

Cure Palliative



*Notiziario dell'Associazione Siro Mauro
per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio*

Abbiamo scelto il nostro logo

San Martino e le cure palliative

“Palliativo” deriva dal latino “pallium”= mantello, e significa coprire, avvolgere, proteggere (come in un mantello). Riferito alla cura delle persone che sono in uno stato avanzato di malattia, in cui guarire non è più possibile, questa parola richiama il rispetto di tutti quei diritti che questi pazienti conservano: il diritto alla cura e alla dignità, il diritto di poter vivere fino alla fine una certa qualità della vita, il diritto agli affetti, ecc.

In tal senso le cure palliative sono pratiche di cura che avvolgono e proteggono l’ammalato, coprono tutta la sua persona (non solo i sintomi fisici, ma anche i suoi bisogni umani, spirituali, sociali).

Cure che passano attraverso una pillola data con affetto, o una crema spalmata con delicatezza, attraverso altri gesti affettuosi, una cordiale conversazione o un rispettoso silenzio, un ascolto rispettoso, una presenza discreta.

Il mantello di San Martino

San Martino - soldato romano del secolo IV che scoprì il messaggio evangelico durante la sua formazione giovanile - condivise il suo mantello con il povero che incontrò per strada in una giornata di pioggia e di vento: non poteva fare molto per lui, non poteva cambiare la sua situazione ma poteva confortarlo e ristorarlo sottraendolo al freddo e all’abbandono, offrendogli metà del suo mantello. “Dio ve ne renda merito”, così lo ringraziò il povero. Ne seguì nel corso della giornata - secondo la leggenda - un cambio repentino del tempo: uscì il sole e il vento si calmò (la cosiddetta estate di San Martino).

Perciò questo santo fin dall’antichità è diventato un emblema di carità e ospitalità, e recentemente, è stato scelto come riferimento delle Cure palliative, con l’istituzione dell’11 novembre quale Giornata nazionale per richiamare l’attenzione pubblica e civile sui temi del dolore, della terminalità, delle cure, del diritto ai farmaci.

Perché il nostro logo?

Guardatevi intorno, sbirciate nelle Cappelle, osservate i dipinti e cappelle nelle nostre chiese e con estrema facilità incontrerete un San Martino: a Pedenosso, Grosio, Tirano, Teglio, Morbegno... in Valtellina si contano ben 12 chiese dedicate a questo Santo.

Anche noi abbiamo fatto questa scoperta e consideriamo queste presenze delle tracce/testimonianze antiche di una sensibilità e ospitalità delle generazioni e culture precedenti verso chi era esposto alle intemperie della vita, chi



era povero e malato, chi era viandante (spesso il San Martino è in luoghi di transito, una volta zone pericolose per la loro collocazione o per il rischio di aggressioni). La scelta di un’effigie del santo della nostra zona, come logo della nostra Associazione ci è sembrata perciò rappresentativa delle finalità e dello spirito che ci anima; il richiamo alle nostre radici, inoltre, ci fa dire che le cure palliative sono qualcosa di antico e insieme di nuovo, perché un tempo come oggi, ci si aiutava nel condividere di più la malattia e la terminalità.



Cure Palliative

Notiziario dell’Associazione Siro Mauro
per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio

Supplemento de La Contea di Bormio - Direttore Armando Trabucchi
Autorizzazione Tribunale di Sondrio n. 75 del 5 dicembre 1966
HANNO COLLABORATO A QUESTO NUMERO:
Donato Valenti, Raniero Ambiel, Barbara Silvestri, Katri Mingardi,
Sandra Peciccia, Flavia Giacomelli, Mario Stoppani e Dolores Valli.



Federazione Cure Palliative
ONLUS

IN COPERTINA
San Martino di
Pedenosso
(Foto AT La contea)

L'associazione ha cambiato nome

L'Associazione Amici dell'Hospice Siro Mauro ha deciso, dopo aver sostenuto in prevalenza la struttura di Sondalo di terapia del dolore e cure palliative, di allargare la sua presenza in provincia di Sondrio.

Una decisione assunta nella riunione del 9 giugno 2005 dall'Assemblea straordinaria che si è pronunciata in merito ad alcune variazioni dello statuto. In questa serie di modifiche, di particolare rilevanza è proprio la variazione della denominazione della stessa Associazione: non più "Associazione Amici dell'Hospice 'Siro Mauro'", bensì "Associazione Siro Mauro per le Cure Palliative in provincia di Sondrio".

Questo cambiamento ha segnato una evidente svolta nell'azione del sodalizio che intende, come ricordato, ampliare le proprie attività e funzioni nell'ambito della Provincia, e non solo dell'Alta Valtellina.

E' un ampliamento che si è concretizzato con l'apertura (avvenuta nel corso dell'autunno 2005) di un nuovo Hospice - Reparto di Cure Palliative - in Provincia di Sondrio, all'in-

terno dell'ospedale di Morbegno, da parte dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e Valchiavenna. In questo modo si è voluto mettere un ulteriore tassello alla costruzione di un'Unità operativa provinciale per le Cure Palliative.

Questo nuovo Hospice è sorto anche con il contributo economico dell'Associazione Cancro Primo Aiuto, che ha sostenuto le spese di ristruttura-

zione e arredo del Reparto.

L'Associazione Siro Mauro, invece, si inserisce in questa iniziativa sostenendone il funzionamento e l'attività nel tempo, ma offrendosi anche come anello che congiunge il servizio pubblico e la comunità civile, su tutto il territorio provinciale.

In questo alveo si sono mosse le diverse iniziative di cui parleremo in questo annuario della Associazione.



Le principali modifiche introdotte nel nuovo Statuto

Sono concentrate nei primi tre dei 16 articoli dello Statuto dell'Associazione le modifiche apportate nel corso dell'assemblea straordinaria.

In particolare per il capo che riguarda Denominazione - Oggetto - Sede e segnatamente gli articoli 1, 2 e 4.

Nell'articolo 1 la modifica sostanziale riguarda la denominazione della Associazione: "È costituita un'associazione avente le caratteristiche d'organizzazione non lucrativa di

utilità sociale (ONLUS) ai sensi e per gli effetti di cui all'art. 10 e segg. del D.Lgs. 4 dicembre 1997, n. 460 sotto la denominazione "ASSOCIAZIONE SIRO MAURO per le cure palliative in provincia di Sondrio ONLUS".

Per quanto riguarda l'articolo 2 che spiega le finalità della Associazione che non ha fini di lucro ed opera con l'azione diretta personale e gratuita dei propri aderenti, che si propone di perseguire esclusivamente finalità

di solidarietà sociale e di svolgere la propria attività nel settore dell'assistenza sociale, dell'assistenza sanitaria e della beneficenza è stato posta come prima finalità quella di sostenere e sviluppare l'attività degli Hospice della Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna.

L'altra modifica riguarda la sede. L'articolo 4 recita che: *L'associazione ha sede provvisoria in Sondalo presso l'Hospice dell'Ospedale di Sondalo.*

Un anno intenso di attività

Nel corso dell'anno 2005 l'Associazione Siro Mauro ha proseguito e sviluppato la sua attività di sostegno ai Reparti di cure Palliative della nostra provincia, cosiddetti Hospice, e di sensibilizzazione alle tematiche relative alle Cure Palliative. Impegno che ha trovato numerosi ed importanti riscontri a dimostrare come abbia senso nella nostra valle condurre iniziative che guardano sino in fondo alla dignità umana.

Nel corso dell'assemblea 2006 sono state presentate le principali attività svolte nel corso dell'anno 2005 e nei primi mesi di questo 2006. Sul territorio della provincia di Sondrio sono state proposte iniziative di raccolta fondi e promozione dell'Associazione curate dal gruppo delle volontarie e dei volontari in occasioni quali: la Festa del volontariato e la Festa dei Chisciöi a Tirano, con un banco informativo, per quest'ultima la Pro loco ha evoluto il ricavato all'Associazione; la Bancarella dell'usato a Bormio, la Bancarella a Teglio in occasione della festa S. Rocco, la Bancarella a Ponte Valtellina. Diverse anche le iniziative di informazione e sensibilizzazione come la partecipazione all'apertura e inaugurazione del nuovo Reparto di Cure Palliative di Morbegno, la serata pubblica a Morbegno sul tema "Mai più dolore". In occasione della festa di San Martino, ricordiamo la partecipazione all'iniziativa di raccolte firme per la "VI giornata nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile", organizzato della Federazione Nazionale Cure Palliative. Di particolare importanza tra le iniziative programmate sul territorio ricordiamo il Corso di formazione per volontari in Cure Palliative tenutosi a Sondalo, nei mesi di febbraio e marzo 2005, organizzato con il Centro Servizi al

Volontariato di Sondrio Lavops.

Un importante appuntamento è stata la Santa Messa annuale di commemorazione di Siro Mauro e tutti i malati passati dall'Hospice accanto alla quale abbiamo proposto un momento di convivialità per familiari, operatori e volontari.

In tema di formazione segnaliamo ancora il corso per volontari in Cure Palliative rivolto alle zone di Morbegno e della Bassa Valtellina, organizzato con il Centro Servizi al Volontariato di Sondrio Lavops, svolto nei mesi di gennaio e febbraio 2006

In collaborazione con L'Azienda Ospedaliera diverse le iniziative a cui ha contribuito l'Associazione con soci e volontari. Innanzitutto la partecipazione al Progetto "Ospedale senza dolore" e la partecipazione al Comitato Ospedale senza Dolore; ancora il contributo al Corso di formazione in Cure Palliative per infermiere, tenutosi a Morbegno nei mesi di febbraio-marzo. L'associazione ha poi operato per la partecipazione allo Staff del Dipartimento di Oncologia per l'area Associazioni di volontariato; da segnalare i diversi incontri interlocutori per ipotesi di gestione del Servizio di Assistenza domiciliare di Cure Palliative in Provincia.

Inoltre, continua l'impegno per la copertura finanziaria delle figure dello psicologo in entrambi i Reparti, tramite apposita convenzione tra Associazione e Azienda Ospedaliera.

L'impegno della Associazione Siro Mauro per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio prosegue con altre iniziative come il sostegno alla formazione degli operatori del Reparto, il miglioramento degli arredi in Reparto, la cura e stampa di materiale informativo relativi all'Associazione e alle attività dell'Hospice, l'attività dei volontari in Reparto, con l'am-

pliamento dei turni di presenza, l'attività di formazione e supervisione dei volontari che operano in Reparto, lo scambio con l'Associazione di Cure Palliative e l'Hospice di Bergamo.

Da ultimo, merita una segnalazione la partecipazione di alcuni componenti dell'équipe e di alcuni volontari - sia di Sondalo sia di Morbegno - al XIII Congresso nazionale della Società Italiana di Cure Palliative, tenutosi a Bologna dal 26 al 29 aprile: un importante appuntamento di scambio, confronto e approfondimento delle diverse realtà nazionali che operano nelle Cure Palliative.

Barbara Silvestri



Quote associative iscritti	€ 1.630,00
Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 43.077,72
Iniziative di raccolta fondi (serate, mercatini, vendita prodotti)	€ 1.541,50
Interessi attivi al netto delle spese bancarie	€ 77,60
Offerte raccolte per rimpatrio salma di Tafaj Berat e sostegno alla famiglia (le corrispondenti uscite sono state effettuate nel corso del 2005)	€ 2.975,00
TOTALE ENTRATE 2004	€ 49.301,82

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
Situazione iniziale al 01/01/2004	Attivo	€ 25.287,83
TOTALE ENTRATE 2004		€ 49.301,82
TOTALE USCITE 2004		€ 51.764,27
Situazione finale al 31/12/2004	Attivo	€ 22.825,38

Il conto consuntivo 2004

Incarico professionale psicologa	€ 13.220,44
Corso di formazione per volontari 2003 (spese liquidate nel 2004)	€ 2.234,00
Aggiornamento professionale e formazione operatori	€ 1.768,74
Attrezzature, ausili e arredi per il reparto	€ 29.033,38
Adesione dell'Associazione alla Federazione Cure Palliative e SICP	€ 1.523,00
Notiziario dell'Associazione	€ 2.771,52
Cancelleria	€ 793,19
Assicurazione	€ 420,00
TOTALE USCITE 2004	€ 51.764,27

Il conto consuntivo 2005

Quote associative iscritti	€ 1.710,00
Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 44.720,51
Iniziative di raccolta fondi (serate, mercatini, vendita prodotti)	€ 1.640,00
Interessi attivi al netto delle spese bancarie	€ 32,89
TOTALE ENTRATE 2005	€ 48.103,40

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
Situazione iniziale al 01/01/2005	Attivo	€ 22.825,38
TOTALE ENTRATE 2005		€ 48.103,40
TOTALE USCITE 2005		€ 57.340,27
Situazione finale al 31/12/2005	Attivo	€ 13.588,51

Incarico professionale psicologa	€ 11.933,76
Corso di formazione per volontari 2005 (quasi interamente finanziato da LAVOPS)	€ 292,85
Aggiornamento professionale e formazione operatori	€ 5.841,48
Attrezzature, ausili e arredi per i reparti	€ 26.894,16
Adesione dell'Associazione alla Federazione Cure Palliative e alla LAVOPS	€ 1.063,00
Stampa 2 numeri del notiziario SICP (Lombardia)	€ 1.617,30
Cancelleria, attrezzature informatiche e spese postali	€ 5.249,72
Telefono	€ 533,00
Assicurazione volontari	€ 420,00
Spese di rimpatrio salma di Tafaj Berat e sostegno alla famiglia (a dicembre 2004 erano state raccolte offerte per un totale di 2.975 €)	€ 3.495,00
TOTALE USCITE 2005	€ 57.340,27

Il bilancio preventivo 2006

Quote associative iscritti	€ 2.500,00
Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 35.000,00
Iniziative di raccolta fondi (serate, mercatini, vendita prodotti)	€ 2.000,00
TOTALE ENTRATE PREVISTE 2006	€ 39.500,00

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
Situazione iniziale al 01/01/2006	Attivo	€ 13.588,51
TOTALE ENTRATE 2006		€ 39.500,00
TOTALE USCITE 2006		€ 52.031,50
Situazione prevista al 31/12/2006	Attivo	€ 1.057,01

Incarico professionale psicologhe	€ 30.000,00
Aggiornamento professionale e formazione operatori	€ 4.000,00
Attrezzature, ausili e arredi per il reparto	€ 8.000,00
Adesione dell'Associazione alla Federazione Cure Palliative e alla LAVOPS	€ 1.131,50
Notiziario dell'Associazione e nuovi deplianti	€ 4.000,00
Cancelleria, attrezzature informatiche e spese postali	€ 1.800,00
Telefono	€ 1.200,00
Polizza assicurazione per volontari	€ 800,00
Cancelleria	€ 1.000,00
Spese bancarie	€ 100,00
TOTALE USCITE PREVISTE 2006	€ 52.031,50

L'Hospice di Sondalo



*L'immagine al poster,
la memoria nei nostri cuori.*



L'Hospice di Sondalo

Azienda Ospedaliera Valtellina e Valchiavenna Unità Operativa Semplice di Cure Palliative.

Responsabile dr. Donato Valenti
Reparto di cure palliative dell'Ospedale di Sondalo
Hospice "Siro Mauro"

Personale

Medico: Dr. Donato Valenti
Psicologo: Dr.ssa Barbara Silvestri (incaricata dall'Associazione)
Assistente sociale: Ornella Della Valle
Assistente spirituale: Don Sergio Croci
Caposala: Sandra Peciccia
Infermieri: Luciana Varena, Simonetta Antonioli, Pierina Cecini,
Gianluca Dal Pozzo, Carmen Pedrucci, Muti Elisa, Flavia Giacomelli
(ambulatorio di terapia del dolore)
OSS - OTA: Luisa Guggino, Graziella Pietroboni, Severino Trinca
Tornidor, Pedrini Doris

Data statistici dell'attività dell'Hospice Siro Mauro di Sondalo relativi agli anni 2004 e 2005

Ricoveri: 243 (130 nel 2004, 113 nel 2005)

Età media: 71,5 anni

Durata media dei ricovero: 13 giorni

Diagnosi di ricovero

patologia oncologica:	210	86%
altra patologia:	33	14%

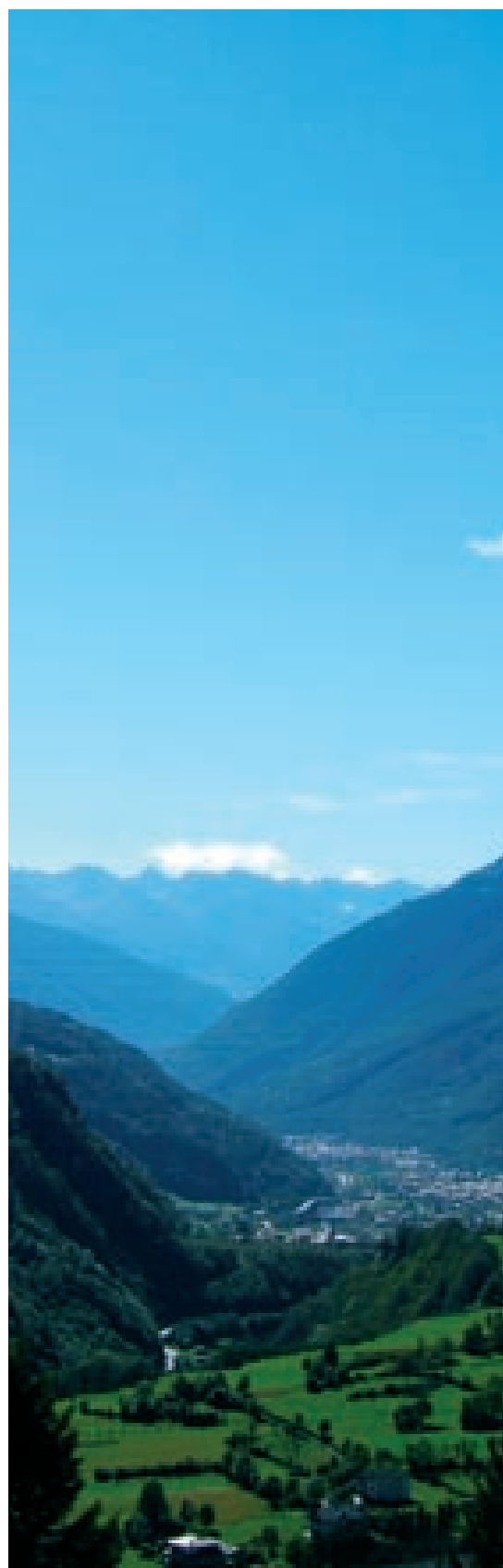
Provenienza

da casa:	109
da reparti ospedalieri:	122
da RSA:	1

Residenza:

provincia di Sondrio:	181	91%
altre provincie lombarde:	15	7,5%
extra regione:	3	1,5%

Esito:	deceduti	133	54,7%
	dimessi	100	41,2%
	trasferiti	10	4,1%





I primi mesi dell'hospice di Morbegno

La consapevolezza del lavoro quotidiano ha ormai preso il posto dell'emozione e dei timori del giorno della "prima".

L'Equipe del reparto di Cure Palliative dell'Ospedale di Morbegno, a distanza di cinque mesi dal debutto, affronta il proprio personale palcoscenico dell'assistenza ai malati terminali con una dedizione ed una coesione che trovano fondamento, oltre che nella non comune professionalità, nella individuale libera scelta di ciascun componente di dedicarsi a questo lavoro.

Dal giorno dell'apertura (3 dicembre 2005) sono stati ricoverati 35 malati, con una degenza media pari a 18 giorni. Circa una ventina le persone seguite in ambulatorio, che ha iniziato la propria attività un paio di mesi dopo l'apertura del reparto.

Non sono mancate le problematiche ed i momenti di difficoltà: il malato, ma anche i rispettivi familiari, sono costantemente al centro dell'intero percorso assistenziale. L'approccio globale che ne deriva determina negli operatori tutti, medici, infermieri, personale di supporto, psicologi e, da circa un mese (dopo avere frequentato uno specifico corso di formazione) volontari, una moltiplicazione esponenziale degli stati d'animo e dei sentimenti: se le gratificazioni e le soddisfazioni acquistano un peso particolare negli operatori, così vengono amplificate le frustrazioni ed i momenti di crisi.

L'unico modo per superare tali difficoltà risulta essere la condivisione in Equipe: solo esprimendo e condividendo tra tutti i membri dell'Equipe il peso della fatica, questa viene ridimensionata.

La nostra Equipe è giovane, ci si deve ancora conoscere vicendevolmente. Ma si possono già toccare con mano, oltre alla professionalità, due caratteristiche fondamentali per chi ha scelto questo lavoro: sensibilità e motivazione. Per chi si occupa di Cure Palliative, rappresentano la miglior garanzia possibile per i malati e per i loro familiari.

5 posti letto per il nuovo Hospice dell'Ospedale di Morbegno

La decisione dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna di aprire un altro Hospice in Provincia di Sondrio, nasce dalla consapevolezza che le necessità di posti letto di cure palliative per i pazienti in fase avanzata di malattia, non erano soddisfatte dai 5 posti letto esistenti presso l'Ospedale di Sondalo (attivi dal 2001).

In base ai parametri normalmente adottati, almeno 1 posto letto di cure palliative ogni 50 morti di tumore in un dato territorio, per la nostra Provincia sono necessari almeno 10 posti letto, essendo 550 l'anno i morti di tumore.

La scelta di creare una nuova struttura piuttosto che aumentare i letti dell'Hospice esistente, è stata dettata dalle particolari caratteristiche geografiche e demografiche della provincia, con un territorio esteso e a bassa densità abitativa e con lunghi tempi di percorrenza su strade di montagna.

Si è ritenuto più rilevante favorire i malati e le loro famiglie, rendendo possibile l'assistenza più vicina al proprio domicilio, che concentrare in un'unica struttura i posti letto necessari, soluzione questa che avrebbe avuto altri innegabili vantaggi, ma troppo penalizzante per i motivi suddetti.

Le due piccole strutture, molto simili tra loro, sono decentrate rispetto al capoluogo, ma centrali rispetto ad un'ipotetica divisione in due parti della provincia. Le due parti avrebbero un'estensione territoriale e un numero di abitanti e quindi di malati molto simile.

E' intenzione degli amministratori e del sottoscritto, in quanto responsabile dei due reparti, attuare una gestione il più possibile unitaria, con un unico centro di prenotazione, una singola lista d'attesa e, nei limiti del possibile, con interscambi di personale al fine di garantire un'uniforme qualità di prestazioni.

La realizzazione e il funzionamento del nuovo servizio sono stati possibili anche grazie all'importantissimo contributo del privato sociale/associazionismo. Il rilevante onere economico della ristrutturazione di un'ala dell'Ospedale di Morbegno, prima sottoutilizzata, è stato quasi interamente sostenuto dalla ONLUS Cancro Primo Aiuto che ha voluto così dare un segnale importante della propria presenza in Provincia di Sondrio, pur non essendo questo il primo intervento della Cancro Primo Aiuto in Valtellina, adempiendo ai propri impegni statutari di sostegno al servizio pubblico; per quanto attiene invece alla gestione del quotidiano è fondamentale l'intervento della nostra Associazione Siro Mauro per le cure palliative in Provincia di Sondrio, che ha già organizzato un corso di formazione per volontari, una serata pubblica di presentazione delle cure palliative e dell'hospice e si è assunta l'onere economico dell'inserimento nell'equipe dell'hospice dello psicologo.

Le due associazioni hanno intenzione nel prossimo futuro di proseguire in questa proficua collaborazione, formalizzandola anche con una sorta di "gemellaggio".

L'Hospice di Morbegno

Reparto di cure palliative dell'Ospedale di Morbegno Hospice "Walter Fontana"

Personale

Medici: Dr. Raniero Ambiel

Psicologo: Katri Mingardi

Caposala: Sandra Peciccia

Infermieri: Elena Acquistapace, Michela Brocco, Elena Ciapponi, Morena Fiorelli, Mara Folla, Romina Loreti, Maria Grazia Dallera.

OTA-ASA: Sonia Brotti, Fosca Barini, Orsola Del Nero, Laura Marveggio, Armida Spini, Doris Varisto



Data provvisori dell'attività dell'Hospice da dicembre 2005 a maggio 2006

Ricoveri: 36

Diagnosiosi di ricovero:

patologia oncologica: 36 (100%)

Residenza:

provincia di Sondrio: 33 (92%)

altre province lombarde: 3 (8%)



Volontari... si parte!

Nel mese di febbraio si è concluso a Morbegno il primo corso per Volontari in Cure Palliative, articolato in undici incontri e realizzato a seguito dell'apertura dell'hospice il 18 novembre scorso. E' il terzo, dopo i due precedenti svolti a Sondalo, organizzato dall'Associazione "Siro Mauro" con il Centro Servizi Volontariato - L.A.VO.P.S. e con la collaborazione della C.R.I. sezione di Morbegno.

I temi trattati dagli operatori, tutti con esperienza nell'ambito delle Cure Palliative, e la testimonianza portata da volontari con ormai più di due anni di frequentazione dell'hospice di Sondalo, hanno riguardato gli aspetti di base dell'essere volontari e delle Cure Palliative (analisi dei bisogni del malato, nella sua globalità di persona, della sua famiglia, comunicazione e relazione in fine vita, aspetti etici del prendersi cura). In uno degli incontri i volontari hanno visitato l'hospice potendo vedere e comprendere in prima persona l'organizzazione degli spazi e degli arredi, finalizzati a ricreare il più possibile un ambiente familiare e



simile a quello della propria abitazione. Il corso ha riscosso grande interesse, numerose sono state le richieste a parteciparvi, e il gruppo che lo ha frequentato, dopo un colloquio individuale conoscitivo, è stato di 30 persone.

Un colloquio con ciascun aspirante, mirato a valutare le motivazioni, le aspettative e la possibilità ad avvicinarsi alla malattia in fase avanzata e alla morte, ha infatti preceduto l'avvio delle lezioni. Per alcuni è stato considerato non opportuno iniziare questo percorso, consigliando di rimandare o rinunciare a tale scelta, potendo valorizzare e sfruttare le proprie risorse e qualità in maniera più proficua e gratificante per sé e per gli altri in ambiti di volontariato diversi.

Il gruppo, che vede la presenza di cinque uomini, è eterogeneo: ci sono persone di età diversa (la più giovane ha 26 anni), la maggior parte impegnate con il lavoro (commercianti, figure di supporto, impiegati, insegnanti), alcune pensionate, mamme, molte con esperienze di volontariato (in Croce Rossa, in Casa di Riposo, in Oratorio...). Rispetto alle motivazioni ci sono anche diversi tipi di appartenenze: in particolare alcuni partecipanti sono operatori, infermiere, che hanno scelto di frequentare il corso per interesse non solo personale ma anche professionale e formativo. Forte la motivazione se consideriamo anche che, oltre ad un gruppo più numeroso che vive nella zona di Morbegno o limitrofa, tre partecipanti arrivano dalla Valchiavenna, uno da Teglio

e un'altra aspirante volontaria da Tresivio.

Ma perché un corso per volontari in Cure Palliative? In tutte le fasi della vita siamo un tutto fatto di corpo, fisico, mente, emozioni e pensieri ed è proprio di tutti questi aspetti della persona malata in fase avanzata che l'équipe si prende cura. L'attività dei volontari si inserisce nel sostenere, per quello che è umanamente possibile, la dignità e la serenità di chi sta vivendo l'ultimo tratto di esistenza. Presenza discreta, che entra in relazione con malati e familiari in punta di piedi e con umiltà. I volontari, dunque, nell'ambito delle Cure Palliative, accanto alle altre figure dell'équipe (infermieri,

figure di supporto, medici, psicologi) rappresenta una ricchezza e una risorsa nel favorire la migliore qualità possibile di vita alle persone in fase avanzata di malattia. Le funzioni svolte dai volontari, sulla base delle motivazioni e caratteristiche di ciascuno, saranno molteplici e differenti: attività di assistenza ai pazienti e di supporto alle loro famiglie, interventi di cura dell'am-

biente dell'Hospice (cura delle piante e dei fiori, della libreria..), attività di segreteria e amministrazione con lo scopo di sostenere e promuovere l'Associazione, l'Hospice e le Cure Palliative. Intorno alla metà di marzo c'è stata la prima riunione del gruppo e i primi volontari sono partiti, affiancati da due volontarie che da un paio d'anni, insieme ad altri, sono presenti a Sondalo.

Sulla base del percorso realizzato, delle disponibilità di tempo e naturalmente della idoneità di ciascuno, si è deciso per l'inizio dei turni in hospice e per la collaborazione nelle attività dell'Associazione. Il tutto non è lasciato all'iniziativa del singolo volontario ma viene coordinato dalla psicologa dell'équipe e, ritrovandosi tutti insieme una volta al mese, ci si confronta sulle esperienze vissute e si approfondiscono aspetti e situazioni incontrate. Naturalmente la presenza del volontario è integrata e in stretta relazione con l'intera équipe del reparto al fine di rispondere a quelli che sono i diversi bisogni del malato e della famiglia.

Ci siamo messi in cammino in questo viaggio in cui ciascuno, consapevole del senso del proprio limite, potrà offrire con la propria presenza discreta e con l'ascolto, la possibilità di condivisione e accoglienza di sofferenze e speranze.

Ci piace ricordare infatti che non si tratta di aggiungere tempo alla vita ma vita al tempo.

Katri Mingardi

Volontari a Sondalo e Morbegno

Si è appena concluso il corso per volontari per le cure palliative che si è tenuto da metà gennaio a fine febbraio 2006 presso la Sede della Croce Rossa di Morbegno, organizzato dall'Associazione Amici dell'Hospice "Siro Mauro". Hanno partecipato una trentina di aspiranti volontari, tra i quali 5 maschi, provenienti dalla bassa valle, con una piccola rappresentanza anche della Val Chiavenna. La frequenza ai corsi è stata costante ed assidua. Ora che le lezioni sono terminate saremo chiamati a iniziare una collaborazione all'interno dell'Hospice, con tutti i timori e le difficoltà che ne potranno derivare. Ci chiediamo "in che modo potremo servirvi di quel pallium, di quel mantello che possa dare sollievo al malato terminale, per il quale le cure mediche specifiche non rispondono più come terapia alla malattia di base?". Crediamo che ogni volontario debba disporsi all'ascolto paziente e incondizionato del malato quando e se ha voglia di parlare. Dovrà instaurarsi una empatia, una vicinanza discreta, una condivisione delle sue paure, dei suoi dubbi, una solidarietà sottile verso la sua condizione.

Il Pallium dovrà essere a seconda delle necessità un caldo indumento di lana che scaldi le sue paure ma anche un fresco mantello di lino che possa gioire con lui quando se ne presenti l'occasione.

Visitando il reparto di cure palliative da un lato è stato piacevole trovarsi in un ambiente accogliente con i colori pastello acquamarina delle pareti e con il calore dei serramenti

in legno massiccio, ma dall'altra parte si è sentita in questo ambiente la dignità della presenza della morte. E in una società dove la morte non è più addomesticata, non ha più carattere pubblico e con cui si è persa la familiarità, diventa angosciante il solo pensiero. L'uomo è l'unico animale che da quando ha l'uso della ragione sa di dover morire. Per tanto si creano delle situazioni o delle illusioni che allontanano quanto più possibile la realtà della morte. Quando ci si ammala le illusioni cadono e ci si trova deboli e indifesi di fronte alla fine che incombe. Allora ci si può trovare soli e disperati. In questa situazione l'azione del volontario che si pone in posizione di ascolto e di condivisione in modo totalmente spontaneo, libero e gratuito e mette a disposizione la propria attività è un grande dono che si può fare al malato e alla sua famiglia. Credo che in ognuno di noi volontari ci sia grande entusiasmo e voglia di fare. D'altra parte la prima volta che ci siamo visti, alla domanda "Cosa vi suggerisce la parola volontario?" abbiamo risposto: Dare, Aiutare, Amore, Sensibilità, Libera scelta, Condivisione, Sostenere, Impegnarsi senza compenso ecc...

E' stato un bell'imput di partenza. Buon lavoro a tutti noi. Un sentito grazie al personale medico, paramedico, alle volontarie e alle psicologhe che hanno tenuto il corso in modo così sensibile e preparato.

Franco Mazzolini
per i volontari del corso per le cure palliative



Qualche mese fa, durante una riunione mensile di noi volontari, la psicologa ci invitò a scrivere tre parole o una brevissima frase che riguardasse la nostra esperienza in reparto. Scrivemmo frasi e parole, alcune ricorrenti, altre uniche. Ne riporto di seguito alcune: donare un sorriso; una presenza silenziosa; vivere ogni giorno come fosse il primo, l'ultimo, l'unico; speranza; paura; condivisione; esperienza; umanità; accettazione; preghiera silenziosa; prendersi cura; accompagnare.

Alcune delle parole da noi scritte le ho ritrovate nella lettera di ringraziamento inviata dal signor Dario Pedrolì a tutti gli operatori del reparto Cure Palliative dopo la scomparsa della madre Giuseppina. Questo mi fa pensare che pazienti, familiari, operatori e volontari percorrono in sintonia un tratto di strada.

In questi due anni di volontariato io credo veramente di aver scoperto il significato e l'importanza di condividere con umanità la sofferenza dei malati e dei loro familiari. In particolare ho sperimentato che si può leggere la sofferenza con parole, gesti, atteggiamenti o presenza silenziosa. Incoraggiati da questi pensieri, continueremo a lavorare e costruire in questa direzione.

Dolores

Testimonianze

17 gennaio 2006 - Ai medici, agli Infermieri, ai volontari e a tutto il personale dell'Hospice Siro Mauro

A due mesi dalla morte di mia madre vi mando questi pochi pensieri per manifestarvi la mia stima e gratitudine. Mia madre era una donna meravigliosa con tanta voglia di vivere. La malattia che le è stata diagnosticata era incurabile e la prognosi di sopravvivenza pessima, tuttavia noi familiari nutrivamo la speranza in un miglioramento, anche se la scienza medica lasciava ben poco margine a questa possibilità.

Dopo un'operazione, una serie di cure ed un periodo di assistenza fatta in casa da noi familiari digiuni da qualsiasi conoscenza infermieristica, l'evoluzione della malattia ci ha costretto ad un nuovo ricovero.

La prospettiva era quella di un trasferimento al reparto di cure palliative Hospice "Siro Mauro" e questa ipotesi mi spaventava molto.

Era quello che stavamo facendo la cosa giusta (purtroppo la malattia che stava uccidendo mia madre non le consentiva di esprimere la propria volontà su quello che stava succedendo)? Era il modo giusto per starle a fianco oppure era solo lasciarla al suo destino? Siamo stati da voi circa un mese prima di riportarla a casa dove è venuta a mancare alcuni giorni dopo la dimissione dall'Hospice. In questo periodo di degenza ho avuto il tempo ed il modo di darmi

queste risposte. In un momento così difficile della sua vita e così drammatico per noi familiari, nel vostro reparto mia madre ha avuto tutte le cure e le attenzioni che noi, da soli a casa, non avremmo sicuramente saputo darle.

La vostra struttura ci ha permesso di starle vicino in ogni momento e ci ha consentito di accompagnarla in questo ultimo tratto della sua vita terrena, non sentendoci allo sbaraglio, ma potendo appoggiarci alle vostre cure, alla vostra capacità ed esperienza. Ho visto in quale modo e con quanta umanità svolgete il vostro importantissimo compito. Ho potuto ricredermi anche sul senso di cure palliative che prima di conoscere la vostra realtà pensavo fossero quelle "che non servono più a nulla" (credo che questo equivoco sia abbastanza comune in un mondo dove siamo colpiti ogni giorno dai mirabolanti progressi della scienza medica, che ci allontanano il senso della morte e della sofferenza fino a quando non siamo costretti a farci i conti).

Adesso penso che mia madre mi guardi dal cielo, e a me rimarrà il prezioso ricordo di un'ultima carezza e di un ultimo sorriso che ho avuto la fortuna di ricevere alcuni giorni prima della sua morte.

Un grande grazie a tutti voi per il vostro prezioso lavoro ed un incoraggiamento a proseguire nella vostra tanto difficile e tanto importante missione.

Dario Pedrolì,
figlio di Giuseppina Gavazzi





Testimonianze

Vorrei ringraziare tutti per averci invitato a condividere con voi, domenica 11 dicembre, la S Messa (...) in ricordo di tutti i nostri cari (...).

Vorrei condividere con voi un pensiero che mi è nato ascoltando la preghiera dei fedeli quando avete pregato: "per chi non ce l'ha fatta". In questo modo dove da una parte la mente ci viene bombardata da immagini quotidiane di guerre, devastazioni, persone che muoiono di fame e freddo, terremoti, alluvioni, omicidi nelle famiglie, suicidi, dall'altra incontriamo persone che alla vista di un carro funebre o un funerale "toccano ferro" come se il ferro potesse fermare la morte!

Io ringrazio perché mia mamma è tornata a Dio nella sua dignità di persona, donna, cristiana, ammalata.

C'è un momento nella vita in cui incontriamo inevitabilmente la morte; mia madre che desiderava morire a casa sua con i suoi familiari, ha potuto morire serenamente attorniata da noi e da voi che l'avete aiutata ed amata, pur in ospedale, ma nella dignità che merita ogni persona.

Questa per me è la realtà più profonda e bella, in un momento triste qual è il distacco dalla persona che mi ha dato la vita.

Continuate ad amare quanti hanno bisogno di voi, perché alla fine di tutto ciò che veramente conta, ciò che vale è l'amore, la carità. (...)

Con riconoscenza Lanfranchi Maria Gilda - 16/12/2006





La mostra di Anacleto Bianchetti

C'è una importante iniziativa che la nostra Associazione promuove in provincia di Sondrio, in collaborazione con il pittore Anacleto Bianchetti. Il noto artista metterà a disposizione per una particolare mostra una quarantina di sue opere che saranno poste in vendita e l'intero ricavato, detratte le spese vive, verrà devoluto per le finalità della Associazione Siro Mauro.

La mostra si terrà a Sondrio, città che ben rappresenta la provincia come unità territoriale e come centro istituzionale; inoltre, ponendosi in media Valle, si ritiene favorisca l'attenzione su entrambi i poli di Sondalo e di Morbegno, ove sono dislocati i Reparti di Cure Palliative di cui l'Associazione si occupa ed è accessibile da tutta la popolazione valtellinese.

La sede scelta è la sala mostre di Palazzo Martinengo per il periodo che va da sabato 17 giugno a domenica 2 luglio 2006.

L'inaugurazione è fissata per sabato 17 giugno alle ore 15.00, con presenza delle Autorità, dell'Artista e sarà allietata dalla lettura di poesia con accompagnamento musicale.

COM'E' NATA LA MOSTRA

"...Sono ormai molti mesi che non dipingo più... Ora voglio riprendere...lo devo a lei... Il mio desiderio è far cadere la mostra nell'anniversario della morte di mia moglie: ricordarla così è guardare avanti, è dare un senso a questa esperienza, è riprendere, è fare qualcosa di utile insieme..."

L'incontro tra il Pittore e l'Associazione Siro Mauro, avviene in seguito alla morte di sua moglie, avvenuta presso il reparto di Cure palliative di Sondalo, nel giugno 2005. E' qui che s'intrecciano i percorsi familiari e personali con l'Associazione che sostiene questo Reparto, i suoi operatori, le sue funzioni. Fu la moglie stessa - ci confida Anacleto - che espresse questo

desiderio, in precedenza al suo ricovero in Hospice, probabilmente perché già conosceva il Reparto e, in cuor suo, si prefigurava di giungerci presto, come meta ultima ma accogliente e competente ad accompagnarla nel suo ultimo tratto di strada. La proposta artistica di Anacleto Bianchetti ci prende subito: sentiamo di potere e di volere condividere con lui questo momento: aver percorso un tratto di strada personale e familiare insieme è per noi, come spesso nel nostro impegno professionale o di volontariato, ritrovarsi tra esseri umani che si sentono di appartenere alla medesima Umanità e le finalità che ispirano l'Associazione attingono proprio da questa convinzione.

Inoltre, la pittura di Anacleto esprime una vitalità sofferta e pura che rispecchia la Natura nelle sue bellezze e lacerazioni, nella sua abbondanza e nella sua forza. Anche la sua tecnica pittorica - in prevalenza olio su juta - traduce la ricerca costante di far emergere dai materiali e dalle sue pennellate la profondità e la luce dei suoi soggetti. Qui, nel cuore della Natura, ci riconosciamo tutti nell'esperienza della sua affascinante vitalità, ma altresì nella sua sconvolgente inesorabilità, allorquando manifesta l'altra sua faccia, che per eccellenza è il morire. Al contempo, gli impegni dell'Associazione si sono ampliati: si è voluto sostenere l'apertura del secondo Reparto di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera, all'interno del Presidio di Morbegno, ed ora si contribuisce al suo funzionamento, come già si sta facendo per Sondalo.

Vogliamo che la popolazione conosca ciò che c'è; vogliamo favorire una sensibilità e una cultura più attenta al tema delle cure e delle condizioni in fine vita; vogliamo che ci sia meno timore a nominare la malattia grave e la morte; vogliamo mobilitare risorse, anche economiche, perché ciò sia realizza. Siamo certi che questa Mostra può essere un prezioso contributo.

Gli operatori e i volontari del reparto di Cure Palliative

Associazione Siro Mauro per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio

INFORMAZIONI UTILI

Hospice Ospedale di Sondalo

2° padiglione, 2° piano

Telefono 0342.808782 - Telefax 0342.808222

e-mail: curepalliative@ospedalesondalo.it

Hospice Ospedale Morbegno

padiglione B - Mattei/Vanoni 2° piano

Telefono 0342.607400 Telefax 0342.607403

e-mail: curepalliative.morbegno@aovv.it

Per il ricovero gli ammalati o i loro familiari possono contattare direttamente o tramite il medico di medicina generale gli operatori dei Reparti di Cure Palliative, telefonando in qualsiasi momento ai numeri riportati sopra prenotando una visita o un appuntamento.

PER SOSTENERCI

Credito Valtellinese (Sede centrale di Sondrio)

ABI 05216 - CAB 11010 - CIN S

Numero conto 000000050005

Banca Popolare di Sondrio (Sede di Sondrio)

ABI 05696 - CAB 11000 - CIN M

Numero conto 000002251X20

La quota associativa annuale è di 10 euro

ASSOCIAZIONE "SIRO MAURO" PER LE CURE
PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO

Sede provvisoria presso Reparto Cure Palliative Sondalo

Via Zubiani 33 Sondalo (Sondrio)

Telefono 0342.808782 / 0342.801640

Fax 0342.808222

DESTINAZIONE del 5 per MILLE

Codice Fiscale
92017480143

Le scelte di destinazione del 5 per mille e quella dell' 8 per mille non sono in alcun modo alternative fra loro, perciò una non esclude l'altra. NELLA DESTINAZIONE DEL 5 per MILLE E' CONSENTITA UNA SOLA SCELTA



associazione
"SIRO MAURO"
*per le Cure Palliative
in Provincia di Sondrio*

questo è il nostro Codice Fiscale: **92017480143**

Quest'anno puoi decidere direttamente a chi destinare il 5 per mille delle imposte che già ti sono state trattenute dalla busta paga, dalla pensione, dal contratto di collaborazione. Devi solo firmare in uno dei quattro appositi riquadri che figurano sui modelli di dichiarazione e riportare il **codice fiscale dell'Associazione** che vuoi aiutare.

associazione **"SIRO MAURO"**
per le Cure Palliative in provincia di Sondrio

*Lentamente muore
chi diventa schiavo dell'abitudine,
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,
chi non cambia la marcia,
chi non rischia e cambia colore dei vestiti,
chi non parla a chi non conosce.
Muore lentamente chi evita una passione,
chi preferisce il nero su bianco
e i puntini sulle "i"
piuttosto che un insieme di emozioni,
proprio quelle
che fanno brillare gli occhi,
quelle che fanno
di uno sbadiglio un sorriso,
quelle che fanno battere il cuore
davanti all'errore e ai sentimenti.*

*Lentamente muore
chi non capovolge il tavolo,
chi e' infelice sul lavoro,
chi non rischia la certezza
per l'incertezza per inseguire un sogno,
chi non si permette
almeno una volta nella vita
di fuggire ai consigli sensati.*

*Lentamente muore chi non viaggia,
chi non legge,
chi non ascolta musica,
chi non trova grazia in se stesso.*

*Muore lentamente
chi distrugge l'amor proprio,
chi non si lascia aiutare;
chi passa i giorni a lamentarsi
della propria sfortuna o
della pioggia incessante.*

*Lentamente muore
chi abbandona un progetto
prima di iniziarlo,
chi non fa domande
sugli argomenti che non conosce,
chi non risponde
quando gli chiedono
qualcosa che conosce.*

*Evitiamo la morte a piccole dosi,
ricordando sempre che essere vivo
richiede uno sforzo
di gran lunga maggiore
del semplice fatto di respirare.
Soltanto l'ardente pazienza porterà
al raggiungimento
di una splendida felicità'.*

PABLO NERUDA