferimento per amici dell'ACP e semplici passanti che hanno incontrato i nostri volontari, conosciuto la nostra Associazione e le nostre attività.



GRANDE SUCCESSO DEL GRUPPO TEATRALE

Il Gruppo teatrale ACP ha proseguito con successo le repliche di "Aspetta ti accompagno", la drammaturgia di voci e corpo sul bene di vivere e morire, su sceneggiatura e regia di Daniela Ferranti.

Villa d'Adda, Vertova, Colognola e Stezzano sono i comuni che hanno ospitato le rappresentazioni in questo inizio di anno: ogni volta una sala gremita di pubblico che ha assistito emozionato allo spettacolo ha aiutato il messaggio delle cure palliative.



ACP E LE SCUOLE

Negli scorsi mesi sono continuati gli interventi formativi negli Istituti Superiori della provincia.

Volontari e operatori dell'Hospice Kika Mamoli, grazie alla disponibilità di Dirigenti Scolastici e docenti, hanno collaborato con: Liceo Mascheroni di Bergamo, Istituto Ivan Piana e Liceo Celeri di Lovere, Istituto Superiore MariaGrazia Mamoli di Bergamo e l'Istituto Superiore Maironi da Ponte di Presezzo. Stiamo preparandoci per il 2016.



INCONTRI CON LA CITTADINANZA

Grande rilevanza viene data da ACP ai momenti informativi alla cittadinanza: nei mesi scorsi sono stati organizzati incontri con la collaborazione del Comune di Ponteranica e dell'Unione dei Comuni della Media Val Cavallina a Borgo di Terzo. Lo stesso vale per Almenno S.S. e la Valle Imagna. Per organizzare eventi informativi su cure palliative e servizi sul territorio contattate la nostra Segreteria: 035390687 – segreteria@associazione cure palliative.it





5 LUGLIO 2015: SEBINO KAYAK TOUR

Cambio di programma per Livio Marossi: costretto a rinunciare all'avventura che stava programmando per questa estate ha comunque pensato ad una giornata dedicata allo sport e alle cure palliative.

Il 5 luglio pagaierà lungo il Lago d'Iseo da Sarnico a Lovere con partenza e arrivo a Tavernola Bergamasca. I volontari ACP con il loro gazebo saranno ad attenderlo al termine della sua impresa.

Vi aspettiamo numerosi ad accogliere Livio al suo arrivo.



CONVEGNI

Anche quest'anno nel periodo autunnale la società scientifica **IPASVI** e l'Associazione Cure Palliative promuovono un convegno per la formazione del personale in linea con i tre già promossi dal ASL-ACP ad aprile: per informazioni ed iscrizioni rivolgersi alla sede IPASVI.



Convegno **Habilita-ACP**: nel mese di novembre Habilita e Associazione Cure Palliative promuovono un convegno di formazione rivolto a tutte le figure professionali in Terapia del Dolore, cure palliative, cure simultanee. Per informazioni e iscrizioni rivolgersi alla segreteria Habilita.



FESTE E SOLIDARIETA'

Spettacoli, musica e buona cucina all'insegna della solidarietà

L'Associazione **"Amici del cuore"** organizza la 25ª edizione della Festa del Cuore dal 31 luglio al 9 agosto 2015 presso la zona Campo Sportivo di Torre Boldone. Sono giorni di solidarietà e di convivialità: partecipate numerosi.

Dal 26 al 30 agosto 2015, a Cologno al Serio, si svolgerà il 18ª raduno motociclistico organizzato dai **"Bikers"** di Cologno. Anche qui cibo, spettacoli e raduni.

Cogliamo le buone occasioni per passare piacevoli serate contribuendo anche a fare del bene: da anni queste iniziative riservano anche donazioni all'ACP.



IL VOLONTARIATO IN FESTA

Sabato 19 settembre a Lovere si svolgerà la 7 Edizione della "Festa del Volontariato" dell'Alto Sebino: una giornata all'insegna dello spettacolo e della solidarietà.

Nell'organizzazione della giornata sono coinvolti i ragazzi delle scuole superiori di Lovere che affiancheranno i volontari delle associazioni nei vari stand.

Nel pomeriggio si terrà l'esibizione del gruppo ottoni "Air for Brass the Berghem" diretto da Silvano Brusetti per conto di ACP, presente con il proprio gazebo all'intera manifestazione.

La Festa quest'anno si svolge in concomitanza del Festival del Porto e della Cittadella dello Sport paraolimpico.



CORSI ACP- ASL

4 giornate di 4 ore cadauna con 16 ECM: *"Garantire continuità terapeutica e assistenziale in cure palliative nell'integrazione Ospedale-Territorio: la collaborazione interprofessionale in cure palliative"* con partecipazione di 25 operatori per edizione
2ª edizione: 9, 16, 23 e 30 settembre 2015
3ª edizione: 7, 14, 21 e 28 ottobre 2015

CORSO UNIVERSITARIO ACP- UNIBG



Corso universitario di 5 giornate di 5 ore, con 25 ECM, titolo *"Teorie, metodi e strumenti della collaborazione interprofessionale nelle cure palliative"*, con partecipazione di 30 operatori:
21 ottobre, 28 ottobre, 18 novembre, 25 novembre, 2 dicembre 2015.



**SOCIETÀ ITALIANA
DI CURE PALLIATIVE**

sito: www.sicp.it

e-mail: info@sicp.it



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.associazionecurepalliative.it

e-mail:

segreteria@associazionecurepalliative.it
news@associazionecurepalliative.it

QUOTE ACP: ISCRIVETEVI PER RAFFORZARE LE CURE PALLIATIVE

La quota annuale 2015 per iscriversi è di 25 euro e può essere versata sul **C/C postale 15826241** intestato a Associazione Cure Palliative ONLUS. Invitiamo tutti gli iscritti a versare le quote e a convincere parenti e amici a fare altrettanto.

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

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



CONSIDERAZIONE SUI CONVEGNI ACP - ASL DI BERGAMO “CONTINUITÀ TERAPEUTICA E ASSISTENZIALE IN CURE PALLIATIVE NELL’INTEGRAZIONE OSPEDALE - TERRITORIO”

Questo importante convegno si è replicato tre volte: a Bergamo, a Vertova e a Treviglio. Vi hanno partecipato varie figure professionali di ospedali pubblici e privati (medici, psicologi, infermieri), di RSA, operatori ADICP dell’ASL, medici di assistenza primaria e volontari di varie associazioni, compresa naturalmente la nostra.

Nelle varie relazioni del mattino, aperte da un’introduzione del nostro presidente Arnaldo Minetti e da Maria Adele Giarolo dell’ASL, sono state sviluppate le tematiche che riguardano le cure e le attenzioni da offrire ai pazienti inguaribili e alle loro famiglie in degenza e a domicilio.

E’ emersa chiara l’importanza delle cure palliative simultanee, cioè una stretta integrazione tra le cure dedicate ai malati affetti da diverse patologie inguaribili nei vari reparti e le cure palliative. Ciò presuppone che già nei reparti gli ammalati con prognosi infausta vengano seguiti anche dalle cure palliative, in una collaborazione fra i medici ospedalieri che porti ad una migliore valutazione di tutti gli aspetti della malattia e una conseguente appropriatezza delle cure da continuare nei vari setting assistenziali.

Lo sforzo che ACP e ASL stanno facendo è proprio quello di favorire una maggiore conoscenza reciproca tra i vari specialisti e le varie professionalità e di predisporre iniziative e prassi che mirino ad una maggior integrazione tra di loro per offrire un servizio il più possibile completo ed efficiente in modo da garantire una migliore qualità di vita ai malati e alle loro famiglie.

Nei lavori di gruppo seguiti alle relazioni, sono stati discussi casi clinici e varie esperienze vissute dai partecipanti nella propria attività ed è emerso che ci sono ancora delle disfunzioni nei servizi e nella capacità di lavorare insieme integrando i differenti punti di vista e le diverse competenze. I volontari sono stati coinvolti solo parzialmente nella discussione perchè hanno parlato soprattutto

to i vari operatori sanitari, e ciò va migliorato.

Si avverte che c’è ancora poca conoscenza della materia e della applicazione delle nuove procedure tra i vari operatori sanitari: nonostante la legge 38 del 2010 abbia inserito le cure palliative nei LEA, livelli essenziali di assistenza, che ogni Regione deve garantire, c’è ancora molto da fare. Nel pomeriggio è stato presentato un caso clinico, discusso ampiamente attraverso gli interventi del medico di assistenza primaria, del medico oncologo, del medico palliativista a domicilio, della infermiera ADI CP, del medico palliativista dell’hospice, dell’infermiera dell’hospice, della volontaria, della psicologa, del consulente formatore.

Ciò ha permesso di evidenziare tutti gli aspetti, i diversi approcci e punti di vista, le positività e le criticità, fornendo tanti spunti per l’approfondimento.

Tutte queste problematiche evidenziano l’importanza della formazione e della azione di diffusione della conoscenza che l’ACP di Bergamo si è impegnata a portare avanti, con l’ASL, per far sì che queste situazioni vengano risolte al meglio per dare le giuste risposte ai bisogni delle persone in quella difficile e delicata fase della vita che è la terminalità.

Riflessioni di un volontario ACP





ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

Dal 1989 a oggi la comunità bergamasca ha sostenuto con convinzione i progetti per costruire una capillare ed efficace rete di cura e assistenza, in degenza e a domicilio, per i malati inguaribili in fase avanzata e a sostegno dei famigliari: oggi nella nostra provincia ogni anno vengono seguiti ed accompagnati quasi 3700 malati e il nostro obiettivo è consolidare e migliorare ulteriormente questo servizio.

Grazie per averci sostenuto a:

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

Abbiamo ancora bisogno del tuo aiuto e sostegno:

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

Intestati a: Associazione Cure Palliative Onlus

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

ASSOCIAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

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

www.associazionecurepalliative.it - segreteria@associazionecurepalliative.it