

Anno 2013

# Cure Palliative

Notiziario dell'Associazione **Siro Mauro** per le Cure Palliative in provincia di Sondrio - Onlus



**Chiesa parrocchiale dei ss. Martino e Urbano**  
di Pedenosso in Valdidentro

La rete di Cure Palliative  
e Terapia del Dolore

Nuove figure  
professionali

Notizie dai reparti  
e bilancio



### Il nostro logo

Le Cure Palliative, dal latino *pallium*, *mantello*, sono rappresentate simbolicamente dall'effigie di San Martino, soldato romano del IV secolo che, durante la sua gioventù, scoprì e accolse il messaggio evangelico. L'immagine è quella di Martino, ricordato l'11 di novembre, ricorrenza della sua sepoltura a Tours nel 397, che in una giornata di pioggia e vento, rientrando da una missione militare, condivise il suo mantello dandone la metà ad un povero seminudo e infreddolito incontrato lungo la strada.

**Martino** nella vita fu un viandante, soldato prima e religioso poi: nato in Pannonia, l'attuale Ungheria, nel 316 d.C., trasferitosi con la famiglia in Francia e in seguito in Italia, predilesse luoghi eremitici e uno stile di vita sobrio, svolgendo l'azione pastorale nelle campagne tra i poveri e gli agricoltori.

Ecco il motivo per cui le chiese a lui dedicate si trovano in località di campagna e in luoghi di transito e di passaggio, con annessa foresteria per ospitare i viandanti. I segni della sua presenza li troviamo inoltre nei toponimi, modi di dire, nomi di persone e usanze. Ne sono un esempio il fatto che l'11 novembre costituiva la scadenza dei contratti agricoli e quindi il momento della consegna di una porzione del raccolto al padrone del terreno, da qui il significato "*far San Martino*" come resa dei conti, o far trasloco, o anche la festa del raccolto, per cui molti cibi, frutti e animali hanno denominazioni che includono la radice "Martino".

San Martino, dunque, emblema di carità, condivisione, ospitalità e viaggio. Molteplici i rimandi alle Cure Palliative, all'accompagnamento dell'ammalato e dei suoi familiari nella fase della malattia grave e nel passaggio finale della vita.

# L'Associazione "Siro Mauro", la Federazione Italiana di Cure Palliative e la Società Italiana di Cure Palliative

L'Associazione "Siro Mauro" per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio, organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS), attiva dal 2002, si propone di sostenere e sviluppare l'attività dell'Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna e in generale delle Cure Palliative sia in Ospedale che sul territorio. È presente con i suoi volontari nei due Hospice, reparti ospedalieri a Sondalo e Morbegno, e dal gennaio 2012 sostiene il **Servizio domiciliare**, l'assistenza al domicilio degli ammalati di tutta la provincia (vedi articolo a pagina 18).

A livello nazionale i nostri riferimenti sono la Federazione Cure Palliative (FedCP), cui aderisce, e la Società Italiana di Cure Palliative (SICP).

**La FedCP** attualmente raggruppa 70 Organizzazioni Non Profit attive nel settore delle Cure Palliative e si assume un ruolo di vigilanza perché i principi etici, solidaristici e di qualità dei servizi vengano mantenuti e migliorati. Leggiamo sul sito: "*affinché le condizioni di ricovero e cura dei malati terminali cambino nel nostro paese, sono il nostro sguardo, la nostra mentalità e atteggiamento di fronte alla sofferenza e alla morte che devono evolversi creando una nuova corrente di opinioni.*" Uno degli scopi della FedCP è quello di indicare alle Istituzioni ed alle corporazioni professionali i bisogni reali della popolazione coinvolta nelle problematiche dell'assistenza al malato terminale.

**La SICP**, società scientifica, rappresenta e coordina in Italia le istanze culturali e scientifiche di chi dedica la propria attività professionale alla cura e all'assistenza dei malati affetti da patologie inguaribili in fase evolutiva ed avanzata. Garantire un'adeguata assistenza alle persone affette da malattia inguaribile attraverso lo sviluppo delle Cure Palliative e fornire un adeguato sostegno alle famiglie è lo scopo principale.

Negli ultimi anni i Presidenti e i membri del Consiglio Direttivo della SICP e delle sedi regionali hanno partecipato

alle attività di molte Commissioni tecniche del Ministero della Salute e regionali, sulle tematiche dell'assistenza domiciliare, degli Hospice, dello Ospedale senza dolore. Da anni inoltre la Società costituisce un interlocutore privilegiato del Ministero della Salute sulle tematiche della lotta contro la sofferenza inutile. Gli ambiti nei quali la Società si sta maggiormente impegnando sono quelli della ricerca, formazione, informazione alla popolazione e dell'approfondimento delle questioni bioetiche.

Importante ricordare inoltre la collaborazione tra le due Organizzazioni, sancita dalla presenza nel Consiglio Direttivo della SICP di un membro della FedCP e, reciprocamente, di uno della SICP in quello della Federazione.

Anche la nostra Associazione negli anni ha organizzato incontri di formazione rivolti a operatori interni ed esterni ai Servizi e ai volontari, di approfondimento sulle tematiche del lutto, di sensibilizzazione della cittadinanza della provincia sui temi di fine vita, sia con operatori propri che invitando esperti di rilievo di entrambe le Organizzazioni Nazionali.

### Sede FedCP

Via Dei Mille, 8/10  
20081 Abbiategrasso  
Telefono: 02 62694650  
Fax: 02 29011997  
e-mail: [fedcp@tin.it](mailto:fedcp@tin.it);  
[www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)

### Sede SICP

Via Nino Bonnet 2, 20154 Milano  
Telefono: 02 29002975 - 02 62611137  
Fax: 02 62611140  
e-mail: [info@sicp.it](mailto:info@sicp.it);  
[www.sicp.it](http://www.sicp.it)

Ricordiamo che è possibile conoscere la nostra Associazione visitando il sito [www.siromauro.it](http://www.siromauro.it) o andando sulla pagina facebook: [www.facebook.com/AssociazioneSiroMauro](https://www.facebook.com/AssociazioneSiroMauro)

# Delibera Regionale n. IX/4610 del 28/12/2012

## Determinazioni in ordine alla rete di Cure Palliative e rete di Terapia del Dolore

Con questa importante delibera la Regione Lombardia ha voluto adeguarsi alla Legge 38 del 15 marzo 2010 "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla terapia del dolore"

Le principali novità per quanto riguarda il mondo delle Cure Palliative Lombarde e quindi anche per la nostra realtà provinciale possono così riassumersi:

- viene istituito il *Dipartimento interaziendale di coordinamento della Rete di Cure Palliative* con la funzione di garantire ai malati e alle famiglie la valutazione dei bisogni, la tempestività e la flessibilità della risposta, con l'integrazione tra l'assistenza in Ospedale, l'assistenza in Hospice e l'assistenza domiciliare di base e specialistica. Praticamente una regia unica per tutta la Rete;
- l'attività di assistenza domiciliare erogata dall'Ospedale non si chiamerà più Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative ma *Assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative*, l'equipe sarà sempre formata dallo specialista ospedaliero, che diventa referente clinico per il malato, dall'infermiere e dallo psicologo, ma

dovrà anche essere presente l'operatore socio sanitario, il fisioterapista e il medico di famiglia, che entrerà a tutti gli effetti a far parte dell'equipe; si potranno assistere anche malati non oncologici, come già avviene in Hospice;

- viene mantenuto il livello di *Assistenza Domiciliare di base* con referente clinico il medico di medicina generale e l'equipe formata dal personale degli enti accreditati, (l'attuale ADI Cure Palliative);
- rimane ovviamente *l'Hospice ospedaliero* come offerta di assistenza in regime di ricovero per quei malati che non vogliono o non è possibile assistere a casa.

Il nostro giudizio su questa delibera è certamente positivo, perché razionalizza in modo definitivo tutta la materia, mette in Rete i servizi che dovranno così operare in sinergia e supera la sperimentazione dell'assistenza domiciliare specialistica ospedaliera. Non chiamarci più Ospedalizzazione domiciliare non potrà che migliorare i rapporti con i medici di base a tutto vantaggio del malato e della sua famiglia.

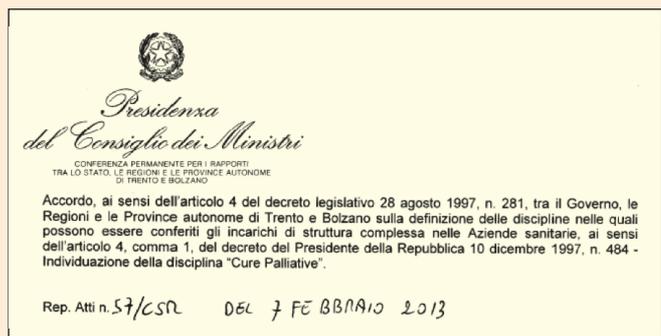
dott. Donato Valenti

## Disciplina in Cure Palliative

Il 7 febbraio 2013 è stata istituita la Disciplina di Cure Palliative. L'accordo sancito dalla Conferenza permanente Stato – Regioni, che fa seguito al parere favorevole del Consiglio Superiore di Sanità, individua le Cure Palliative tra le discipline mediche per le quali possono essere emessi concorsi di dirigenza medica e di direzione di struttura complessa. La nuova Disciplina di Cure Palliative è stata inserita nell'elenco delle discipline di medicina diagnostica e dei servizi.

L'approvazione della nuova disciplina specialistica riconosce la natura complessa del corpo di conoscenze ed esperienze di medicina palliativa e sancisce la necessità che i medici palliativisti possiedano un percorso curriculare adeguato ai bisogni dei malati in loro cura.

Questo traguardo fondamentale si inserisce in un percorso di crescente consapevolezza dei bisogni di Cure Palliative nei sistemi sanitari moderni e della loro efficacia terapeutica. In molti paesi nel mondo (fra questi l'Australia, la Nuova Zelanda, il Canada, gli Stati Uniti, la Francia, la Germania, la Polonia) il ruolo delle Cure Palliative in medicina è riconosciuto già da alcuni anni, sia pure in forme diverse (specialità o sub-specialità) legate ai diversi ordinamenti nazionali. In Gran Bretagna (dal 1987) e in Irlanda (dal 1995) le Cure Palliative sono riconosciute come una specialità medica autonoma ed esistono da tempo cattedre specifiche e dedicate presso diverse università di quei paesi. Sviluppi positivi in questo senso sono presenti



Frontespizio accordo stato regioni 7 febbraio 2013

anche in alcuni altri paesi europei, quali la Spagna, la Norvegia e la Svezia. In Italia, l'istituzione della disciplina medica di Cure Palliative corona gli sforzi fatti, soprattutto negli anni più recenti, dagli operatori e dalle società scientifiche dedicate alle Cure Palliative, con il contributo indispensabile delle organizzazioni non profit e del terzo settore, come l'Associazione Siro Mauro, associate alla Federazione Cure Palliative.

dott. Fabio Formaglio

# L'attività della Unità Operativa di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera Dati statistici 2012

Alla consueta pubblicazione di dati statistici riguardanti i ricoverati nei nostri reparti di Sondalo e Morbegno non penso ci siano tanti commenti da fare.

Come per gli anni passati, abbiamo assistito ad un leggero incremento del numero di ricoverati, con caratteristiche sostanzialmente simili per quanto riguarda la diagnosi (oncologica e non oncologica), la residenza e l'esito.

La previsione, confermata dalle normative in materia di Cure Palliative, di dover assistere sempre più anche malati non oncologici si scontra con la realtà che ci dice che questa previsione, pur vera, si sta realizzando in modo molto lento e graduale (la nostra realtà non si discosta dalle altre con cui ci confrontiamo).

Il fatto che la percentuale di deceduti sia ugualmente stabile rispetto agli anni scorsi sta a significare che l'inizio della attività di assistenza domiciliare non ha influenzato le dimissioni: chi è stato ricoverato in Hospice evidentemente non poteva essere assistito a casa.

Più interessante penso sia analizzare la nostra nuova attività di assistenza domiciliare (ODCP Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative), anche se per l'anno 2012, primo anno di attività per l'Unità Operativa che dirigo, pubblichiamo solo il numero di malati assistiti suddivisi per distretto di appartenenza.

Per questo nuovo servizio, l'Azienda Ospedaliera ha stipulato un nuovo contratto con un medico libero professionista, che ci ha garantito almeno 15 ore settimanali da utilizzare sul territorio nei distretti di Chiavenna e Morbegno.

È così entrata a pieno titolo nell'equipe medica del servizio di Cure Palliative la dott.ssa Mariella Lucchinetti, che oltre all'attività domiciliare ci ha garantito la presenza in Hospice a Morbegno nella giornata di sabato.

Sono stati assegnati al servizio anche altri due infermieri del presidio di Sondalo per l'attività domiciliare dei distretti di Bormio e Tirano, mentre per il resto del territorio provinciale l'Azienda Ospedaliera ha preferito fare accordi con gli Enti che già erogavano ADI assistenza domiciliare

Dati statistici dell'attività dei reparti di SONDALO e MORBEGNO relativi all'anno 2012		
	MORBEGNO	SONDALO
<b>Totale pazienti ricoverati</b>	127	159
F	58 (45,7%)	70 (44,0%)
M	69 (54,3%)	89 (56,0%)
<b>Età media</b>	71 anni	72 anni
<b>Durata media del ricovero</b>	15,29 giorni	16,84 giorni
<b>Diagnosi di ricovero</b>		
Patologia oncologica	115 (90,6%)	118 (74,2%)
Altra patologia	12 (9,4%)	41 (25,8%)
<b>Residenza</b>		
Provincia di Sondrio	107 (84,3%)	146 (91,8%)
Regione Lombardia	20 (15,7%)	12 (7,6%)
Extra regione	/	/
Stato estero	/	1 (0,6%)
<b>Esito</b>		
Deceduti	106 (83,5%)	109 (68,6%)
Dimessi	5 (3,9%)	32 (20,1%)
Dimessi con ODCP	12 (9,4%)	14 (8,8%)
Dimessi in RSA	1 (0,8%)	/
Trasferiti	3 (2,4%)	4 (2,5%)

integrata ai malati terminali sotto la responsabilità dei medici di famiglia.

Così per tutto il 2012 hanno collaborato con noi gli infermieri dell'Associazione Chicca Raina di Sondrio, della Fondazione Ambrosetti Paravicini di Morbegno e della Cooperativa Arca di Chiavenna.

Tale collaborazione è stata certamente produttiva per l'esperienza che questi infermieri avevano già maturato nella assistenza al domicilio, ma difficoltosa da gestire per la lontananza di Sondrio e Chiavenna dalla sede degli Hospice (Sondalo e Morbegno), anche in un'ottica di risparmio e miglior utilizzo delle risorse.

Nel 2013 quindi, l'attività di Assistenza domiciliare sarà attuata da due sole equipe, facenti riferimento a Sondalo e Morbegno, che si divideranno con logiche territoriali tutta la Provincia, come già lo è per i malati che necessitano di ricovero.

È stata perciò rinnovata solo la convenzione con la Fondazione Ambrosetti Paravicini.

L'impegno dell'Associazione Siro Mauro per l'attività di Ospedalizzazione domiciliare si è tradotta nell'acquisto di alcuni presidi di pronto impiego (carozzine, materassi antidecubito, deambulatori, etc.), e soprattutto nell'acquisto del software per la cartella informatizzata (in collaborazione con Cancro Primo Aiuto), utilizzata anche nei due reparti Hospice.

dott. Donato Valenti

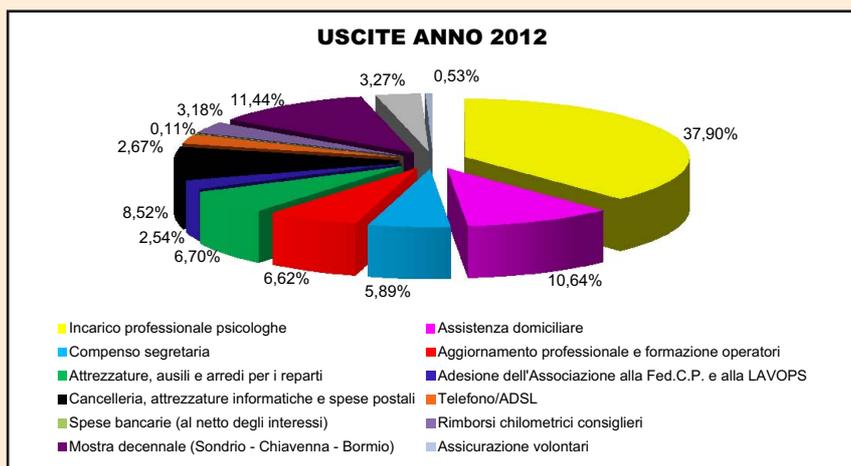
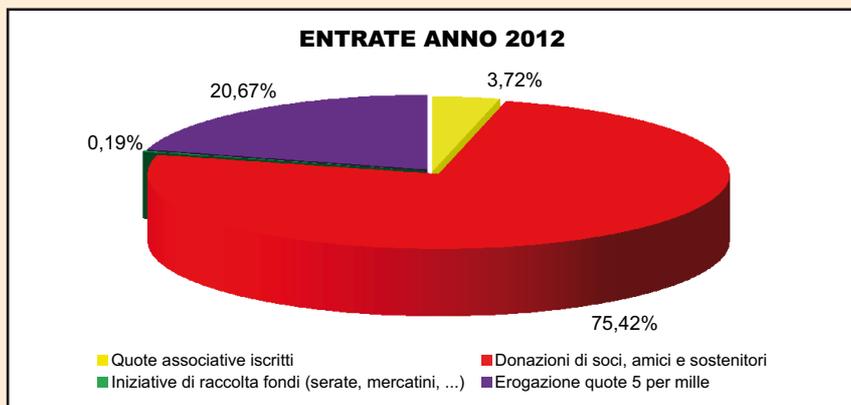
DATI STATISTICI DELL'ATTIVITÀ DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE RELATIVI ALL'ANNO 2012			
	TOTALE	FEMMINE	MASCHI
DISTRETTO DI BORMIO E TIRANO (SONDALO)	66 (38,1%)	27	39
DISTRETTO DI SONDRIO	29 (16,8%)	10	19
DISTRETTO DI MORBEGNO	54 (31,2%)	22	32
DISTRETTO DI CHIAVENNA	24 (13,9%)	11	13
TOTALE ASSISTITI IN ODCP	173 (100%)	70	103

# Bilancio

ENTRATE	
Quote associative iscritti	€ 4.020,00
Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 81.474,83
Iniziative di raccolta fondi (serate, mercatini, ...)	€ 203,00
Erogazione quote 5 per mille	€ 22.335,02
<b>TOTALE ENTRATE 2012</b>	<b>€ 108.032,85</b>

USCITE	
Incarico professionale psicologhe	€ 44.334,28
Assistenza domiciliare	€ 12.452,35
Compenso segretaria	€ 6.886,75
Aggiornamento professionale e formazione operatori	€ 7.744,57
Attrezzature, ausili e arredi per i reparti	€ 7.838,32
Adesione dell'Associazione alla Fed.C.P. e alla LAVOPS	€ 2.969,00
Cancelleria, attrezzature informatiche e spese postali	€ 9.961,71
Telefono/ADSL	€ 3.126,18
Spese bancarie (al netto degli interessi)	€ 131,43
Rimborsi chilometrici consiglieri	€ 3.717,19
Mostra decennale (Sondrio - Chiavenna - Bormio)	€ 13.385,15
Spese per ODCP	€ 3.819,93
Assicurazione volontari	€ 622,40
<b>TOTALE USCITE 2012</b>	<b>€ 116.989,26</b>

SITUAZIONE PATRIMONIALE			
Situazione iniziale al 01/01/2012	Attivo	€	74.064,65
<b>TOTALE ENTRATE 2012</b>		€	<b>108.032,85</b>
<b>TOTALE USCITE 2012</b>		€	<b>116.989,26</b>
Situazione finale al 31/12/2012	Attivo	€	65.108,24



# Grazie

Grazie! A tutte e alle tante persone, Associazioni, Gruppi di coscritti/amici ed Enti che credono nelle finalità che la Nostra Associazione persegue. La donazione di ogni benefattore ha permesso di dotare gli Hospice di Sondalo e Morbegno di arredi, strumentazioni sanitarie e tecniche di elevata qualità, oltre ad assicurare un costante aggiornamento professionale del personale sanitario e dei volontari.

Le disponibilità economiche garantite dalle erogazioni liberali in favore dell'Associazione hanno consentito anche le attività di consulenza psicologica per il supporto ai malati, ai loro famigliari ed agli operatori sanitari.

Un doveroso ringraziamento va anche a coloro che sostengono moralmente l'Associazione: l'impegno profuso da parte di tutti costituisce fonte di incoraggiamento a continuare nei momenti difficili e ad impegnarsi ulteriormente per dare sempre di più nei momenti più sereni.

Come gli anni scorsi l'Associazione rivolge un grazie comune a tutti senza citare singolarmente nomi e importi delle donazioni.

Quest'anno, in occasione della **Assemblea annuale** che si terrà **sabato 13 aprile** presso il Centro di Formazione del Gruppo Credito Valtellinese a Tresivio, verrà rinnovato il Consiglio Direttivo.

## Il Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da:

Presidente:  
*Tommaso Ferrante*

Vice-presidente:  
*Donato Valenti*

Segretaria e Consigliere:  
*Irene Pedrini*

Tesoriere e Consigliere:  
*Mario Stoppani*

Consiglieri:  
*Angela Castelli*  
*Dolores Valli*  
*Lisa Via*  
*Francesco Ciapponi*  
*Francesco Pedrini*

# Attività Formative - Morbegno e Sondalo



**2012:** Gli operatori dei due Hospice e della assistenza domiciliare hanno partecipato a dieci **incontri formativi e aggiornamento** organizzati dal medico del reparto che hanno approfondito tematiche particolarmente significative ed essenziali delle Cure Palliative: la sedazione, la comunicazione con pazienti e familiari, l'integrazione tra operatori e volontari, l'uso dei farmaci oppiacei, l'utilizzo della cartella informatizzata. La possibilità di realizzare momenti di formazione ad hoc, costruiti sulle reali necessità e sulla base degli interessi ed esigenze degli operatori ha favorito la partecipazione e collaborazione di tutti. Anche per il 2013 è stato programmato un analogo percorso formativo.

**Settembre-novembre 2012:** tre **incontri di tocco-massaggio** cui hanno partecipato una decina di volontari dell' Hospice di Sondalo, tenuti dal volontario Bruno Rinaldi esperto in massaggio e riflessologia. Gli incontri hanno permesso al gruppo di confrontarsi rispetto alla delicata dimensione contatto fisico e vicinanza con il malato.



**Ottobre 2012:** tre **incontri di ascolto ed esperienze musicali di gruppo** cui hanno partecipato una ventina di volontari e operatori dell'Hospice di Morbegno, tenuti dalla musicoterapista attiva in reparto. Queste giornate formative hanno permesso ai partecipanti di conoscersi meglio e, attraverso lo stimolo della musica, diventare più consapevoli delle proprie emozioni, del modo di viverle ed esprimerle, di esperienze di vita e pensieri, aspetti significativi che operatori e volontari devono saper gestire nel loro fare con ammalati e familiari.

**Dal 9 al 12 Ottobre 2012: XIX Congresso Nazionale della SICP** a Torino a cui hanno partecipato operatori e volontari di Sondalo e Morbegno.

**16 novembre 2012: X Congresso Regionale SICP Lombardia** a Milano. **"Cure Palliative in Lombardia non solo utopia"** a cui hanno partecipato gli operatori degli Hospice di Sondalo e Morbegno.



**Dal 19 novembre 2012 al 14 gennaio 2013: Corso di formazione** per aspiranti volontari in Cure Palliative e oncologia **"Volontari in Cure Palliative cercasi..."**. Settimo corso organizzato dalla Associazione **"Siro Mauro"**, in collaborazione con l'Associazione **"Cerretti"** che sostiene i servizi dell'oncologia di Sondrio. Numerosi gli iscritti, una quarantina, che presteranno la loro attività nei due Hospice e in oncologia a Sondrio. Gli interventi dei relatori hanno approfondito gli aspetti clinici e psicologici della assistenza ai malati e ai familiari nel corso delle differenti fasi della malattia, sottolineando l'importanza della continuità delle cure e dell'integrazione tra servizi. Ricca la partecipazione dei presenti, la maggior parte dei quali inizierà l'affiancamento con i volontari già attivi nel corso del 2013. *Vedi articoli a pag. 12.*

# Iniziativa Morbegno

## Bancarelle a Morbegno

**15 e 16 settembre 2012:** anche quest'anno siamo stati presenti alla seconda edizione della manifestazione **C'è una Valle**, nel complesso di S. Antonio a Morbegno, occasione per dare voce e visibilità alle tematiche e alle "buone pratiche" della sostenibilità sociale, economica e ambientale. Per le due giornate i volontari hanno allestito lo stand con materiale informativo dell'associazione e dei servizi presenti sul territorio e hanno promosso il corso per aspiranti volontari programmato per l'autunno, raccogliendo adesioni e contatti di persone interessate a conoscere l'associazione e la realtà delle Cure Palliative in provincia.

## S. Messa annuale

**Domenica 11 novembre 2012:** Santa Messa presso la Cappella della Casa di Riposo Ambrosetti-Paravicini, in ricordo di tutte le persone assistite presso il Reparto di Cure Palliative e in assistenza domiciliare e del Senatore Walter Fontana. Ha accompagnato la celebrazione il Coro *Gocce di speranza* di Nuova Olonio e Verceia, cui fa parte anche una nostra volontaria. A seguire i volontari dell'associazione hanno preparato, come di consueto, un rinfresco. Anche quest'anno numerosi i parenti che sono tornati per ricordare il proprio caro insieme a operatori e volontari, momento di preghiera e commozione, e occasione di condivisione e convivialità.

## IN REPARTO

**Da settembre 2012:** la musicoterapista Lucia Duca, due mattine alla settimana, propone a pazienti e familiari un'esperienza di musicoterapia in Hospice. Musica come mezzo per comunicare e condividere emozioni, pensieri, ricordi, progetti, per stare accanto. Con l'esperta, operatori e volontari hanno proposto di posizionare nel corridoio del reparto uno stereo in modo da poter ascoltare, in alcuni momenti della giornata, un sottofondo musicale, creato ad hoc e personalizzato. *A pagina 14 una sintesi dell'attività.*

**21 dicembre 2012:** gli auguri di Natale in reparto sono una bella tradizione per operatori, volontari, pazienti e loro familiari. Occasione per festeggiare insieme, in maniera lieve e familiare, l'attesa del Natale.

***"Da quest'anno i volontari, almeno una volta al mese, o su richiesta degli ammalati ricoverati, preparano piatti gustosi, biscotti e torte per una merenda speciale, portando un po' di casa e normalità ai pazienti e alle loro famiglie. Momenti di condivisione anche con gli operatori."*** Vedi articolo a pag. 20.





# Iniziativa Sondalo

**8 luglio 2012: piazza del Kuerc Bormio all'interno di "VOLONTARIO? VOLENTIERI !".** Esposizione del materiale informativo e spiegazione scopi e iniziative dell'Associazione da parte dei volontari dell'Alta Valle.

**4 agosto 2012: Sondalo Bui rédond.** Partecipazione ai tradizionali mercatini con esposizione del materiale informativo dell'Associazione.

**15 settembre 2012: Sondalo Sagrato chiesa di san Francesco.** Partecipazione alla I ed. della FESTA DEL VOLONTARIATO SONDALINO. Esposizione materiale e presentazione attività dei volontari dell'Hospice di Sondalo.

**Domenica 11 novembre 2012: Santa Messa presso la Chiesa San Francesco di Sondalo.** In ricordo di tutte le persone assistite presso il Reparto di Cure Palliative e in assistenza domiciliare. Ha accompagnato la celebrazione il Coro Parrocchiale di Sondalo. A seguire, i volontari hanno allestito presso l'oratorio uno spazio in cui operatori, volontari e familiari hanno condiviso il ricordo dei loro cari. Il rinfresco è stato preparato dai volontari.

## IN REPARTO

**Da ottobre 2012:** la fisioterapista Chiara Faifer è presente due giorni alla settimana per dedicarsi agli aspetti della mobilità dei nostri malati. L'attività fisioterapica è rivolta anche ai pazienti seguiti a domicilio. *A pagina 15 una sintesi dell'attività.*

**Da dicembre 2012:** anche nel reparto di Sondalo è stata inserita la figura della musicoterapista. Valentina Gianoli, musicista formatasi presso il conservatorio di Vicenza, presente presso il reparto due volte alla settimana, utilizzando il canale della musica avvicina pazienti e familiari al loro vissuto emotivo e creando un momento di piacevole sollievo. *A pagina 14 una sintesi delle attività.*

**19 dicembre 2012: Auguri in musica.** Un momento di condivisione tra operatori, volontari, malati e familiari per scambiarsi gli auguri di Natale accompagnati dai musicisti Gabriele Baffero (violino) ed Elisa Bellotti (pianola) della scuola di musica di Bormio che per l'occasione hanno scelto brani, del repertorio classico e non solo, emotivamente coinvolgenti.



# Iniziativa fuori provincia

**8 ottobre 2012:** il dr. Donato Valenti e la dr.ssa Sabrina Cantini sono stati invitati dal Servizio di Assistenza Domiciliare di Poschiavo per la giornata delle Cure Palliative del Canton Grigioni. L'intervento si è strutturato in un incontro formativo rivolto agli operatori sugli aspetti medici e psicologici dei pazienti in assistenza domiciliare e in una serata pubblica sul tema.



# Iniziative di sensibilizzazione in Provincia

Regione Lombardia  
ASL Sondrio

**NON TI SOPPORTO PIÙ!  
IL DOLORE NON VA SOPPORTATO,  
VA ELIMINATO!**

Salute delle Autorità  
Dir.ssa Lorella Cecconami  
Direttore Generale ASL Sondrio (S.I.)  
Dott. Luigi Gianola  
Direttore Generale A.O.U.V.

XI Giornata Nazionale del Sollievo  
Sig.ra Annamaria Vesnaver  
Coordinatore Locale Rete HPV

Rete delle cure palliative e servizio di ospedalizzazione domiciliare in Provincia di Sondrio  
Dr. Donato Valentini  
Responsabile Struttura di Cure Palliative e Ambulatorio Terapia del dolore A.O.U.V.

LADI - Cure palliative in modo della Rete  
Dir.ssa Monica Giovannoni  
Responsabile Coordinamento Cure Domiciliari ASL Sondrio

La Voce del Volontariato  
Il dolore e la medicina del dolore  
Prof. Paolo Marchettini  
Responsabile Centro di medicina del Dolore Ospedale San Raffaele

Moderatore Dr. Fabio Formaggio  
Dirigente medico Cure Palliative e Ambulatorio Terapia del dolore A.O.U.V.

**Mercoledì 30 maggio 2012**  
Ore 20,30  
Sala "Fabio Besta" (g.c.)  
Banca Popolare di Sondrio  
via Vittorio Veneto 4  
Sondrio

**30 maggio 2012:** In occasione dell'**XI Giornata del sollievo** è stata organizzata a Sondrio una serata pubblica di sensibilizzazione *"Non ti sopporto più! Il dolore non va sopportato, va eliminato!"* con l'intervento del dott. Paolo Marchettini responsabile Centro di medicina del Dolore Ospedale San Raffaele in collaborazione con Azienda Sanitaria Locale e Azienda Ospedaliera Valtellina e Valchiavenna.

**21 settembre 2012: serata pubblica ad Albaredo**, in occasione del Primo Memorial Don Antonio Corti e Mazzoni Pietro Umberto tavola rotonda sulle Cure Palliative cui hanno partecipato il medico e la psicologa di Morbegno

**11 novembre 2012:** per la **XIII giornata nazionale di San Martino** la

Federazione di Cure Palliative ha promosso la raccolta firme per diffondere la conoscenza dei servizi che tutelano la qualità della vita del malato e della sua famiglia, cure che si possono ricevere in Hospice e al domicilio.

**Febbraio 2013:** nell'ambito del percorso formativo per Operatori Socio Sanitari (OSS) e Ausiliari Socio Assistenziali (ASA) organizzato a Chiavenna, una volontaria e la psicologa del reparto di Morbegno sono state invitate a presentare i Servizi di Cure Palliative e terapia del dolore in provincia e l'attività dell'associazione. Significativo l'interesse da parte dei corsisti e il coinvolgimento per le tematiche trattate. *Vedi articolo a pag. 13.*

## Iniziative di vita associativa

**Sabato 5 maggio 2012: Incontriamoci, incontro di formazione per volontari e operatori di Morbegno e Sondalo e a seguire Assemblea annuale dell'Associazione**, presso il Centro di Formazione Credito Valtellinese di Tresivio. La visione del film *Departures* è stato lo stimolo per una riflessione e un confronto tra operatori, volontari e soci sostenitori su tematiche che ci riguardano tutti, dalla malattia alle separazioni che viviamo durante l'arco della nostra vita, dai conflitti familiari agli affetti che perdiamo nel corso della nostra esistenza, alla morte e alle difficoltà che il morire ci costringe ad affrontare, alla ricchezza e alla complessità dei rapporti con chi ci circonda, dal come viviamo le nostre emozioni e paure... Il pomeriggio si è concluso con una cena sociale.

**Ottobre 2012: Mostra sulle Cure Palliative**, Mulino Sala Crist Bormio. Terza edizione della Mostra precedentemente realizzata a Sondrio e Chiavenna. *Vedi articolo pag. 10.*

**11 novembre 2012:** pranzo tra operatori e volontari di Morbegno per consolidare rapporti e trascorrere insieme il pomeriggio, rafforzando lo spirito di collaborazione.

**11 dicembre 2012: visita** di un gruppo di volontari di Morbegno e della psicologa all'**Hospice di Abbiategrosso**, sede anche della Federazione di Cure Palliative. Molti gli stimoli raccolti dall'incontro con la psicologa e l'operatore che si occupa della comunicazione e promozione dell'associazione che sostiene l'Hospice, e momento di confronto con il presidente della Federazione Luca Moroni. Per tutti la giornata è stata inoltre l'occasione per stare insieme e in compagnia, per condividere impressioni e riflessioni, raccogliendo, dal confronto con una realtà esterna, spunti per migliorare e arricchire la presenza in reparto.

**18 gennaio 2013:** gli operatori del reparto e della assistenza domiciliare di Morbegno hanno voluto festeggiare

l'inizio del 2013 con una cena, nello spirito della collaborazione e del piacere di stare insieme.

**26 gennaio 2013:** gli operatori del reparto di Sondalo hanno voluto festeggiare l'inizio del nuovo anno con una cena in Val di Rezzalo e una slittata in notturna.

**9 febbraio 2013: cena organizzata dalla Associazione San Pietro Masino** a favore della nostra associazione. Momento conviviale cui hanno partecipato volontari e operatori dell'Hospice di Morbegno, a testimoniare la gratitudine a chi da anni ci sostiene credendo nel nostro operato, dimostrazione di sensibilità e sinergia tra volontari di realtà diverse che operano con scopi comuni sul territorio.

**Febbraio 2013:** il gruppo di aspiranti volontari dei reparti di Sondalo e Morbegno hanno visitato l'Hospice in cui non svolgeranno l'attività di volontariato. L'obiettivo era quello di conoscere entrambi i reparti prima di essere inseriti presso l'Hospice scelto.



# Mostra “La vita fino alla fine”

## Mulino Salacrist Bormio - 20/28 ottobre 2012



Ad ottobre 2012, il gruppo volontarie dell'Alta Valtellina ha voluto replicare a Bormio la mostra organizzata nel 2011 prima a Sondrio e poi a Chiavenna, in occasione del Decennale dall'apertura del primo Hospice in provincia, quello di Sondalo, intitolato al maestro Siro Mauro.

In queste suggestioni si è voluto dare enfasi al valore e senso del lavoro di chi opera nelle Cure Palliative e di chi, come i volontari, ha scelto di condividere un po' del suo tempo con chi vive l'esperienza della malattia grave; altresì, si è voluto ricordare tutti coloro che si sono incontrati e che ci hanno lasciati lasciando un segno nel cuore in ognuno di noi.

La prestigiosa “location” ricca di storia e di suggestioni del Mulino Sala Crist, messo gratuitamente a disposizione dal Comune di Bormio, e la stretta collaborazione con la Responsabile dell'Ufficio Cultura sig.ra Manuela Gasperi, hanno favorito l'organizzazione di alcuni eventi collaterali che hanno visto la partecipazione di un folto pubblico.

- Concerto corale, presso la Sala Terme, “Cantiamo la vita” con la partecipazione dei cori “Cime di Redasco”, “Monteneve” di Livigno e “Li ósc’ da Forba”. La manifestazione è stata voluta per ricordare Siro Mauro il grande e conosciutissimo maestro di cori valtellinesi nato a Ponte nel 1927 e morto nel 2001 a cui la nostra associazione e l'Hospice di Sondalo sono intitolati. L'iniziativa ha voluto riportare alla memoria una persona indimenticabile e cara a tanti valtellinesi, ricordare il suo forte impegno per tanti cori valtellinesi (coro Vetta, Coro Montiverdi, coro CAI ... ) e non dimenticare le preziose cure dei suoi amici coristi che, con dedizione, sono stati vicini a lui e lo hanno assistito anche nella malattia e hanno voluto permettergli di rimanere a casa fino alla fine. Lo stare vicini nella sofferenza è certamente un grande segno di civiltà e, grazie alla disponibilità dei coristi è stato possibile ricordare il maestro Siro, tutti i coristi che non sono più tra noi, ma che si sono uniti idealmente al coro dei loro compagni e amici per dare un valore di vicinanza alla malattia, al dolore, alla morte e ... “cantare alla vita”.
- Proiezione film “Departures”, al Cinema Cristallo di Bormio, in collaborazione con la Parrocchia dei ss. Gervasio e Protasio. Un film che proponendo i riti della tradizione giapponese per dare l'estremo saluto alla persona deceduta (la pulizia del corpo, la vestizione, ultimo saluto, ecc...), ha stimolato un confronto pubblico sulle pratiche del lutto e i cambiamenti avvenuti in Occidente.
- Visita guidata alla Chiesa di San Martino ai Bagni Vecchi di Valdidentro con la preziosa disponibilità della guida Nadia Dei Cas, che ha permesso ai visitatori di scoprire una perla presente sul nostro territorio.
- Conferenza pubblica sul tema “Dolore e Dolori nell'esperienza della malattia grave e della perdita”, con relatori don Andrea Caelli, dott. Donato Valenti e dott.ssa Barbara Silvestri a cui ha partecipato un folto pubblico, presso la Sala conferenza della Banca Popolare di Sondrio.

Sono state inoltre proposte visite guidate degli studenti dell'Istituto professionale Alberghiero di Stato “ZAPPA” e dell'Istituto Istruzione Secondaria “G.W. LEIBNIZ” di Bormio che, con la loro dirigente Pinuccia Tognoli, hanno colto questa occasione per aprire con gli studenti un confronto sui temi del fine vita. Sei le classi che hanno visitato la Mostra: studenti e insegnanti hanno seguito con interesse e curiosità il percorso della mostra, stimolati soprattutto dal linguaggio artistico e narrativo.

*Angela Castelli  
e Barbara Silvestri*

# Mostra: La vita fino alla fine

La sedia è stata il simbolo centrale del nuovo e insolito allestimento della mostra **“La vita fino alla fine”**. La sedia è base, forza portante e anche momento, sfogo esistenziale. La sedia rappresenta la torre, il castello, le tavole rotonde ... testimoni di conversazioni intime e pubbliche, sono perciò robuste, nervose, vitali...

Le sedie sembrano viandanti sempre pronte a compiere qualche gesto di sfida e di bravura.

Abbiamo scelto **la sedia come filo conduttore** per le molte evocazioni che suggerisce:

- *è stando seduti a fianco che è possibile star vicino a colui che è costretto a rimanere allettato*
- *è sedendosi accanto che ci è possibile una comunicazione “sullo stesso piano”, incontrando lo sguardo della persona ammalata*
- *sedersi insieme con i familiari è condizione necessaria per un confronto e sostegno, per dire che “ci siamo”, che ci diamo il tempo...*

Sulle sedie incontreremo anche oggetti di vita quotidiana e familiare, che segnano le esigenze le più semplici, ma così significative quando il nostro corpo fragile si ritira, si chiude al mondo e ci obbliga a stare sulle poche forze che restano.

*Infine, la sedia vuota...l'ospite che attendiamo, ma anche chi ci ha lasciato la cui assenza può essere “più acuta presenza”.*

**La mostra è stata anche un omaggio e un ricordo delle tante persone che abbiamo accompagnato sino alla fine e che hanno lasciato un segno in noi.**



## Il nostro incontro con l'Associazione Siro Mauro

Con grande piacere il gruppo vocale “Li ósc’ da Forba” si è esibito in data 21 ottobre 2012 presso la sala conferenze Bormio Terme, proprio in occasione del consueto ricordo al maestro Siro Mauro, al quale è intitolata l’omonima associazione, il cui scopo ha un’importanza sociale strategica sul nostro territorio.

L’attenzione ricevuta dal pubblico e l’occasione di potersi esibire in ricordo di uno dei principali fondatori della cultura corale valtellinese è stata per noi motivo di particolare soddisfazione.

È in parte proprio grazie al lavoro duraturo di Siro che il gruppo è nato, spinto dalla passione per il canto popolare e dalla voglia di divulgare tale cultura presso un pubblico di ogni età.

Il ricordo di questo incontro è ancora vivo a distanza di qualche settimana. È stato inoltre prezioso poterci confrontare con i cori amici di Livigno e di Grosio, i quali come noi condividono la passione per il canto e per l’amicizia.

Un particolare ringraziamento a tutte le persone dell’associazione Siro Mauro, con alcune abbiamo anche avuto un piacevole momento di confronto sulle attività svolte dall’associazione stessa e sui motivi dell’impegno di questi volontari, che con grande dedizione e umanità affrontano situazioni non facili dal punto di vista sociale.

In comune abbiamo scoperto di avere una piccola fiammella nei nostri cuori, una fiammella che arde con forza e che ci consente di dare agli altri, con modalità ovviamente diverse, momenti di piacere e sollievo.

Un augurio di un buon proseguimento nelle vostre importanti attività. A risentirci presto.

*Il gruppo vocale “Li ósc’ da Forba”  
uno dei cori che ha partecipato all’evento*

# Volontari in Cure Palliative cercasi...

## Realizzato a Sondrio il settimo corso per volontari

Il 19 novembre 2012 è iniziato il settimo corso per aspiranti volontari organizzato dalla Associazione "Siro Mauro". Questa edizione è stata caratterizzata dalla collaborazione con un'altra associazione del territorio, "Giuliana Cerretti", che sostiene l'attività e i servizi dell'oncologia di Sondrio, al fine di confermare la continuità di cure e assistenza data agli ammalati durante tutte le fasi del trattamento, dalla diagnosi fino alla fine della vita. Particolarmente significativo anche il contributo della formatrice della Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - AISLA, che ha permesso di consolidare conoscenze e cooperazione con la sezione provinciale. Tutto questo al fine di migliorare la sinergia tra volontariato e servizio pubblico nella assistenza dei malati non solo oncologici.

Corso che è stato conferma della possibilità di fare insieme, di collaborare e confrontarsi tra operatori e volontari il cui scopo comune è quello di garantire la migliore qualità di vita al malato e il sostegno ai suoi familiari. Conferma anche che è possibile e doveroso andare oltre "gli steccati" delle singole associazioni, della autoreferenzialità dei singoli reparti, delle specifiche terapie e linguaggi. Percorso che ha ribadito che il *fare-essere* volontario non è del singolo, ma è un pezzo della cura, dentro un mondo

più ampio dove l'identità sta nella relazione e nel confronto. Mettendosi in rete e in relazione è infatti possibile aumentare la qualità e la capacità di intervento, scambiandosi saperi, esperienze, radicamento e unicità territoriale insieme a comunanza.

Tessere legami tra persone, ammalati, familiari, operatori, altri volontari di organizzazioni diverse, mantenendo una visione complessiva della realtà in cui ci si trova ad agire, producendo così anche cultura, promuovendo dibattito, diffondendo informazione. Umanità e competenza, sensibilità e professionalità, vicinanza e preparazione, requisiti richiesti ai volontari e che necessitano di un confronto continuo all'interno della rete fatta di persone con ruoli diversi tutti al servizio della qualità della vita del paziente.

Una quarantina i partecipanti al corso, anche due operatrici che non faranno attività di volontariato, ma interessate ad approfondire in particolare le tematiche inerenti le Cure Palliative. Una quindicina le persone che inizieranno i turni in Hospice a Morbegno, provenienti da Chiavenna, Morbegno e comuni limitrofi, fino a Sondrio; più di una decina quelle che frequenteranno l'Hospice di Sondalo; altrettanti gli aspiranti volontari che opereranno nei servizi dell'oncologia dell'ospedale di Sondrio. Costante la presenza degli

iscritti durante gli incontri, alcuni comuni al gruppo, altri specifici per chi sarà volontario in oncologia, altri per chi presterà servizio in Cure Palliative. Intenso il clima emotivo e significativa la partecipazione e il confronto sulle tematiche psicologiche ed etiche.

Personalmente ogni corso diventa occasione preziosa per mettersi in discussione, riflettere, emozionarsi, stupirsi nel fermarsi a ripensare al proprio ruolo, alle persone incontrate, alle storie ascoltate, alla sensibilità ed entusiasmo di chi sceglie, non per professione, di dare del tempo, dedicare parte di sé, energie, pensieri, emozioni, *"di offrire qualche piccolo momento, parola, gesto, presenza a chi è in difficoltà, ringraziando per ciò che si ha, e ricambiando per quello che si ha ricevuto"*.

Perché è il destino di ognuno di noi essere toccati, personalmente o indirettamente, dalla malattia, più o meno grave, dal non essere sempre efficienti, attivi e giovani, dalle separazioni, dalla morte; perché è dentro di noi la possibilità di vedere oltre, di godere delle piccole gioie quotidiane, *"di prendere l'abitudine di pensare più spesso alla vita per non avere paura della morte"* (Elisabeth Kubler-Ross).

Katri Mingardi,  
psicologa-psicoterapeuta

## La voce dei partecipanti Fase terminale della vita

Nella fase terminale l'obiettivo non è più la guarigione, ma la parte di vita che resta. La vita va perdendo il significato di come la si è conosciuta e il senso stesso del tempo cambia. Quindi la fase terminale inizia quando cambia il fine: dal fine di curare e guarire si passa a quello di cercare un sollievo, un conforto, fornendo qualità di vita affinché la persona viva in modo positivo per qualità e significato, dignità e completezza, tutti i giorni che le restano.

Morire con dignità significa per la persona il diritto a una assistenza olistica e rispettosa della persona, che risponde ai bisogni assistenziali ma anche

a quelli psicologici e spirituali.

Così il malato sarà "guarito" se l'assistenza, nel senso più ampio della parola, lo avrà curato nel suo morire. Il malato inguaribile non può ottenere salute, ma può chiedere e ottenere, qualità di vita.

Il malato ha bisogno di essere ascoltato. Saper ascoltare con attenzione, non solo le parole, ma anche i silenzi con empatia e partecipazione gli permette di sentirsi ascoltato, accettato e libero di esprimere il proprio dolore. Ascoltare la sua storia, i suoi pensieri, le sue emozioni, lo aiuta a distrarsi, a ritornare al passato e a rivivere con la mente alcune tappe della sua vita.

È importante il bisogno di considerazione e riconoscimento. Il desiderio di essere amato, compreso, accettato per ciò che è, risulta fondamentale per dare senso al tempo che rimane. Il bisogno di contatto corporeo, non è mai espresso a parole, ma è comunque molto evidente.

L'essere distaccati è il peggior linguaggio (non verbale) che il malato possa percepire. L'essere toccati con rispetto e delicatezza aiuta la persona a sentirsi accettata e considerata nonostante i cambiamenti.

Loredana,  
aspirante volontaria Sondalo

## Prime riflessioni sul corso

Sono partita con questo corso con la speranza di riuscire ad essere volontaria e con la consapevolezza che fino al momento in cui non sarò in reparto non ne potrò avere la certezza... Sono una persona sensibile, ma anche determinata, credo in quello che sto facendo! Il corso l'ho trovato molto interessante, chiaro, coinvolgente e inaspettatamente anche "turbante". L'incontro sulla sclerosi laterale amiotrofica mi ha lasciato profondamente scossa, addolorata e incuriosita. L'argomento è forte, tanto forte. Mi piacerebbe saperne di più, sapere se io potrei fare di più.

Ogni incontro è stato ben concentrato. Peccato che il tempo sia passato così velocemente.

Ho dato la mia disponibilità ad iniziare i turni e da febbraio sarò affiancata da una volontaria già attiva in reparto, desidero fare questa esperienza e proseguire questo percorso.

*Pamela,  
aspirante volontaria Hospice Morbegno*

## Corso per A.S.A. a Chiavenna: le riflessioni delle partecipanti

Riportiamo le parole delle partecipanti al **Corso per Ausiliari Socio Assistenziali**, riflessioni e considerazioni che hanno voluto condividere dopo il percorso che le ha avvicinate alle tematiche delle Cure Palliative.

È difficile a diciotto, vent'anni riflettere sulla morte e il morire. Meglio rimuovere, fuggire, se cominci a pensare al vuoto, alla fine, al gelo, al nulla... Ma anche l'eterno ti fa paura: un senso di sgomento. E accompagnare il morente? Come? Non sono in grado. Mille domande negli occhi di chi soffre: non so rispondere. È semplicemente crudele morire dopo essere nati. ... Poi la visione di un film: "Departures" e un esile sentimento di serena consapevolezza: "ciascuno di noi vorrebbe evitare questo passo, eppure presto o tardi ciascuno di noi deve affrontarlo" (Kubler Ross). ... Poi l'incontro con voi e intuire competenza, passione, dedizione. Iniziare a comprendere cosa significa accompagnare il morente "con tenerezza e amore".

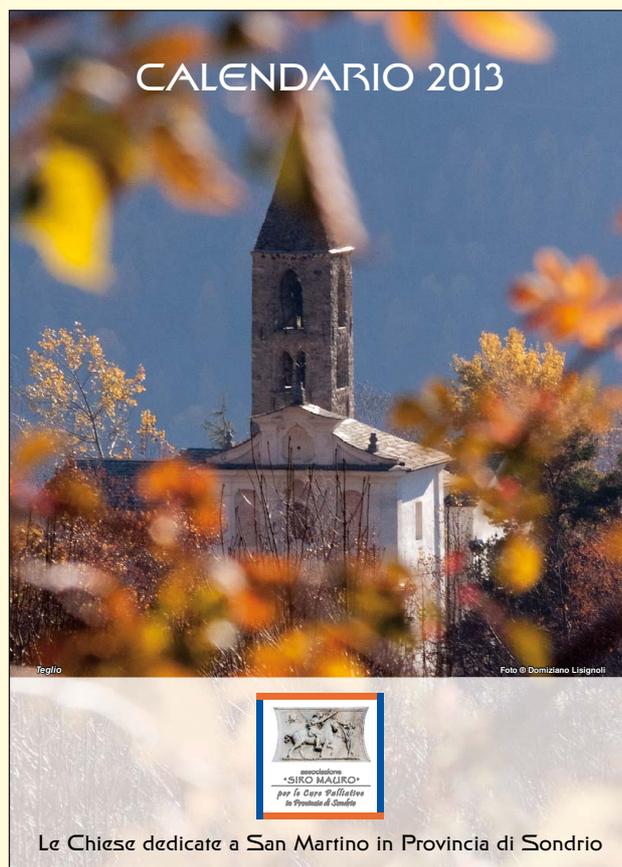
*Le partecipanti al corso per A.S.A.*

## Le chiese di San Martino in provincia di Sondrio Il Calendario 2013

Nella nostra provincia abbiamo rintracciato 13 Chiese dedicate a San Martino (Piuro, Bianzone, Tirano, San Martino Valmasino, Grosotto, Bagni Vecchi di Bormio-Valdidentro, Pedenosso-Valdidentro, Cosio Valtellino, Morbegno, Teglio, Gordona, Isola-Madesimo, Postalesio) e per accompagnare per tutto il 2013 volontari, operatori, associati e chi ci conosce, l'Associazione ha voluto realizzare un **calendario** con le foto di queste chiese, grazie alla collaborazione dell'amico e sostenitore **Domiziano Lisignoli** che di mestiere fa il fotografo. Il calendario vuole essere un segno dell'accoglienza, condivisione e aiuto reciproco che caratterizzano le Cure Palliative, pratiche mediche che intervengono sui sintomi fisici, sui bisogni psicologici, sociali e spirituali dell'ammalato e della sua famiglia, integrando professionalità e umanizzazione dell'assistenza.

Siamo così andati sulle tracce e testimonianze di sensibilità e di ospitalità delle culture precedenti verso chi era esposto alle intemperie della vita, chi era povero e malato, viandante e pellegrino. Ed ecco che numerose chiese dedicate a San Martino, anche nella nostra provincia, sono state edificate in luoghi di transito o in località un tempo pericolose e a rischio di incursioni o aggressioni.

*Katri Mingardi,  
psicologa-psicoterapeuta*



# Nuove figure professionali in Hospice

## Musicoterapia

Il nostro rapporto con i suoni parte da lontano, da molto lontano.

Veniamo, tutti, da un mondo di quiete e di totale protezione. Un mondo caldo e sicuro, in cui, soffusi, ci sono giunti i primi suoni: il ritmo regolare e costante del battito del cuore della mamma, la sua voce... e poi, a poco a poco, altre voci, altri rumori, altri suoni. E così abbiamo conosciuto il mondo, anche ascoltando.

Ci siamo incamminati sul sentiero della vita, prima bambini, poi giovani e adulti. E abbiamo continuato ad ascoltare: una ninna nanna, le canzoncine a scuola, i canti in compagnia, le musiche da ballo, la nostra musica preferita, la banda nelle feste di paese, i sottofondi al supermercato, i canti religiosi che accompagnano le celebrazioni liturgiche...

I suoni e la musica possono raccontare qualcosa di noi, della nostra storia. E possono raggiungerci nelle nostre parti più profonde, dove risiedono le emozioni e i ricordi.

Per questo la musica ci può essere d'aiuto nei momenti delicati della vita.

Per questo la musicoterapia è offerta ai malati ricoverati nei reparti di Cure Palliative.

La musicoterapia si avvale della musica per creare una relazione che possa fare bene a chi la vive. È un momento d'incontro che, partendo dall'ascolto di brani musicali, permette al paziente di esprimere i propri stati d'animo, di far riemergere e rivivere i propri ricordi, di distrarsi e di rilassarsi. La musica viene utilizzata come canale che consente una sintonizzazione tra il paziente e il musicoterapista. Il musicoterapista, adeguatamente formato, si pone come presenza discreta, costantemente in ascolto non solo dei contenuti espressi verbalmente, ma anche degli stati emotivi, dei cambiamenti interiori che la musica provoca, dei bisogni e dei pensieri inespressi. I silenzi, gli sguardi, le espressioni del viso, i movimenti, i sorrisi, le lacrime... che possono nascere da un momento di ascolto musicale, vengono ascoltati, osservati e accolti, attraverso la vicinanza emotiva che si esprime nei modi



più adatti che ogni situazione richiede: una presenza silenziosa, un gesto, una parola.

La musicoterapia si rivolge a quella parte di ogni persona che, pur nella malattia, rimane intatta e "sana": l'emotività. Spesso risulta difficile per il malato considerare la possibilità di dedicarsi all'ascolto di musica, un'attività così distante dalle quotidiane pratiche di cura e di assistenza imposte dalla malattia. Eppure trovarsi a parlare di gusti musicali e di vecchie canzoni e decidere insieme quali brani ascoltare, provoca spesso un miglioramento del tono dell'umore nei pazienti e nei loro cari, che spostano così l'attenzione dalla fatica del momento, ai propri interessi musicali, a episodi piacevoli e a progetti per l'immediato futuro.

Per il malato, talvolta, è motivo di piacere e di soddisfazione concentrare

i propri sforzi e le proprie energie su qualcosa di nuovo, di piacevole e di estremamente vicino a sé, alla propria storia di vita e alla propria sensibilità.

E così può accadere di vedere un paziente anziano, debilitato e un po' confuso, illuminarsi con un sorriso nel sentire le note di "Rose rosse per te". Oppure unire la propria voce a quella flebile e affaticata di un malato che canta accompagnando l'ascolto di "Madonnina dai riccioli d'oro".

A volte la musica consente di rilassarsi, di evadere in luoghi immaginari, che ognuno sceglie inconsapevolmente, spinto dai bisogni più profondi: il bisogno di non pensare alla propria situazione, il bisogno di fare pace con il proprio passato o con alcune parti di sé, il bisogno di ritrovare una serenità da tempo perduta. E allora la stanza dell'ospedale non esiste più,

ma esiste solo ciò che in quel momento si vuole sentire.

In alcuni momenti la musica può essere d'aiuto più delle parole.

Quando il silenzio è faticoso da affrontare e le parole giuste non si riescono a trovare per confortare e accompagnare il malato, la musica, unita alla presenza attenta del musicoterapista, costituisce una modalità alternativa attraverso cui offrire vicinanza e calore umano. Talvolta, sono le persone che, per motivi di distanza o altro, non hanno vicini a sé i propri parenti, quelle che apprezzano maggiormente questo tipo di attenzione e ne traggono beneficio.

I percorsi di musicoterapia in Hospice sono solitamente molto brevi: pochi incontri, momenti condivisi a volte con un familiare, con tempi e modalità definiti sulla base delle esigenze e delle possibilità del malato. Nell'accostarsi ad ogni persona il musicoterapista mette a disposizione il materiale musicale unito alla competenza e alle qualità umane, ponendosi "senza memoria e senza desiderio", disponibile ogni volta ad incontrare l'altro nella sua unicità e nella sua totalità.

*Lucia Duca,  
musicoterapista*

## Fisioterapia

A partire da ottobre 2012 ho iniziato a svolgere l'attività di fisioterapia nel reparto di "Cure Palliative" dell'ospedale di Sondalo.

La sensazione che ho subito percepito è stata di accoglienza positiva da parte di tutto il personale, aperto e disponibile a facilitare l'inserimento nell'equipe della nuova figura della fisioterapista.

Anche da parte mia è stata una novità, essendo questa la prima volta in assoluto, non solo da punto di vista lavorativo, che entravo in un reparto di "Cure Palliative",.

È comprensibilmente difficile capire quale sia il ruolo di un professionista della riabilitazione in questo tipo di reparto; in ciò mi ha aiutata la lettura del pieghevole di presentazione dell'Associazione Siro Mauro dove sono spiegati il significato e l'origine del termine "palliativo".

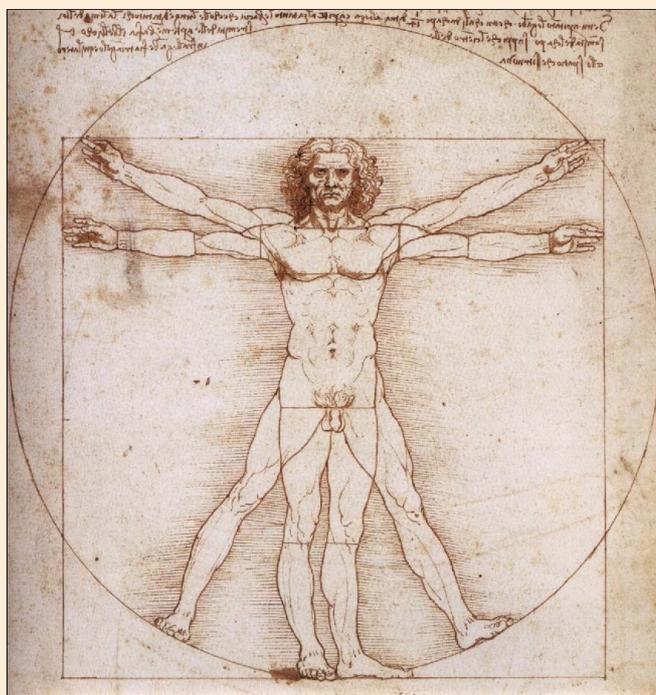
La parola deriva dal latino "pallium" che vuol dire mantello, simbolo di protezione e condivisione (alludendo al mantello di San Martino) e, riferito al malato, simbolo di accoglienza e assistenza.

Queste sono le finalità delle Cure Palliative, fornire l'assistenza socio-sanitaria per il controllo dei sintomi e del dolore per il raggiungimento della migliore qualità di vita possibile per i malati e le loro famiglie.

A questo punto ho capito il ruolo che può avere il fisioterapista nella realtà dell'Hospice ed è stato più facile rispondere alla domanda: "Che cosa posso fare?" e "Perché sono stata chiamata?".

Quello che posso fare è cercare di ridurre alcuni degli effetti negativi che la malattia, l'immobilità e l'allettamento hanno sulle persone, cercare di migliorare la qualità della loro vita aiutandoli a mantenere le capacità motorie residue, per esempio camminare in corridoio, muoversi in camera, spingersi in carrozzina, uscire autonomamente dal letto, riuscire a mettersi seduti o anche solo riuscire a girarsi da soli nel letto o allungare un braccio per prendere l'acqua sul comodino.

I semplici esercizi, la mobilizzazione attiva e passiva, o l'addestramento all'utilizzo degli ausili aiutano al recupero o al mantenimento della dignità e dell'autostima, a mantenere la percezione del proprio corpo e delle proprie capacità.



A pochi mesi dall'inizio della mia attività in reparto posso dire di aver avuto molte esperienze positive e gratificanti.

Entrando nelle camere per conoscere i pazienti ho trovato spesso persone che rispondevano con un sorriso alla mia domanda: "Ha voglia di muoversi un po'?", qualche sguardo interrogativo ma compatibilmente alla sensazione di salute, persone disponibili a farsi trattare. Al termine del trattamento, dimostrata gratitudine e rinnovato l'appuntamento per la volta successiva.

Anche l'attività di fisioterapia, insieme a quella di medici e infermieri, è stata estesa al territorio per le cure domiciliari. Nella mia esperienza, per ora limitata, ho trovato le basi positive di fiducia, accoglienza nella loro abitazioni e disponibilità da parte del paziente e della sua famiglia a collaborare e accogliere i suggerimenti per facilitare la mobilizzazione e la gestione del malato.

*Chiara Faifer,  
fisioterapista*

# Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - AISLA



La SLA è una malattia neurodegenerativa dell'età adulta, di cui non si conoscono le cause e per cui non esiste ancora guarigione. Questa patologia comporta la perdita progressiva dei motoneuroni, i neuroni deputati a controllare i muscoli e il loro movimento. In pochi anni la SLA causa una compromissione delle funzioni motorie, fino ad arrivare al coinvolgimento di quelle vitali: deglutizione, fonazione, respirazione. Si tratta di una malattia a prognosi infausta: mediamente in 3-5 anni ha una evoluzione fatale. In Italia attualmente ci sono più di 5000 malati di SLA, con 1000 nuovi casi che si registrano ogni anno: ciò significa in media 3 nuovi malati ogni giorno.

**AISLA ONLUS** nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Da alcuni anni Aisla è presente sul nostro territorio con un gruppo di volontari. Referente AISLA della sezione Sondrio è la signora Giuseppina Baldelli (345/71 12093).

Il 26 novembre 2012, all'interno del percorso formativo per aspiranti volontari è stato organizzato un incontro con la formatrice Aisla Stefania Bastianello. La formatrice ha saputo integrare all'interno di tre ore aspetti informative e tecnici ed aspetti emotivi di gran coinvolgimento. Gli aspetti medico assistenziali sono stati presentati in modo utile al possibile ruolo del volontario che incontra un malato con questo tipo di diagnosi e con tutte le problematiche connesse. Gli aspetti emotivi e affettivi presentati da Stefania Bastianello, moglie di paziente affetto di SLA deceduto recentemente, hanno completato il quadro coinvolgendo emotivamente il gruppo di aspiranti volontari.

Uno degli aspetti maggiormente approfonditi durante l'incontro è stato quello della comunicazione. Nella SLA la comunicazione orale e scritta diventa sempre più una sfida con il progredire della malattia, per questo esistono diverse tipologie di Ausili per la Comunicazione Aumentativa Alternativa per le Disabilità Motorie (CAADM). La comunicazione è fondamentale per mantenere la propria identità e il proprio ruolo familiare e sociale, guidare l'assistenza e le cure personali, essere ascoltato dalle persone di riferimento e dai sanitari, fare domande e prendere decisioni sulla propria vita e sulle cure. Comunicare significa mantenere e costruire i legami.

*Silvia Scieghi e Giuseppina Baldelli, referente provinciale*

## TESTIMONIANZA

### Da lassù ... sei sempre più vicino a noi

*Venire a sapere che ... si sei affetto proprio da "quella terribile malattia" e volerla affrontare di petto, non da solo, ma condividendo l'inesorabile decorso con chi ti vuole bene e ti è vicino e vive con te un immenso dolore che piano piano ti toglie tutto, tranne la determinazione di preparare la vita che viene dopo di te per loro: per tua moglie, le tue figlie, i tuoi nipoti, tutti i parenti e gli amici e anche chi non ha avuto il coraggio di starti vicino. Lo sai che cercare di sconfiggerla è impossibile, ma ti documenti, sei consapevole della sua progressione, cerchi di capire perché la malattia "vuole proprio te", non lo fai pesare a nessuno, combatti e non ti arrendi. Con estrema lucidità decidi tu con lei (la malattia) cosa vuoi per te, per loro ... fino alla fine ... quando un angelo ti abbraccia e ti porta in cielo.*

*Da lassù ci sorvegli e sei, sempre più vicino a noi.*

## Terapia EMDR nell'elaborazione del lutto patologico

La terapia EMDR (Eye Movement Desensitization and Re processing) rappresenta un metodo efficace nell'elaborazione del lutto "patologico". Il lutto rappresenta la condizione psicologica in cui ci si trova quando si perde definitivamente un legame di attaccamento, in questa sede ci occuperemo delle relazioni di attaccamento tra individui. Il lutto si caratterizza per la presenza di emozioni quali tristezza, rabbia, disperazione, senso di vuoto. Tali sintomi permangono per un periodo soggettivo, legato alle capacità resilienti dell'individuo stesso; in media si considera nella norma un periodo di massimo due anni in cui tali sintomi vanno via via affievolendosi. Quando i singoli permangono in termini

di frequenza intensità parliamo di lutto patologico, condizione in cui il soggetto necessita di intervento specialistico.

In alcuni casi risulta utile integrare psicoterapia e trattamento farmacologico. In altri casi è sufficiente la psicoterapia. L'EMDR è una tecnica che i terapeuti attraverso l'uso di movimenti oculari che stimolano bilateralmente i due emisferi cerebrali consentono di attivare circuiti neuronali che mettono in contatto reti dell'ippocampo (memoria) con reti dell'emisfero sinistro implicate nel linguaggio. Partendo da ricordi chiari del paziente si attivano ricordi che, seppur presenti in memoria erano passati nel "dimenticatoio". Riportare reti di ri-

cordi alla consapevolezza significa consentire l'elaborazione di tali eventi e ridurre gradualmente la carica emotiva connessa. La terapia EMDR è un'esperienza unica e importante che può risultare risolutiva in situazioni di malessere "cronicizzato" in cui le terapie tradizionali rischiano di bloccarsi e non poter procedere nella corretta e funzionale elaborazione del lutto.

Le psicologhe del reparto di Morbegno e Sondalo sono formate per la terapia EMDR di I livello, e già un gruppo di persone hanno usufruito di questa terapia negli incontri di sostegno al lutto.

*Sabrina Cantini  
psicologa psicoterapeuta*

# La SICP precisa che la sedazione terminale/paliativa non è eutanasia

In merito alle recenti notizie comparse sulla stampa nazionale (*Corriere della sera.it, Stampa.it, Repubblica.it del 15 febbraio 2013*) in riferimento al documento formulato dall'Ordine Nazionale dei Medici francese dell'8 febbraio (**"Fin de vie, assistance a mourir"**) la SICP puntualizza come, ancora una volta, venga utilizzata una terminologia clinica e bioetica impropria per parlare dei problemi del fine vita; in particolare si crea una notevole confusione fra eutanasia e sedazione terminale/paliativa. Peraltro, anche il testo originale adottato dall'Ordre National des Medecins dà adito a dubbi interpretativi per l'ambiguità dei termini utilizzati in quanto al punto 2 unisce parole che fanno riferimento a sofferenze fisiche e psichiche usualmente trattabili e trattate con la sedazione terminale/paliativa con parole che fanno riferimento a procedure che sono invece tipiche dell'eutanasia (situazione clinica eccezionale, richiesta libera, ripetuta e lucida del malato, collegio di medici che valuta la situazione, decisione collegiale di effettuazione della procedura, possibilità di obiezione di coscienza del medico).

La SICP ribadisce che la sedazione terminale/paliativa è un trattamento palliativo di sintomi refrattari ai consueti trattamenti legittimo sia sul piano etico-deontologico sia su quello legale, che fa parte, da sempre, delle Cure Palliative. Infatti, la sedazione terminale/paliativa è una terapia necessaria per conservare la dignità delle persone che, al termine della loro vita, presentano sintomi (dolore, fame d'aria, delirio, eccetera) che non rispondono ai consueti trattamenti; essa è pertanto non solo legittima, ma anche doverosa sia sul piano etico-deontologico, sia su quello legale.

Un'ampia letteratura internazionale e nazionale conferma la liceità etica della sedazione terminale/paliativa di sintomi non altrimenti trattabili che provocano sofferenze intollerabili nel fine vita di tutti i malati affetti da malattie, oncologiche e non oncologiche, inguaribili.

La SICP rimanda al suo documento **"Raccomandazioni della SICP sulla sedazione terminale/paliativa"** e al programma di formazione a distanza (**FAD CP**) per l'approfondimento degli aspetti clinici, etici e gestionali relativi a tale trattamento. Per quanto riguarda

gli aspetti etici, in estrema sintesi si ricorda che la sedazione terminale/paliativa differisce dall'eutanasia per almeno tre elementi cruciali: l'obiettivo/intenzione della procedura (ridurre o abolire la percezione della sofferenza provocata dai sintomi refrattari), i mezzi utilizzati (farmaci sedativi non letali) e per l'esito finale (riduzione della vigilanza/coscienza).

Nel caso dell'eutanasia l'obiettivo/intenzione è, invece, la provocazione della morte del malato, le sostanze utilizzate sono letali per tipologia e dosaggi impiegati e l'esito è la morte indotta del malato.

Un ulteriore conferma della radicale differenza fra sedazione terminale/paliativa e eutanasia è data dagli studi scientifici che ripetutamente confermano come la sedazione terminale/paliativa non riduca la sopravvivenza dei malati, potendo in vari casi prolungarla.

*Dalla redazione della  
Società Italiana di Cure Palliative.  
18 febbraio 2013*

## Assistenza domiciliare: a un anno dall'avvio

Da un anno circa, opera in provincia di Sondrio un servizio sanitario che assicura Cure Palliative domiciliari a pazienti in fase terminale, prevalentemente affetti da patologie oncologiche.

Tale servizio afferisce all'unità operativa di **Cure Palliative, Hospice Sondalo e Morbegno**, dell'AOVV; è gestito da un'equipe integrata multidisciplinare costituita da medici, infermieri, OSS, psicologo, fisioterapista, musicoterapista e volontari.

Nel corso della nostra esperienza abbiamo intrapreso un programma comune di omogeneizzazione dell'attività svolta, sviluppo di procedure, il tutto supportato da un dettagliato programma informatizzato che tiene in considerazione a 360° i bisogni del malato.

**Requisiti organizzativi:** servizio telefonico in grado di rispondere alle chiamate 24 ore su 24; possibilità di erogare prestazioni con carattere di urgenza e non, 7 giorni su 7 dalle 8:00 alle 21:00 (sabato e domenica solo fino alle ore 14:00); capacità di erogare un servizio medico, infermieristico a domicilio secondo un piano di intervento definito e personalizzato per ciascun ma-

lato in base all'intensità di cura. La programmazione deve prevedere almeno 2 accessi a settimana in casa del paziente valutato a bassa intensità di assistenza e oltre 4 accessi a settimana per pazienti ad alta intensità di assistenza.

**I pazienti eleggibili** per questo servizio devono rispondere ai seguenti requisiti: malati oncologici e non, in fase avanzata di malattia, che non necessitano più di terapia attiva e richiedono assistenza per il controllo dei sintomi fisici e psico-emozionali, per il mantenimento della miglior qualità di vita possibile, al fine di perseguire una morte dignitosa; presunta aspettativa di vita non superiore ai 90 giorni; ambiente domiciliare adeguato, presenza di uno o più "familiari" referenti per l'assistenza quotidiana.

Prima della presa in carico viene fatto un colloquio di valutazione tra il paziente, la famiglia e l'equipe. Se ci sono i criteri per l'ARRUOLAMENTO in ODCP (Ospedalizzazione Domiciliare di Cure Palliative) si procede con la PRIMA VISITA, effettuata da medico e infermiere con minuziosa rivalutazione clinica del paziente: dolore, lesioni da decubito, mi-

surazione parametri, valutazione terapia in atto, valutazione necessità di presidi e ausili, educazione di "Care Giver", consegna di un kit contenente farmaci per il controllo dei sintomi riscontrabili frequentemente (ansia, agitazione, vomito, emorragie, insonnia, etc...), per i quali si ricorre a somministrazione principalmente per via orale o sottocutanea.

A livello personale questa nuova esperienza e questo nuovo modo di approcciarsi al malato terminale, entrando nell'intimità della sua casa e dei suoi affetti, ci ha sensibilizzati ancora di più, consapevoli che prendersi cura di chi muore è necessario così come ci si prende cura di chi nasce.

La morte non è la sconfitta della medicina, anzi quest'ultima è parte integrante di questo accompagnamento, diventa il risultato di conoscenze pluri-disciplinari dove la professione medica si incontra con altre risorse socio-sanitarie ma soprattutto umane.

*Marilisa  
infermiera del Reparto di Cure Palliative  
e dell'Assistenza Domiciliare*

# L'assistenza domiciliare: fatiche e soddisfazioni

*La maggior preoccupazione dell'uomo non è la ricerca del piacere o il tentativo di evitare il dolore, ma la comprensione del senso della sua vita. Ecco perché l'uomo è perfino disposto a soffrire, a condizione però di sapere che le sue sofferenze hanno un significato*

*(Victor Frankl)*

Tutto quello che può essere fatto in Hospice può essere fatto a casa. Queste le parole che diciamo a chi arriva in reparto per un colloquio, per una visita, per la richiesta di consulenza o assistenza. Se la volontà dell'ammalato e dei familiari è quella di poter ricevere le cure fino alla fine rimanendo nella propria casa, viene attivato il servizio di Cure Palliative al domicilio, che garantisce l'intervento di tutti quegli operatori necessari per la presa in carico del paziente e di chi si prende cura di lui: infermieri, personale di supporto per l'igiene, medici, psicologo. Così come vengono dati quei presidi, il letto, il deambulatore, etc., i farmaci per la terapia quotidiana e per quella al bisogno. Tutto calibrato e organizzato in funzione del singolo ammalato, con visite la cui frequenza varia a seconda della fase della malattia e delle esigenze e richieste di ciascuno.

Assistere un proprio familiare al domicilio è un'esperienza importante e impegnativa per i parenti, desiderosi di soddisfare la richiesta del congiunto di poter stare fino alla fine nella propria casa. Nel momento in cui una persona cara si ammala di una malattia inguaribile, infatti, spesso quello che provano i familiari è la sensazione di non avere strumenti per affrontare e vivere questa prova, sia a livello emotivo sia pratico. Accompagnarli nella riorganizzazione sia mentale che relazionale per quello che riguarda i ruoli, le mansioni e i compiti durante la malattia, in prossimità della morte e nel periodo successivo, è compito dell'équipe del servizio.

Avere informazioni sul decorso del-

la malattia, su come intervenire quando si presentano particolari sintomi, nausea, agitazione, insonnia, difficoltà respiratorie, è il primo passo. Avere la possibilità, soprattutto per i parenti, di fare domande sulla prognosi, di manifestare i propri dubbi, preoccupazioni, paure, di chiedere anche più volte agli operatori quello che sta succedendo e come sta andando, permette di proseguire l'assistenza. Poter decidere insieme se è il caso di idratare, di "mettere una pompa" per somministrare in modo continuo la terapia antidolorifica, se e quando iniziare la sedazione, consente alla famiglia sia di non sentirsi addosso tutto il peso delle scelte, sia di non

subire passivamente l'operato dei medici. Sovente, inoltre, i familiari si interrogano su cosa pensano e provano i loro congiunti, se si rendono conto di quello che sta accadendo loro: l'essere rassicurati, sapere che c'è chi può indicare cosa fare, cosa meglio dire all'ammalato o ai piccoli della famiglia, permette di tener duro e affrontare giorno dopo giorno la vita che rimane. Ed è attraverso il dialogo, le parole, i silenzi e i gesti quotidiani, di operatori e familiari, che anche a casa è possibile garantire professionalità e cure.

*Katri Mingardi,  
psicologa-psicoterapeuta*



# L'Associazione e internet

Nel giugno 2011 abbiamo realizzato un documentario nei nostri reparti di Sondalo e Morbegno dal titolo "Curare quando non si può più guarire" con l'intento di far capire cos'è un Hospice e quel che un malato e la sua famiglia trovano quando ne varcano la soglia.

Il video è stato presentato alla "Mostra sulle Cure Palliative e sulla morte" organizzata dall'Associazione nel novembre 2011 e al Congresso Nazionale di Cure Palliative della Sicip riportando un certo successo, tanto che la SICIP lo ha poi pubblicato sul proprio sito internet.

A quel punto ci sembrava necessario far conoscere a più persone possibili la nostra realtà e per fare questo ci siamo chiesti quale fosse il mezzo migliore. La risposta è stata internet.

L'Associazione aveva già il suo sito internet, creato nel 2009, e lo abbiamo così arricchito con il documentario e delle brevi video-interviste ai volontari e alle psicologhe del reparto. Gli accessi al sito sono cresciuti da 7.697 nel 2009 a 89.545 nel 2012.

Abbiamo creato il canale Youtube, dove è possibile vedere l'intero documentario e a maggio del 2012 abbiamo aggiunto un breve video sul nostro servizio di Assistenza Domiciliare. A oggi abbiamo raggiunto 4240 visualizzazioni.

Ma il mezzo più attuale e popolare per raggiungere le persone e scambiare idee è sicuramente Facebook e allora ecco che nell'agosto del 2011 nasce l'account Facebook degli Hospice di Sondalo e Morbegno e la pagina dell'Associazione Siro Mauro.

Dalla sua creazione ad oggi abbiamo raggiunto i 2000 amici e 644 "Mi piace" sulla nostra pagina con una portata di 260.000 potenziali persone raggiungibili.

Le persone che visitano la nostra pagina sono prevalentemente italiane, con incursioni da parte di Svizzeri, Americani e Spagnoli ma anche Neozelandesi, Indiani, Argentini, Brasiliani, Sudafricani e un Coreano. Per il 71% sono donne, di cui il 23% tra i 35 e i 44 anni, il 21% tra i 45 e 54 anni e un significativo 13% tra i 25 e i 34 anni.

La pagina di Facebook rende possibile interagire in modo immediato e informale con le persone e ci permette di condividere velocemente e con un vasto pubblico molte informazioni e ricevere in tempo reale commenti e suggerimenti. È molto interessante anche lo scambio di informazioni con altri Hospice italiani e stranieri.

Di seguito i Link per seguirci su internet:

<http://www.siromauro.it>

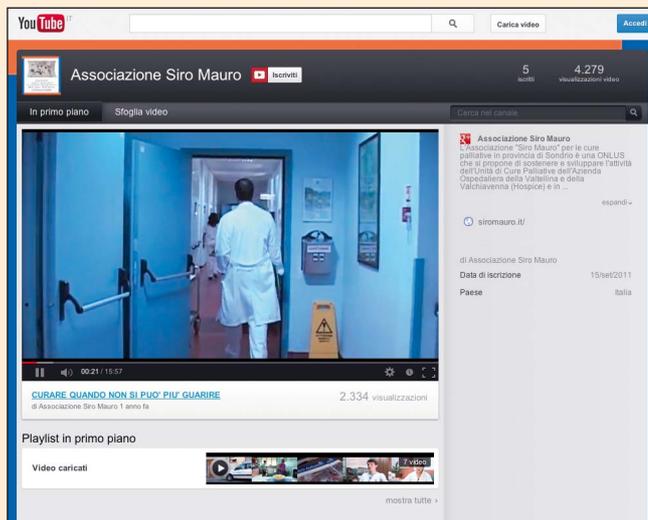
<https://www.facebook.com/AssociazioneSiroMauro>

<https://www.facebook.com/pages/Associazione-Siro-Mauro-per-le-cure-palliative-in-provincia-di-Sondrio/210624165652439>

<https://www.youtube.com/user/AssociazioneSMauro>

<https://plus.google.com/u/0/104028332382187470962/posts>

Francesca Valenti



# Profumo di casa

È proprio vero. Apparirà pure alla sfera dei piaceri materiali, ma mangiare bene e con voglia, meglio se in compagnia, gustando ed apprezzando il cibo, aiuta a stare meglio. E quindi possiamo intravedere senza fatica anche il benessere globale che il cibo ci offre. Ed eccoci calati nella sfera dei piaceri "spirituali", di quelle cose belle che riempiamo di significato e ci aiutano a stare meglio.

Spesso in reparto ci capita di condividere con i pazienti il momento del pasto. Li si aiuta a mangiare se soli o in difficoltà. Spesso si chiacchiera. E nella conversazione non raramente si parla di cibo, di appetito che magari manca, di voglie particolari, di ricette.

Tempo fa una paziente con origini meridionali ci ha regalato i segreti di piatti gustosissimi. E un giorno ha espresso il desiderio di preparare in reparto le orecchiette alle cime di rapa. E allora eccoci a preparare la pasta a mano nella nostra cucinetta, lasciandoci guidare dalle sue mani, molto più esperte delle nostre.

Una mattinata di "normalità" che ha portato in un reparto di Cure Palliative un po' di profumo di casa.

Altre volte alcuni pazienti hanno espresso la voglia di piatti diversi dal solito menù ospedaliero che comunque bene si adatta ai desideri e ai bisogni dei ricoverati. E allora con molto piacere ci mettiamo all'opera per soddisfare voglie particolari. E polenta, salsicce, gorgonzola, pizzoccheri sono i piatti più gettonati.

Così ci ritroviamo in cucina a girare polenta o a cuocere gnocchetti, magari aiutati dagli stessi pazienti o dai parenti, attratti dai profumi che lentamente si diffondono in tutto il reparto.

Ma se il momento della preparazione risulta allegro, ancora di più è piacevole il momento del pasto, quando si mangia tutti insieme in soggiorno. Pazienti, parenti, operatori e noi. Un momento di condivisione e di convivialità, che ha il sapore di casa, di quotidianità, di normalità, che ci piace portare in reparto e che vediamo molto apprezzato.

Vogliamo riportare un passo del libro di Enzo Bianchi (Il pane di ieri – Einaudi) perché ci sembra suggerire pensieri molto belli al riguardo. "... Davvero la cucina e la tavola sono l'epifania dei rapporti e della comunione. Del resto il cibo è come la sessualità: o è parlato oppure è aggressività, consumismo; o è contemplato e ordinato oppure è animalesco; o è esercizio in cui si tiene conto degli altri oppure è cosificato e svilito; o è trasfigurato in modo estatico oppure è condannato alla monotonia e alla banalità. Il cibo cucinato e condiviso è allora luogo di comunione, di incontro e di amicizia: se infatti mangiare significa conservare e incrementare la vita, preparare da mangiare per un altro significa testimoniargli il nostro desiderio che egli viva e condividere la mensa testimonia la volontà di unire la propria vita a quella del commensale..."

*Luisa e Cristina,  
volontarie Hospice Morbegno*



## Consigli per la lettura

# Accabadora

di Michela Murgia - Einaudi Editore

Capita spesso, con alcuni libri, di riprenderli in mano. Li si legge, piacciono, lasciano qualcosa, o tanto, dentro. Ma poi si ha la sensazione di non aver colto tutto, di voler chiarire qualche passaggio. E allora li si riprende in mano, si cercano le parole sfuggite, si rileggono. A me è successo con questo libro. La voglia e il desiderio di risfogliarlo, di ritrovare quella pagina, di rivedere quel passaggio. E ogni volta è una scoperta, una riflessione nuova, che apre a nuove riflessioni e a nuovi pensieri.

È un libro poeticamente graffiante. Forse scomodo. La vicenda primaria, ma non è detto che lo sia, ruota intorno alla figura di Bonaria Urrai, l'accabadora di una Sardegna anni cinquanta. "Accabare" in sardo significa portare a termine. Finire. E l'accabadora era colei che storicamente veniva chiamata a porre fine all'agonia dei moribondi, quando questa si protraeva con immani sofferenze. Una questione etica, dunque, delicata e drammatica. E, aggringerei, attuale.

Michela Murgia ne parla senza retorica, usando in maniera magnifica tutta la potenza della letteratura, con delicatezza e profondità incisive.

*"Sei tu nata forse da sola, Maria? Sei uscita con le tue forze dal ventre di tua madre? O sei nata con l'aiuto di qualcuno, come tutti i vivi?..... Altri hanno deciso per te allora, e altri decideranno quando servirà di farlo. Non c'è nessun vivo che arrivi al suo giorno senza aver avuto padri e madri a ogni angolo di strada, Maria. .... L'ultima. Io sono stata l'ultima madre che alcuni hanno visto."*

*"Non dire mai: io di quest'acqua non ne bevo. Potresti trovarti nella tinozza senza manco sapere come ci sei entrata."*

*"Quando la stessa donna aveva chiesto la grazia, le altre avevano agito per lei in un clima di condivisa naturalezza, dove atto illecito sarebbe parso piuttosto il non far nulla."*

*"Apprese la legge non scritta per cui sono maledette solo la morte e la nascita consumate nella solitudine... A quindici anni Bonaria era già in gra-*

*do di capire che certe cose, farle o vederle fare, era la stessa colpa, e mai da allora le era venuto il dubbio di non essere capace di distinguere tra la pietà e il delitto."*

Solo alcune anticipazioni. Che trovo dolcissimamente prepotenti. Ed estremamente vere.

Ma una recente rilettura del libro mi ha fatto cogliere una pagina a cui prima non avevo prestato attenzione. Un passaggio che ritengo metafora. Una parte della vicenda si svolge a Torino. E l'autrice, descrivendo l'urbanistica della città, che come si sa vede vie squadrate "che pareva fossero state disegnate in anticipo rispetto ai luoghi a cui avrebbero dovuto condurre", fa dire a un personaggio che il ripetitivo schema viario di Torino nasceva "da esigenze di sicurezza, perché una città regia non doveva offrire ai ribelli e ai nemici alcun anfratto per nascondersi. Ma questo non fece che rafforzare in Maria l'idea che tutte le cose in apparenza troppo lineari non fossero che un'ammissione di debolezza: nessuno si sarebbe preso la briga di disegnare strade così diritte se non avesse avuto molta paura."

Ed ecco la metafora che io ci leggo. Su tematiche difficili come quelle del fine vita, a volte si preferisce cercare vie diritte. Fanno meno paura. Sono più comode e facili. Ma forse solo le vie che si intrecciano, che si intersecano, che si parlano, che emergono dalle costruzioni, dai pensieri, dai rispetti e dalle compassioni, diventano le più umanamente vivibili. La paura è un sentimento universalmente riconosciuto come positivo. Ci fa trovare adattamenti e soluzioni. Strade nuove. Ma solo dopo esserci lasciati prepotentemente scuotere.

Voglio fare solo un accenno al libro da poco uscito che raccoglie le conversazioni tra il cardinale Carlo Maria Martini e il chirurgo senatore Ignazio Marino (*Credere e conoscere*, Einaudi) che si confrontano su alcuni temi etici rilevanti. Riflettendo su Cure Palliative, accanimento terapeutico, sedazione e autodeterminazione, ad un certo

MICHELA MURGIA

ACCABADORA



EINAUDI

punto il cardinal Martini dice: "...E tuttavia non me la sentirei di condannare le persone che compiono un simile gesto su richiesta di un ammalato ridotto agli estremi e per puro sentimento di altruismo, come pure quelli che in condizioni fisiche e psichiche disastrose lo chiedono per sé..."

Mi piace pensare a una chiesa dalle braccia aperte. Che, insieme ad altri, tralascia le vie diritte e sicure per proporre l'autentico ed evangelico abbraccio di Dio.

Luisa,  
volontaria Hospice Morbegno

### Hanno collaborato

Dott. Donato Valenti  
Dott. Fabio Formaglio  
Dott.ssa Sabrina Cantini  
Dott.ssa Katri Mingardi  
Dott.ssa Barbara Silvestri  
Angela Castelli  
Michela Dei Cas  
Lucia Duca  
Chiara Faifer  
Tommaso Ferrante  
Operatori:  
Marilisa Pini  
Volontarie:  
Consiglia, Loredana,  
Luisa, Cristina, Pamela,  
Silvia e Giuseppina.

Per le foto:  
Riccardo Finotti  
Domiziano Lisignoli

Per l'area Web:  
Francesca Valenti



BORMIO SPORT  
Periodico di informazione sportiva - Direttore Armando Trabucchi  
Poste italiane Spa Sped. in A.P. - DI. 353/2003 (convertito in legge 27/02/2004 n° 46 art. 1, comma 1, DCB Sondrio)

Fotocomposizione e stampa:  
Tipografia PETRUZIO  
Tirano

# Testimonianze e ricordi

È successo il 20 gennaio a mattina inoltrata. Tutti noi eravamo qui, cercando ognuno come poteva di vivere la situazione al meglio. A casa, probabilmente, senza di voi non sarebbe stato lo stesso. Tutto si è successivamente svolto con naturalezza, niente è stato trascurato. Grazie di tutto.

*La moglie e i figli (Morbegno, gennaio 2012)*

Questo vuol essere un piccolo pensiero per ringraziare tutto il personale che in questo periodo è stato vicino alla mamma e a noi familiari. Vi ringraziamo per la professionalità che avete dimostrato in questi giorni, ma soprattutto per l'attenzione affettiva che ci avete rivolto in momenti difficili da affrontare. Non vi siete fermati al vostro lavoro, non avete solo curato il paziente, ma siete andati oltre, siete stati una presenza costante, un sostegno di cui fidarsi e al quale potevamo rivolgerci qualora ne sentivamo il bisogno. La dura strada della malattia è stata meno ripida

con la vostra umanità. Siete riusciti a comprendere le nostre preoccupazioni, a rispondere a ogni dubbio o richiesta senza infastidirci. Grazie di cuore per la vostra cordialità e ospitalità che vi caratterizza e vi rende dei veri professionisti.

*I figli (Morbegno, luglio 2012)*

Il nostro caro ci ha lasciato, ora dobbiamo andare avanti senza di lui ma con il cuore pieno di affetto, ricordi e nostalgia per i bei momenti passati insieme. Un mese è trascorso dal suo ricovero in questo reparto, un mese difficile pieno di sofferenza ma con grande aiuto da parte di tutti voi. Siete stati tutti dei veri "angeli", era come vivere in una grande famiglia.

*I familiari (Morbegno, maggio 2012)*

**Pubblichiamo alcune righe che ha scritto il marito di una signora che, negli ultimi anni, con frequenza ha passato periodi più o meno lunghi presso l'Hospice di Sondalo e qui recentemente ci ha lasciato. Durante i ricoveri fra la coppia e alcune volontarie è nato un particolare legame consolidato dalla condivisione del dolore che ha fatto nascere non solo vicinanza, ma anche ... amicizie.**

*"Ringrazio: sono riconoscente per la vostra presenza ad accompagnare con la preghiera verso la casa del Signore la mia adorata Antonietta.*

*Ci siamo conosciuti in Svizzera lavoravamo assieme dove è nato il nostro amore giurando al momento del matrimonio onestà, fedeltà e amore a qualunque prezzo: lei, grande e instancabile lavoratrice ... assieme abbiamo sacrificato i nostri giorni per un futuro migliore e poi la mia Antonietta tanta generosa verso chiunque chiedesse qualcosa, direi proprio che si è anche sacrificata per gli altri finché un giorno è apparsa la lunga malattia e purtroppo abbiamo dovuto lasciare tutto per ritirarci nella nostra casa ed io poterla aiutare. Le forze calavano di anno in anno finché un giorno non poté più camminare ed io l'assistevo con tutto l'amore promesso. Un giorno anche la mia salute è venuta meno e nella tragedia eravamo persi, ma per incanto la luce è apparsa, abbiamo conosciuto tante persone e volontari che, ascoltando la nostra storia ... ora siamo diventati amici. A queste persone devo dire un grande grazie per averci aiutato ed anche per esserci stati vicino con tante parole affettuose! Ora la mia Antonietta non poteva più aiutare il prossimo come aveva fatto nel passato, era lei che aveva bisogno d'aiuto ... però fra gli sconosciuti abbiamo trovato tanti amici che ci hanno aiutato ad esaudire i nostri desideri: andare a Lourdes per ben due volte e poi anche al mare ... pur non potendo camminare avevamo sempre qualcuno vicino! Sono tante i volontari della Siro Mauro e dell'Unitalsi che vorrei ringraziare per aver dato amore alla mia adorata Antonietta e avermi dato conforto nei momenti più tristi.*

Grazie ancora con tutto il cuore

Alfonso

## Informazioni utili

Unità Operativa di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e Valchiavenna:

Reparto di Sondalo  
2° padiglione, 2° piano - Tel. 0342 808782 - fax 0342 808222  
e-mail: curepalliative.sl@aovv.it

Reparto di Morbegno  
Padiglione B - Mattei-Vanoni 2° piano - Tel. 0342 607400 - fax 0342 607403  
e-mail: curepalliative.morbegno@aovv.it

Per il ricovero o visite ambulatoriali gli ammalati o i loro familiari possono contattare direttamente o tramite il medico di base gli operatori dei Reparti di Cure Palliative, telefonando in qualsiasi momento ai numeri sopra indicati o prenotando una visita.

**[www.siromauro.it](http://www.siromauro.it) - [siromauro@virgilio.it](mailto:siromauro@virgilio.it)**



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

**PER SOSTENERCI PUOI:**

- Destinare il **5 per MILLE**

Codice Fiscale: **92017480143**

- Diventare **SOCIO** con il versamento di €10,00
- Diventare **VOLONTARIO**, donando il tuo tempo
- Fare una **DONAZIONE** tramite:  
IT 41 S 05216 11010 0000000 50005 - Credito Valtellinese - Sede di Sondrio  
IT 32 M 05696 11000 00000 2251 X20 - Banca Popolare di Sondrio - Sede di Sondrio

---

**SEDE DI SONDALO**  
presso reparto di Cure Palliative  
Via Zubiani, 33 - 23035 Sondalo  
Tel. 0342 808782 / 801640 - Fax 0342-808222  
Referente: Angela Castelli cell. 3484039515

**SEDE DI MORBEGNO**  
presso reparto di Cure Palliative  
Via Morelli, 1 - 23017 Morbegno (SO)  
Tel. 0342 607400 - Fax 0342 607403  
Referente: Donata Mazzoni cell 345 4179670

[www.siromauro.it](http://www.siromauro.it) e-mail: [siromauro@virgilio.it](mailto:siromauro@virgilio.it)

## Dal Presidente....

... ai nostri Volontari, a tutti i Soci, agli Amici ed in particolare ai Componenti del Consiglio Direttivo, un grazie di cuore con il seguente "Pensiero" di un Anonimo brasiliano.

*Questa notte ho fatto un sogno,  
ho sognato che camminavo sulla sabbia  
accompagnato dal Signore,  
e sullo schermo della notte erano proiettati  
tutti i giorni della mia vita.*

*Ho guardato indietro e ho visto che  
per ogni giorno della mia vita,  
apparivano orme sulla sabbia:  
una mia e una del Signore.*

*Così sono andato avanti, finché  
tutti i miei giorni si esaurirono.  
Allora mi fermai guardando indietro,  
notando che in certi posti  
c'era solo un'orma...  
Questi posti coincidevano con i giorni  
più difficili della mia vita;  
i giorni di maggior angustia,  
maggior paura e maggior dolore...*

*Ho domandato allora:  
"Signore, Tu avevi detto che saresti stato con me  
in tutti i giorni della mia vita,  
ed io ho accettato di vivere con te,  
ma perché mi hai lasciato solo proprio nei momenti  
peggiori della mia vita?"*

*Ed il Signore rispose:  
"Figlio mio, lo ti amo e ti dissi che sarei stato  
con te durante tutta il tuo cammino  
e che non ti avrei lasciato solo  
neppure un attimo,  
e non ti ho lasciato...  
i giorni in cui tu hai visto solo un'orma  
sulla sabbia,  
sono stati i giorni in cui ti ho portato in braccio".*



*Vi facciamo dono di questo pensiero scritto da una malata oncologica che ci ha lasciato nel 2011...*

*Nella dignità del suo dolore ci ha insegnato a sorridere sempre alle bellezze della vita.*

## ***Il rimedio infallibile***

***L'uomo è povero. Di suo non ha niente. Non è sua la vita.***

***L'ha ricevuta e non c'era a chiederla.***

***L'ha avuta nel tempo e nello spazio che altri hanno deciso.***

***E dovrà riconsegnarla nell'ora e nel luogo che altri stabiliranno.***

***In definitiva è Dio che in un seme d'amore ti chiamò a vivere ed è Lui che ... quando meno te lo aspetti ... verrà e ci inviterà a ripartire dalla terra ...***

***Come puoi affermare allora che la vita è tua?***

***Ma neppure il tempo è tuo.***

***Il passato ti sta alle spalle e non puoi più cambiarlo, il futuro non lo conosci e non sai che cosa ti servirà ...***

***Tu hai solo l'attimo fuggente che chiami PRESENTE***

***Non appena nasce dal futuro, ti muore nel passato....***

***DOV'È ALLORA LA TUA RICCHEZZA?***

*Paola*

