

Anno 2017

# Cure Palliative

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



**Chiesa di San Martino** in Madesimo  
*foto Domiziano Lisignoli*

Cure Palliative  
e nuovi LEA

I nostri  
Volontari

Notizie  
dai reparti



## Il nostro logo

Le cure palliative – dal latino *pallium*, mantello – sono simboleggiate dall'effigie di San Martino, soldato romano del IV secolo che, durante la sua gioventù, scopri e accolse il messaggio evangelico. L'immagine è quella di **Martino**, ricordato l'11 novembre, ricorrenza della sua sepoltura a Tours nel 307, 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. San Martino fu nella sua vita un viandante: nacque in Pannonia (attuale Ungheria) nel 316 d.C., si trasferì poi con la famiglia in Francia e di seguito giunse in Italia; predilesse luoghi e stili di vita da eremita e sobrio; Martino nel 357 si recò nell'Isola Gallinara ad Albenga (Savona), dove condusse quattro anni di vita eremitica, sfuggendo l'acclamazione delle masse e prediligendo l'azione pastorale nelle campagne tra gli agricoltori. Le chiese a lui dedicate si trovano in località di campagna e in luoghi di passaggio, di transito, con annessa la foresteria per l'ospitalità dei viandanti. I segni della sua presenza e della devozione li ritroviamo numerosi anche in usanze, toponimi, nomi di persone, modi di dire e denominazioni varie. A titolo esemplificativo si pensi che l'11 novembre costituiva la scadenza dei contratti agricoli (consegna della porzione di raccolto da consegnare al padrone del terreno) e da qui l'accezione "far San Martino" come resa dei conti o far trasloco. Ma anche festa del raccolto e dell'abbondanza, per cui molti cibi, frutti e animali, in diverse regioni d'Italia, hanno denominazione che includono nella loro radice "martino".

San Martino dunque emblema di viaggio e di ricerca, di ospitalità e carità. Aspetti che risuonano e richiamano le cure palliative e le pratiche di cura che accompagnano il fine vita. Sottolineiamo per esempio "hospice e transito", ovvero dare ospitalità nelle fasi di passaggio, che si traduce nelle pratiche di cura che accompagnano l'ammalato e i suoi familiari, che avvolgono tutta la persona, non solo i sintomi fisici, i bisogni infermieristici e assistenziali, ma anche i bisogni psicologici, spirituali, sociali, accogliendo angosce e paure, ma anche desideri, speranze e voglia di esserci delle persone incontrate. Un prendersi cura che integra professionalità e umanizzazione dell'assistenza e delle cure in una fase di passaggio della vita così intensa e delicata fino alla fine.

San Martino a cavallo, che taglia il suo mantello con la spada per offrirlo al povero, richiama la condizione di vulnerabilità in cui si trova la persona in fase avanzata di malattia. Avvolgere l'altro, offrirgli una protezione sono gesti tipici di chi si prende cura dell'essere umano in condizione di fragilità esposto ad una condizione di malattia fisica e/o psichica.

# L'Associazione "Siro Mauro", la Federazione Italiana 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'ASST 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 con l'**Assistenza Specialistica Territoriale**, l'assistenza al domicilio degli ammalati di tutta la provincia.

A livello nazionale i nostri riferimenti sono la **Federazione Cure Palliative (FedCP)**, cui aderisce e che raggruppa 79 Organizzazioni Non Profit, e la **Società Italiana di Cure Palliative (SICP)**, fondata a Milano nel 1986, Società scientifica specificatamente nata per la diffusione dei principi delle cure palliative in Italia. Riportiamo di seguito alcune delle principali iniziative che la **Federazione** ha realizzato e che è possibile approfondire andando sul sito [www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)

## I nuovi LEA in Gazzetta Ufficiale

**Pubblicati i nuovi LEA nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (Dpcm) del 12 gennaio 2017 (Supplemento ordinario n.15).**

Nei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) gli articoli riguardanti le Cure Palliative sono ai capitoli:

- n. 23** - Cure palliative domiciliari
- n. 31** - Assistenza sociosanitaria residenziale alle persone nella fase terminale della vita
- n. 38** - Ricovero ordinario per acuti, comma 2.

## Il Codice etico della FCP

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

Il valore di un'organizzazione sta nel riconoscere i suoi diversi ambiti di intervento e gestirli secondo un approccio specifico. Secondo questo approccio utenti, professionisti, volontari, cittadini, istituzioni e altri enti, diventano non solo strumenti per realizzare la propria mission ma oggetto delle finalità dell'Organizzazione. Si tratta di un documento impegnativo che condensa l'indirizzo strategico della Federazione e speriamo possa contribuire ad orientare l'azione sinergica delle nostre Organizzazioni attraverso comportamenti sempre ispirati alla correttezza delle relazioni e al perseguimento dell'interesse generale.

## Progetto Osservatori: insieme si può fare di più

Per le Organizzazioni non associate alla FCP parte il **Progetto Osservatori**: un'opportunità di conoscenza reciproca. Lo scopo è di ampliare col tempo la base sociale per favorire lo sviluppo delle Cure Palliative in Italia, influire sulle politiche nazionali e regionali e promuovere l'omogeneità dell'offerta dei servizi.



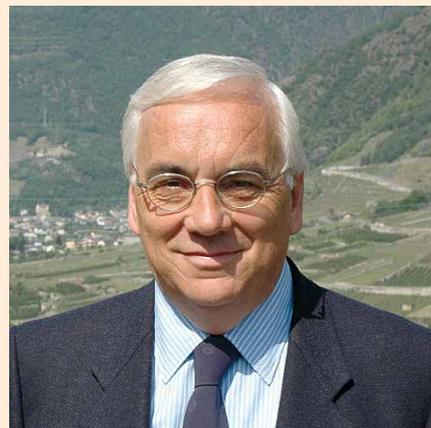
# Lettera del Presidente

Non si può affrontare l'argomento della sofferenza se non con timore. Infatti è un aspetto dell'essere umano a cui si addice più il silenzio che la parola. L'esperienza del dolore lacera i rapporti con il proprio corpo e le sue capacità: insorge il dolore fisico, crolla l'efficienza, svanisce la bellezza, spesso si è progressivamente corrosi. Uno dei segni distintivi della sofferenza è il fatto che isola: nonostante la buona volontà, chi soffre è inchiodato, mentre il mondo va per la sua strada. Da questo punto di vista chi soffre può rientrare nel ritmo del mondo solo se c'è qualcuno che gli sta accanto, se lui sente che è importante per te. Nella

relazione d'aiuto l'altro non dipende da te; se l'altro è importante per te, allora cambia il parametro, lui è necessario alla tua vita.

Dopo questa breve riflessione che nasce dalle esperienze vissute, desidero ringraziare tutti coloro che quotidianamente stanno accanto alle persone che vivono questo periodo della loro vita: medici, operatori sanitari, psicologi, volontari, musicoterapisti, estetista, massaggiatori shiatsu e chi offre la pet therapy.

Un sincero ringraziamento ai componenti del Consiglio Direttivo della Associazione che aiutano a portare avanti i nostri obiettivi. Per ultima



cosa un particolare augurio di buon lavoro ai nuovi volontari che hanno iniziato la loro attività dopo il corso di formazione effettuato nel 2016.

*dott. Edoardo Trinca Colonei*

## Segue da pag. 2

### **SICP e FCP su consenso informato e dichiarazione di volontà anticipate**



Il parere di SICP e FCP sul ddl relativo alle DAT che approderà, pare, in aula alla Camera il prossimo 20 febbraio. Intanto in commissione Affari sociali di Montecitorio il testo sta ancora facendo i conti con un massiccio ostruzionismo.

Federazione Cure Palliative Onlus (FCP) e Società Italiana di Cure Palliative (SICP) pur ammettendo che il testo sia perfettibile, considerano questa proposta di legge un importante passo avanti perché valorizza le volontà del malato espresse sia in forma attuale (consenso informato) che in forma anticipata (disposizioni anticipate di trattamento).

Abbiamo proposto alcuni emendamenti che non sappiamo ancora se sono stati approvati ma che non modificano il senso del testo.

### **Info cure palliative: è online l'area dedicata alle normative di assistenza sociale**



La Federazione Cure Palliative ha progettato e realizzato il primo portale di informazione sulle cure palliative in Italia completamente dedicato ai malati e ai famigliari: [www.infocurepalliative.it](http://www.infocurepalliative.it). Da oggi è online la parte dedicata ai diritti del malato in termini di tutele sociali e alle indicazioni per accedervi. Curata dalla Rete Nazionale degli Assistenti Sociali, quest'area del portale raccoglie le normative nazionali e approfondimenti regionali, che per il momento riguardano Lombardia, Piemonte, Veneto, Emilia Romagna, Umbria, Puglia e Sicilia, ma che arriverà presto a coprire tutte le regioni italiane.

Il portale presenta i benefici di cui può godere una famiglia che assiste un malato inguaribile con l'obiettivo di contribuire a sviluppare le cure domiciliari, potenziare le capacità di cura delle famiglie e alleviare le difficoltà anche economiche in situazioni di particolare fragilità. Riconoscimento dell'invalidità civile, indennità di accompagnamento, congedi e permessi retribuiti, pensione di inabilità al lavoro, pensionamento anticipato, esenzione dai ticket sono tutti temi affrontati all'interno del portale per orientarsi rispetto al tipo di supporto disponibile.

Entro la fine di maggio è inoltre prevista la pubblicazione, in partnership con la Società Italiana di Cure Palliative (SICP), di un manuale ad uso dei famigliari impegnati nell'accudimento a casa di un malato inguaribile.

## Hanno collaborato

Giuseppina Angrisani  
Antonella Bellesini  
Cristina Bettega  
Germana Boni  
Sabrina Cantini  
Francesca Della Grave  
Maria Grazia Dell'Era  
Michela Dei Cas  
Morena Fiorelli  
Pamela Franzini  
Valentina Gianoli  
Domiziano Lisignoli  
Katri Mingardi  
Federica Nerboni  
Maria Giulia Ortelli  
Marina Pensotti  
Luisa Pighetti  
Antonella Pincirolì  
Mario Stoppani  
Loretta Tavani  
Rita Tirinzoni  
Edoardo Trinca Colonei  
Donato 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)

Per le foto:  
Riccardo Finotti  
Domiziano Lisignoli

Fotocomposizione e stampa:  
Tipografia PETRUZIO Tirano

### **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 infine che è possibile conoscere la nostra associazione visitando il sito [www.siromauro.it](http://www.siromauro.it) o andando sulla pagina face book [www.facebook.com/HospiceSiroMauro](http://www.facebook.com/HospiceSiroMauro)

# In ricordo di Mariarosa Riva

Fondatrice, ma soprattutto anima creativa del Coro Valbelviso di Teglio, Mariarosa si è sempre distinta per l'amore per il canto, per la forza con la quale è stata in grado di combattere "la malattia", per l'innata generosità e la coscienza delle necessità del Prossimo... degli Altri.

Forza e generosità che è riuscita a trasmettere a tutti coloro che hanno avuto la fortuna di conoscerla, di condividerne le iniziative e, in molti casi, le medesime sofferenze.

Una donna capace di coinvolgere in progetti di solidarietà, persone fra di loro differenti: per ceti, ideali e aspettative. Una capacità di coinvolgimento che possiamo dire "trasversale". Tutto però finalizzato ad ottenere il meglio per il Prossimo, per la Comunità, per gli Altri.

Innumerevoli le manifestazioni organizzate da Mariarosa a scopo benefico: per la Caritas, per le missioni nel mondo, per la ricerca contro il cancro e per alleviare la sofferenza fisica e psicologica dei malati in fase terminale.

Di seguito 2 scritti di 2 amici di Mariarosa che raccontano la nascita dell' "Hospice Siro Mauro" per le cure palliative di Sondalo.

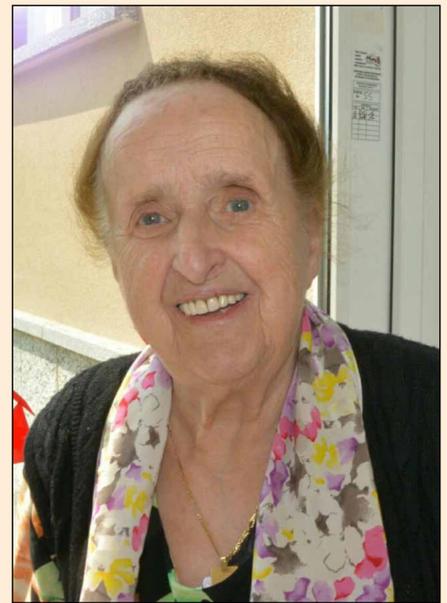
## 1° scritto

"All'indomani della morte del M° Siro, il dottor Donato Valenti, responsabile per la struttura ospedaliera Morelli di Sondalo del reparto per le cure palliative dei malati terminali, ha la felice intuizione di dedicare questa

struttura al M° Siro Mauro. Questo, nell'intenzione del dottor Valenti, per porre l'accento sul grave problema del fine vita delle persone in stadio terminale e del diritto di queste ad avere cure e attenzioni pari a qualunque altro tipo di malato. È appena stata approvata una legge che stabilisce come in ogni comprensorio debba essere presente una struttura di questo tipo. *Con molto garbo, il medico, si rivolge ad alcuni amici del Maestro, in particolare a Mariarosa Riva e a "omissis" che; spinti da un'evidente quanto comprensibile slancio emotivo dovuto alla dipartita dell'Amico Siro, sposano in toto l'idea. Oltre alla buona volontà dei due, principata con l'apertura di due singoli conti correnti presso le banche locali, resta da creare una consapevolezza più vasta di fronte al problema del "fine vita". Una consapevolezza che Mariarosa riesce a realizzare promuovendo concerti e rassegne corali in tutto l'ambito provinciale finalizzate alla raccolta di fondi per dotare il nascente reparto di Sondalo, di quelle strutture e suppellettili che potessero, almeno in parte, alleviare la sofferenza fisica e psicologica dei malati in fase terminale.*"

## 2° scritto

"Quasi per tacito e unanime accordo, forse anche ispirato dagli ultimi tragici momenti dell'agonia, si era andato delineando un progetto. Promotori ed artefici di un'iniziativa finalizzata allo scopo erano stati due personaggi



in un certo senso accomunati tra loro per un gioco del destino: Donato Valenti e Maria Rosa Riva. Il primo, medico, responsabile del centro di terapia del dolore e cure palliative dell'Ospedale Morelli di Sondalo, da tempo accarezzava l'idea di sopperire alla mancanza di una struttura idonea a potenziare un servizio reso sempre più necessario e attuale dal dilagare di una patologia ogni giorno più aggressiva e gravida di drammatici risvolti sul piano sociale.

*Dal canto suo, Maria Rosa di quella stessa patologia aveva purtroppo fatto una dolorosa esperienza dalla quale era uscita vittoriosa ma solo dopo una titanica lotta contro il male e a prezzo di una serie infinita di interventi e di cure.*

*La brutta avventura vissuta a diretto contatto con la cruda realtà della malattia, se da un lato le era costata un prolungato patire, era stata d'altro canto occasione per un arricchimento spirituale nel sensibilizzarla rispetto ai temi della sofferenza e del dolore. Da appassionata corista emerita di una formazione diretta da Siro, di cui si professava oltre tutto quasi fanatica estimatrice, accomunando per un unico fine i diversi sentimenti che nutrivano in cuor suo, non aveva esitato a formulare l'esplicita proposta di adoperarsi per la realizzazione di una struttura che soddisfacesse ad un tempo le aspirazioni di Donato Valenti, la propria vocazione alla carità e la volontà di onorare la memoria del venerato defunto maestro.*

Dalla ideazione del piano alla fase



operativa il passo era stato breve: coinvolgendo nel progetto il nostro "Omissis", che quanto a sentimenti di devota ammirazione per Siro non era certamente in difetto, *Maria Rosa aveva ben presto dato vita con lui a una sorta di esecutivo rivelatosi capace di portare a compimento il disegno nell'incredibile intervallo di poche settimane.*

Il progetto prevedeva la creazione di un hospice, termine oggi divenuto ormai tristemente familiare, ma che a quei tempi significava qualcosa di veramente innovativo nel campo della cura dei malati terminali.

Per dare maggiore e più rilevante credito all'attuazione del piano si era provveduto a far giungere ai dirigenti dell'ente ospedaliero prescelto una proposta formale espressa non a nome dei singoli cori ma per mezzo di una lettera sottoscritta dalla presidenza dell'USCI [Unione Società Corali Italiane] con l'evidente fine di coinvolgere tutti i sodalizi corali della provincia.

Se col ricorso al freddo calcolo dei fondi raccolti è lecito tradurre in moneta il grado di stima verso la persona all'onoranza della cui memoria venivano destinati, allora possiamo con un certo orgoglio affermare che in poco più di sette settimane l'ammontare della sottoscrizione aveva raggiunto una ragguardevole somma di parecchi milioni di lire, subito destinati all'acquisto degli arredi necessari alla realizzazione del progetto a suo tempo concepito.

*A meno di due mesi dalla morte di Siro,*

*l'8 dicembre 2001, la nuova struttura veniva ufficialmente inaugurata.*

Dopo una breve cerimonia religiosa seguita dal taglio del nastro e da una non altrettanto breve prolusione, che sembrava oltre tutto voler glorificare più l'operato del consiglio di amministrazione dell'ente che non la liberalità dei donatori, ora

l'«Hospice Siro Mauro» era finalmente una concreta realtà."

*p.s.*

*Anche negli ultimi anni, trascorsi presso la casa di riposo S. Orsola di Teglio, è stata capace di organizzare e realizzare manifestazioni e concerti per rallegrare la vita dei degenti.*

## Mariarosa

È sempre molto bello pensare a Maria Rosa. Perché pensarla equivale a rivedere il suo sorriso, a risentire la sua presenza così dolce, positiva e armoniosa. La incontrai per la prima volta nel novembre 2008, in occasione della Messa di San Martino. Io avevo da poco finito il corso per volontari ed ero relativamente "nuova" nell'ambiente. Maria Rosa mi salutò con un sorriso e fu subito simpatia. Mi raccontò con entusiasmo di essere stata una cara amica del maestro Siro Mauro e di aver condiviso con lui l'amore per il canto. Disse anche che non perdeva occasione per cantare, meglio se in compagnia, perché cantare, diceva, aiuta a far passare i pensieri e rende più felici.

Maria Rosa era particolarmente vicina allo spirito delle Cure Palliative e alle attività e iniziative dell'Associazione Siro Mauro, non solo perché era grande amica del maestro di cui l'associazione porta il nome, ma anche perché la sua profonda sensibilità la rendeva particolarmente vicina a chi soffriva.

C'era sempre alle Messe di novembre, in occasione delle quali preparava e leggeva le preghiere dei fedeli, che sempre evidenziavano la sua fede e la sua sincera attenzione per i malati. Buonissime erano le torte che cucinava e offriva al rinfresco con i parenti dei pazienti seguiti in hospice e a domicilio. E mai mancava occasione per partecipare agli incontri conviviali che la vedevano sempre raggiante e luminosa.

Maria Rosa è morta a ottantacinque anni, il 5 giugno 2016. Ma non ci ha lasciati. Ci accompagna sempre col suo sorriso solare e contagioso.

Ciao Maria Rosa. E grazie per esserci stata così vicina.

Ci piacerebbe regalarti una serata di canti, magari, se riuscissimo, col tuo coro preferito.

Quindi a presto. Per cantare e sorridere ancora una volta insieme.

*Luisa Pighetti,  
volontaria hospice Morbegno*

### Informazioni utili

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

#### **Reparto di Sondalo**

2° padiglione, 2° piano

Tel. 0342 808782

fax 0342 808222

#### **Reparto di Morbegno**

Padiglione B

Mattei-Vanoni 2° piano

Tel. 0342 607400

fax 0342 607403

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.



# Attività Formative – Morbegno e Sondalo



Associazione Siro Mauro  
per le Cure Palliative in provincia di Sondrio

organizza  
un incontro pubblico con

**Marina Sozzi**  
filosofa tanatologa

sul tema:  
"Perchè è bene  
essere consapevoli  
di essere mortali"

giovedì 9 marzo alle 20.45  
Morbegno  
sala della Banca Popolare di Sondrio

**16-19 Novembre 2016:** XXIII Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative a Roma. Hanno partecipato volontari dell'Hospice di Morbegno e operatori dei due reparti. Giornate ricche di spunti di riflessione e di confronto con volontari e operatori di altri servizi presenti sul territorio nazionale. Vedi approfondimento a pag.18.

## Iniziative Morbegno

**Domenica 13 novembre 2016.** Santa Messa presso la Cappella della casa di Riposo Ambrosetti-Paravicini, in ricordo di tutte le persone assistite presso il Reparto di Cure palliative di Morbegno e al domicilio. Ha accompagnato la celebrazione il coro "Tempo di Gioia" di Morbegno. A seguire il rinfresco preparato dai volontari dell'associazione.

**Giovedì 24 marzo 2016:** scambio di Auguri di Pasqua in reparto con rinfresco preparato dai volontari dell'associazione e musiche di Gloria Fumi.

**Giovedì 22 dicembre 2016:** scambio di Auguri Natalizi in reparto, un'occasione per condividere un momento di serenità tra operatori, volontari, pazienti e familiari. Rinfresco preparato dai volontari dell'associazione e musiche di Gloria Fumi, flautista e Federico Frigerio, pianista.

Continua la tradizione dei piatti valtellinesi in reparto preparati dai volontari su richiesta di pazienti e familiari. Diversi anche i compleanni e gli anniversari festeggiati con le torte delle nostre volontarie. L'obiettivo è quello di ricreare momenti di normalità e di "casa" in hospice.

**Venerdì 10 marzo 2017:** continua la formazione per operatori e volontari con un big della tanatologia del calibro di Marina Sozzi che, dopo aver tenuto una serata dal taglio divulgativo, ha impegnato una trentina di noi in un importante momento di crescita stimolandoci e guidandoci verso riflessioni profonde.



## Iniziative Sondalo

**Sabato 5 novembre 2016:** Santa Messa presso la Chiesa S. Francesco di Sondalo in ricordo di tutte le persone assistite in reparto e al domicilio. Ha accompagnato la celebrazione il coro "Monti Verdi" di Tirano. A seguire momento conviviale con il rinfresco preparato dai nostri volontari presso l'oratorio di Sondalo.

**Venerdì 16 dicembre 2016:** scambio di Auguri Natalizi in reparto con la lettura della storia "Il dono dei Magi", una novella di O. Henry, da parte di Paola Bertolina accompagnata dalle musiche scritte da Valentina Gianoli, musicista e musicoterapista in Hospice. A seguire un momento conviviale tra operatori, volontari, pazienti e familiari con rinfresco natalizio.



# Iniziative di sensibilizzazione in Provincia

**Venerdì 11 marzo 2016:** Incontro con i cittadini "Conoscere le Cure Palliative". Incontro informativo e di sensibilizzazione sul tema delle cure palliative e del diritto di tutti ad accedere alla cure del fine vita. Relatori Dott. Edoardo Trinca Colonel, presidente della nostra associazione, Dott. Donato Valenti, responsabile del servizio di Cure Palliative, Dott.ssa Anna Bagassi, medico del servizio, Dott.ssa Katri Mingardi psicologa e psicoterapeuta. L'incontro si è tenuto a Tirano presso la sede della Cooperativa S. Michele.

**Venerdì 11 novembre 2016:** XVII Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile della persona inguaribile, la Federazione di Cure Palliative lancia la Campagna "Vivila Tutta". Perché Federazione ha investito in questa campagna, affidata a McCann Health? Perché nonostante tutto quello che è stato fatto in questi ultimi anni, sono in molti ancora a pensare che le Cure Palliative siano inutili o poco efficaci. La campagna di FCP cerca di chiarire, invece, che esse coniugano terapie finalizzate al controllo dei sintomi con il necessario supporto psicologico e relazionale. Non solo per i malati giunti alla fine della vita e non solo per i pazienti affetti da tumore. FCP tramite la delicata immagine realizzata da McCann, di cui vi diamo l'anteprima, vuole dare un messaggio positivo, un messaggio di vita. Consentire ai malati che non possono più guarire di vivere il tempo che ancora resta loro con dignità, è possibile, giusto e doveroso, in tutto il nostro paese.

**Venerdì 17 marzo 2017:** incontro pubblico a Grosotto organizzato con gli Amici della Croce di Campiano. In una serata partecipata in cui si è sviluppato un articolato dibattito, operatori e volontari hanno illustrato la realtà dell'hospice e delle cure palliative in provincia di Sondrio con uno sguardo alla cronaca nazionale che, con la recente morte di dj Fabo, ha portato nuovamente all'attenzione il problema del testamento biologico. È stata fatta chiarezza distinguendo in modo chiaro la netta differenza tra suicidio assistito, eutanasia e cure palliative rimarcando che, proprio dove è alta la cultura delle cure palliative, cala la richiesta di eutanasia e di suicidio assistito. Al termine della serata i dirigenti dell'associazione Amici della Croce di Campiano hanno dichiarato l'intenzione di voler donare 17 materassi ai due hospice della provincia, riconoscendo l'importante lavoro svolto

Associazione Siro Mauro  
per le Cure Palliative in provincia di Sondrio

con  
Associazione  
Amici della Croce di Campiano

organizza  
un incontro pubblico  
sulle  
Cure Palliative

Relatori:  
dott. Edoardo Trinca Colonel presidente Associazione Siro Mauro  
dott. Donato Valenti responsabile hospice Sondalo e Morbegno  
dott.ssa Anna Bagassi medico palliativista in hospice  
dott.ssa Katri Mingardi psicologa hospice Sondalo e Morbegno  
L'incontro è previsto la testimonianza dei Volontari dell'Associazione Siro Mauro

venerdì 17 marzo alle 20.30  
Grosotto  
sala teatro dell'oratorio



## Iniziative di vita associativa

**Sabato 16 aprile 2016:** "Incontriamoci", incontro per volontari e operatori di Morbegno e Sondalo, Assemblea annuale dei soci e cena sociale, presso ristorante La Rosa a Teglio. Occasione di incontro annuale tra operatori, volontari e soci dell'associazione. Momento importante di presentazione delle attività di Medicina Complementare presenti in reparto: musicoterapia, pet. therapy, tocco-massaggio ed estetica oncologica. Vedi articoli a pag.12.

## Convocazione Assemblea Annuale

Quest'anno l'Assemblea annuale per l'approvazione del Bilancio consuntivo 2016 e preventivo 2017 con relativa Relazione delle attività è convocata per sabato 29 aprile alle ore 18,00 presso il Ristorante "Bella Vista" in via Roma 32 a Teglio.

A seguire cena sociale.

**Tutti gli associati, volontari e operatori sono invitati!**

# Le cure palliative nei nuovi LEA

(Livelli Essenziali di Assistenza) e la DGR 5918/2016 di Regione Lombardia

**Come per l'anno passato, non ci sono grandi variazioni nel numero di malati assistiti dal nostro servizio, sia in Hospice che al domicilio. Le novità di quest'anno sono più che altro legislative e le commento brevemente in questa pagina.**

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITA' DEI REPARTI DI SONDALO E MORBEGNO RELATIVI ALL'ANNO 2016				
	MORBEGNO	%	SONDALO	%
<b>Totale pazienti ricoverati</b>	130		155	
F	62	47,7 %	78	50,3 %
M	68	52,3 %	77	49,7 %
<b>Età media</b>	75		75	
<b>Durata media ricovero</b>	16 giorni		16 giorni	
<b>Residenza</b>				
Provincia di Sondrio	120	92,3 %	150	96,8 %
Regione Lombardia	8	6,2 %	5	3,2 %
Extra Regione	2	1,5 %	-	-
Stato Estero	-	-	-	-
<b>Esito</b>				
Deceduti	109	83,8 %	126	81,3 %
Dimessi	5	3,8 %	11	7,1 %
Dimessi con Ospedalizzazione Domiciliare	9	6,9 %	14	9,1 %
Dimessi in RSA	2	1,5 %	3	1,9 %
Trasferiti altro Ospedale	-	-	-	-
Trasferiti ad altro regime di ricovero	1	0,8 %	-	-
Dim. con Ass. Domiciliare Integrata	3	2,3 %	1	0,6 %
Volontaria	1	0,8 %	-	-

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITA' DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE RELATIVI ALL'ANNO 2016			
	MORBEGNO	SONDALO	TOTALE
MASCHI	46 (52,3 %)	58 (54,7 %)	104 (53,6 %)
FEMMINE	42 (47,7 %)	48 (45,3 %)	90 (46,4 %)
<b>TOTALE ASSISTITI IN ODCP</b>	<b>88 (100 %)</b>	<b>106 (100 %)</b>	<b>194 (100 %)</b>
MALATI NON ONCOLOGICI	10 (11,4 %)	18 (17,1 %)	28 (14,4 %)
DEGENZA MEDIA giorni	42,3	31,2	

TOTALE MALATI ASSISTITI IN OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE E IN HOSPICE NEL 2016	
MORBEGNO	232
SONDALO	263
<b>TOTALE</b>	<b>495</b>

A livello nazionale la pubblicazione nel 2016 dei nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (I LEA sono le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini, gratuitamente) ha sancito definitivamente l'assoluta necessità che le Cure Palliative siano considerate a tutti gli effetti una prestazione sanitaria che le Regioni devono considerare come prioritaria. Tanto è vero che all'articolo 38, quello sulla attività ospedaliera viene precisato:

**Art. 38, comma 2.** Nell'ambito dell'attività di ricovero ordinario sono garantite tutte le prestazioni cliniche, mediche e chirurgiche, ostetriche, farmaceutiche, strumentali e tecnologiche necessarie ai fini dell'inquadramento diagnostico, della terapia, inclusa la terapia del dolore e le cure palliative...

Per quel che riguarda invece l'attività più specifica dei servizi di Cure Palliative, gli articoli interessanti sono il 23 e il 31:

**Art. 23, comma 1.** Il Servizio sanitario nazionale garantisce le cure domiciliari palliative di cui alla legge 15 marzo 2010, n. 38, nell'ambito della Rete di cure palliative a favore di persone affette da patologie ad andamento cronico ed evolutivo per le quali non esistono terapie o, se esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita. Le cure sono erogate dalle Unità di Cure Palliative (UCP). Le cure palliative domiciliari si articolano nei seguenti livelli:

- livello base
- livello specialistico

**Art. 31, comma 1.** Le prestazioni sono erogate da equipe multidisciplinari e multiprofessionali nei Centri specialistici di cure palliative-Hospice che, anche quando operanti all'interno di una struttura ospedaliera, si collocano nell'ambito dell'assistenza sociosanitaria territoriale.

Gli Hospice assicurano l'assistenza medica e infermieristica e la presenza di operatori tecnici dell'assistenza sette giorni su sette, sulle 24 ore, e dispongono di protocolli formalizzati per il controllo del dolore e dei sintomi, per la sedazione, l'alimentazione, l'idratazione e di programmi formalizzati per l'informazione, la comunicazione e il sostegno al paziente e

alla famiglia, l'accompagnamento alla morte e l'assistenza al lutto, l'audit clinico ed il sostegno psico-emotivo all'equipe.  
2. I trattamenti di cui al comma 1 sono a totale carico del Servizio sanitario nazionale.

**Regione Lombardia**, che da sempre è stata molto attenta e puntuale a tradurre nella organizzazione pratica tutto quello che riguarda le Cure Palliative ha pubblicato alla fine del 2016 una DGR (Decreto della Giunta Regionale) dal titolo: **DISPOSIZIONI IN MERITO ALLA EVOLUZIONE DEL MODELLO ORGANIZZATIVO DELLA RETE DELLE CURE PALLIATIVE IN LOMBARDIA: INTEGRAZIONE DEI MODELLI ORGANIZZATIVI SANITARIO E SOCIOSANITARIO.**

La delibera rappresenta un documento estremamente avanzato nell'attuazione della legge 38. I decreti attuativi, già formalmente recepiti da tutte le Regioni italiane, vengono qui tradotti in standard e in meccanismi operativi, con un livello di dettaglio probabilmente inedito. In particolare la delibera mette a disposizione delle molte strutture lombarde gli strumenti necessari per una presa in carico tempestiva anche del malato non oncologico.

Anche noi quindi, come struttura organizzativa della Azienda Socio Sanitaria Territoriale Valtellina Alto Lario, dovremo adeguarci ai nuovi requisiti richiesti e accreditarci nuovamente dimostrando di avere "tutte le carte in regola".

In pratica la Regione ha voluto puntare ad un miglioramento dei servizi imponendo alla Unità di Cure Palliative alcuni adempimenti che, anche se di non facile attuazione, garantiscano una qualità di offerta di un gradino superiore all'attuale.

Basti tra tutto citare il dovere di pronta disponibilità medica e infermieristica, la fornitura diretta dei farmaci e la capacità di gestione del caso clinico dalla segnalazione al supporto al lutto, nonché la presa in carico precoce e la capacità di garantire continuità assistenziale anche variando i setting assistenziali.

Per adeguarsi ai nuovi requisiti richiesti la nostra ASST

ha deciso l'aumento dell'organico medico, infermieristico e di OSS, oltre all'assegnazione della figura della Assistente Sociale. Altri adempimenti ci attendono e tutta l'organizzazione dell'Unità Operativa da me diretta sarà impegnata in questi mesi ad adeguarsi a questa normativa che, a mio avviso, avrà come effetto certamente un miglioramento delle unità di offerta per i cittadini necessitanti di Cure Palliative

e per le loro famiglie, ma anche un aumento dell'attività in considerazione dell'ampliamento delle indicazioni a un trattamento palliativo per alcune tipologie di malati e alla attivazione precoce del percorso palliativo quando necessario.

Ultima considerazione necessaria è il ruolo del volontariato: gli hospice e i servizi di cure domiciliari dovranno avere un partenariato con

un'associazione di volontariato. Ogni realtà e servizio quindi in futuro avrà dei volontari formati, come uno dei requisiti per l'accreditamento.

Nel nostro caso la collaborazione stretta tra servizio pubblico e Associazione di volontariato è da sempre un dato di fatto che anche questo notiziario evidenzia egregiamente.

dott. Donato Valenti

## Volontari in cure palliative cercasi

Anche quest'anno l'impegno delle Associazioni Siro Mauro per le Cure Palliative e Giuliana Cerretti per l'oncologia si è rivolto alla formazione di aspiranti volontari da inserire nelle attività di day-hospital e di reparto. Numerosi i partecipanti, oltre la trentina, che dopo un colloquio conoscitivo con le psicologhe dei servizi hanno intrapreso il percorso formativo. I momenti formativi sono stati principalmente di due tipi: una parte teorica d'aula

organizzata in 5 incontri a cadenza settimanale nei mesi di settembre – ottobre 2016 su tematiche di tipo sanitario, assistenziale, psicologico ed etico e una parte esperienziale "sul campo" affiancati da un tutor che si concluderà a fine marzo 2017. Aspetto rilevante del gruppo di aspiranti volontari è la presenza di giovani under 30, elemento significativo della sempre maggior sensibilizzazione sul tema della malattia oncologica e del



**ProValtellina Onlus**  
Fondazione della Comunità Locale

fine vita. Il progetto di formazione ha visto il sostegno economico anche della Fondazione Provaltellina ONLUS con il bando servizi alla persona.



## Testimonianze di una nuove volontarie

Il soggiorno di papà Mario, nel dicembre 2015 all'Hospice di Sondalo, è durato "solo" quattordici giorni.

Sono stati giorni molto intensi, carichi di calore umano, dignità, rispetto e professionalità. Abbiamo avuto la possibilità di non lasciarlo mai solo, di coccolarlo e di stargli accanto fino all'ultimo suo respiro senza farlo soffrire.

Nonostante la profonda perdita, io, in quei giorni, ho ricevuto tantissimo. Ho deciso, infatti, di fare la volontaria

in Cure Palliative. Mi sono iscritta al corso nel settembre 2016, ho frequentato tutti gli incontri previsti ed ho iniziato un percorso che spero di portare avanti per moltissimo tempo. Sento il bisogno di donare ad altre persone ciò che ho ricevuto in quei giorni. E papà Mario sarebbe orgoglioso di tutto questo, ne sono certa.

Ciao papà ♥

Federica Nerboni  
volontaria hospice Sondalo

*"... la vita è così grande, che quando sarai sul punto di morire, pianterai un ulivo, convinto ancora di vederlo fiorire..."* (Sogna ragazzo, sogna – R. Vecchioni)

Questa frase mi colpisce a tal punto che, se qualcuno mi chiedesse di sintetizzare il mio pensiero sulla vita, risponderci con essa. Questa grandezza è ciò che ho visto e sentito al corso volontari, ma – ancor più – nelle esperienze fatte all'Hospice di Morbegno. Una grandezza che vedi nelle piccole cose, quelle che poi contano davvero! Ho visto degenti sorridere per una semplice passeggiata in corridoio, o per una merenda lasciata con un sorriso; ho ascoltato persone ringraziare per quanto di bello aveva arricchito la loro vita, tanto che il dolore e la paura che,

inevitabilmente, accompagnano gli ultimi momenti della vita, sembrano farsi piccoli; ho notato come la presenza di animali (in Hospice viene praticata anche la pet-therapy) riesca a rendere loquaci persone all'apparenza burbere e taciturne. Quando ho iniziato il corso, mi aspettavo di poter essere utile in qualche modo ... era come se cercassi qualcosa che potessi donare agli altri e che arricchisse la mia vita, convinta che, come dice Qualcuno, c'è più gioia nel dare che nel ricevere: ecco, la mia esperienza di volontaria, seppure solo all'inizio, mi ha già regalato moltissimo e spero di continuarla con entusiasmo!

Delia Piganzoli,  
volontaria hospice Morbegno

# Biciclettata da Hospice a Hospice

L'ultima domenica di settembre si è svolta la seconda edizione della "Biciclettata Hospice Sondalo-Hospice Morbegno", una biciclettata SOLIDALE A SOSTEGNO DEGLI HOSPICE che ha condotto un cospicuo gruppo di partecipanti lungo la pista ciclabile "Sentiero Valtellina", partendo dall'ospedale Morelli di Sondalo fino alla tappa finale: l'ospedale di Morbegno. Grazie anche all'aiuto e alla disponibilità della design Viola Mottarella abbiamo potuto stampare una cartina plastificata personalizzata in modo che ogni partecipante potesse agganciarla al manubrio della propria bicicletta e visualizzare su di essa il percorso con i vari punti d'interesse artistico-culturale e i punti di ristoro.

Il percorso di 84 Km si snodava lungo la pista ciclabile, dove il gruppo di ciclisti, composto da famiglie con bambini, ragazzi e adulti di tutte le età, ha potuto godere di una meravigliosa giornata: ci accompagnava uno splendido e caldo sole e visto l'intenso impegno profuso per la preparazione dell'evento da parte degli organizzatori, non esitava a farsi sentire la tensione e la speranza che tutto andasse nel migliore dei modi.

Un piccolo gruppo partiva dal Morelli di Sondalo con il Dr. Valenti che faceva da apripista e con me a fine gruppo. Altri si aggiungevano più avanti: c'era chi aveva raggiunto Sondrio in treno e chi si aggregava in altri punti lungo la pista ciclabile in base alle proprie possibilità.

Anche se al mattino l'aria era frizzantina non ci siamo lasciati cogliere impreparati e indossata la giacca antivento ci siamo avviati. Lungo il percorso avevamo organizzato varie tappe in cui era possibile riposarsi e rifocillarsi.

Arrivati a Tirano al parco dei Gelsi abbiamo potuto assaporare uno spuntino offertoci gentilmente dalla farmacia Basilica. Abbiamo poi ripreso il percorso e siamo finalmente giunti a Sondrio all'Azienda agricola Stella Orobica di Giuliano Murada, dove ci aspettavano i volontari degli Hospice, che ci hanno accolti con un ricco rinfresco a base di prodotti tipici valtellinesi. Ormai a metà del nostro viaggio e carichi di energia nuova, abbiamo ripreso il percorso verso la tappa finale. La stanchezza ormai si faceva sentire, ma la voglia di concludere questa esperienza era maggiore e non ci siamo fatti scoraggiare neppure quando una bicicletta si è rotta e con l'intervento tempestivo del nostro supPORTER, che ci seguiva sulla pista ciclabile, intrepidi abbiamo portato a termine il nostro percorso raggiungendo l'ospedale di Morbegno. Qui stanchi ma soddisfatti abbiamo goduto dell'ultimo rinfresco, preparato da Cral.

Percorrendo il Sentiero Valtellina abbiamo costeggiato per lunghi tratti il fiume Adda, la nostra andatura tranquilla ci permetteva di scorgere ed osservare luoghi e paesaggi ameni che in auto non avremmo potuto notare: da meleti carichi di mele rosse e profumate e paesini che ricordavano momenti di vita passata fino a chiesette incastonate nel verde della montagna o arroccate su rocce, per non parlare degli spettacolari terrazzamenti che caratterizzano la nostra valle.

Questa esperienza è stata per me molto significativa, quando si tratta di sostenere associazioni come la Siro Mauro le persone sono sensibili e disponibili. Una semplice biciclettata si è rivelata un grande esperienza di solidarietà che mi ha permesso di conoscere nuove persone e pedalare con loro fianco a fianco chiacchierando, uniti dallo stesso scopo. Vorrei dunque ringraziare tutti coloro che hanno collaborato all'organizzazione e coloro che vi hanno partecipato.

Un grazie di cuore a Paride e Cicli Mino per i preziosi consigli che ci sono stati molto utili.

Un grazie particolare va anche ai due simpatici ragazzi che mi hanno accompagnata per tutto il percorso rendendo questa giornata ancor più piacevole e divertente. Ovviamente ci siamo già dati appuntamento alla prossima edizione della biciclettata, come ogni anno a fine settembre.

Vi aspettiamo numerosi!!

*Cristina Bettega  
volontaria Hospice Morbegno*



# Cena di beneficenza organizzata da Amici di Gita "A B C"

Sabato 19 novembre 2016 Ristorante La Brace di Forcola

L'Associazione Siro Mauro ha accolto con piacere la proposta degli *Amici di Gita "A B C"*, nelle persone del dott. Gianfranco *Avella*, ex Procuratore della Repubblica, dott. Gianfranco *Baracco* e Paolo *Caputo*, di organizzare una cena benefica, come già fatto nel 2015, per raccogliere fondi a sostegno della nostra associazione e della Uildm, Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare, che si occupa principalmente dei problemi legati alla disabilità derivata da malattie neuromuscolari.

Così, sabato 19 novembre 200 persone hanno partecipato alla serata, unite da un unico grande obiettivo, quello di stare insieme in un momento conviviale e sostenere le Associazioni.

Solidarietà e partecipazione è stata dimostrata anche nella pesca di beneficenza, i cui premi sono stati offerti da imprenditori, commercianti, artisti di Valtellina e Valchiavenna.

Tra i presenti associati e sostenitori delle associazioni, volontari e operatori degli hospice, membri del Lions Club Sondrio Masegra, il presidente dell'Accademia del Pizzocchero di Teglio Flavio Bottoni e Rezio Donchi.

Durante la cena Paolo Caputo, anima e promotore dell'evento, ha intrattenuto i presenti e sottolineato il valore umano di questi momenti, ovvero *"l'essere insieme, tutti, per garantire la migliore qualità delle cure e della assistenza ad ogni persona e ai suoi cari"*. Ospite della serata Gian Pieretti, cantautore e compositore degli anni sessanta e settanta, sempre disponibile a dare il proprio contributo in queste occasioni che, insieme al suo musicista, ha allietato la cena con canzoni conosciute e cantate anche dai fans.

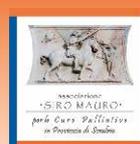
*Ancora un sentito grazie agli Amici di Gita "A B C" per aver organizzato anche per quest'anno la cena per raccogliere fondi per la nostra associazione.*



La Legge di Stabilità 2015 prevede dal 1° gennaio 2015 **la detraibilità delle spese per erogazioni liberali a favore delle Onlus, fino ad un importo massimo di 30.000 euro annui, con aliquota del 26% (già dal periodo d'imposta 2014)** da parte di contribuenti persone fisiche. *(Fino al 31 dicembre 2014 l'ammontare massimo delle spese per erogazioni liberali detraibili era pari a 2.065 euro annui).*

Contestualmente, **prevede che, sempre dal periodo d'imposta successivo al 31 dicembre 2014, siano deducibili le erogazioni liberali in denaro effettuate da contribuenti persone fisiche e giuridiche, per un importo massimo annuo pari a 30.000 euro (fino al 31 dicembre 2014 pari a 2.065,83 euro), ovvero pari al 2% del reddito d'impresa.**

Tali spese, si ricorda, devono essere documentate. I versamenti, dunque, devono essere effettuati tramite banca o posta, ovvero mediante gli altri sistemi di pagamento previsti dall'**articolo 23 del DLgs 241/1997** (carte di credito, bancomat, prepagate, assegni..), tali da consentire i controlli da parte dell'Agenzia.



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: Annalisa Saligari 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 e-mail: info@siromauro.org  
f Hospice Siro Mauro

# Quando l'estetica incontra le cure palliative

La finalità dei trattamenti complementari è quella di prendersi cura del paziente sotto il profilo estetico e psicologico. Tali interventi rispondono alla necessità di una presa a carico globale del paziente e della sua persona. Ho preso la certificazione internazionale in OTI Oncology Esthetics nell'anno 2015, questo mi ha permesso di effettuare trattamenti estetici alle pazienti in terapia oncologica, quindi oltre al make-up, che praticavo già da anni sulle pazienti, ho potuto effettuare anche trattamenti al corpo, viso, massaggi, mani e piedi. Lo scorso anno ho avuto la fortuna di intraprendere questa attività di volontariato anche all'interno delle strutture dei due Hospice della Valtellina, Sondalo e Morbegno, grazie al Dott. Valenti e alla Dott.ssa Bagassi che hanno creduto e appoggiato la mia figura di estetista all'interno del reparto delle cure palliative. Così il 9 aprile del 2016 ho iniziato la mia prima giornata all'interno del reparto di cure palliative presso la struttura ospedaliera di Sondalo. Per me era una cosa nuova, sapevo quali benefici potevano avere i pazienti oncologici dai trattamenti estetici, ma non sapevo se un paziente ricoverato in un centro per le cure palliative potesse beneficiare di tali trattamenti. Era una prova anche per me, non avevo idea delle emozioni e sentimenti che avrei provato. Così in quella giornata d'aprile arrivai in Hospice e venni portata nella stanza di questa donna straordinaria, lei che sapeva tutto sul make-up, seguiva i tutorial sul trucco, era una delle sue passioni. La truccai seguendo le sue indicazioni con i colori che amava, rimasi con lei per due ore e mezza circa... e quando uscii da quella stanza capii quanto era importante prendersi cura del paziente anche in quella particolare fase della vita, perché si LA VITA È FINO ALLA FINE. E da quella giornata ho continuato la mia attività di volontariato in Hospice dove ho incontrato medici, psicologi, infermieri, operatori sanitari, volontari persone speciali che lavorano in squadra con un unico obiettivo: l'attenzione per il paziente e la sua famiglia. I trattamenti estetici complementari possono generare molteplici benefici, migliorare lo stato di sofferenza e ridurre gli effetti collaterali delle terapie, creando benefici che oltrepassano di gran lunga la semplice cura estetica. Tutto questo è un dono prezioso che rammenta alle persone di avere un cor-

## QUANDO L'ESTETICA INCONTRA LE CURE PALLIATIVE

Dott. Donato Valenti - Dott.ssa Anna Bagassi, U.O.C.P. Azienda Socio Sanitaria Territoriale Valtellina e Alto Lario  
Elisabetta Gavazzi, onco-estetista

**"Se si cura una malattia si vince o si perde ma se si cura una persona, vi garantisco che si vince, si vince sempre, qualunque sia l'esito della terapia"**  
(dal Film di Patch Adams)

Obiettivo ultimo delle cure palliative è prendersi cura del paziente nella sua globalità, dai bisogni fisici a quelli psichici ed emotivi grazie alla presenza di un'equipe multidisciplinare. Abbiamo voluto introdurre nella nostra équipe la figura dell'estetista al fine di permettere, al paziente che lo desidera, di raggiungere il benessere anche attraverso la cura del corpo, delle mani, dei piedi, il make-up. L'attività è stata valutata con la raccolta delle verbalizzazioni libere dei pazienti che hanno accettato il trattamento, analizzando il questionario di gradimento consegnato ai parenti nel momento del decesso e valutando il consumo di ansiolitici. Possiamo affermare che la cura del corpo anche in fase terminale aiuta l'ammalato ad avere una miglior percezione della propria immagine corporea, contribuisce ad aumentare l'autostima e riduce il ricorso ad ansiolitici. Tra le molte sfide e difficoltà che un paziente in fase avanzata di malattia si trova ad affrontare occupano un posto rilevante i cambiamenti che si verificano a livello del proprio aspetto fisico. La finalità dei trattamenti complementari è quella di prendersi cura del paziente sotto il profilo estetico e psicologico. Tali interventi rispondono alla necessità di una presa in carico globale del paziente e della sua persona. Il metodo è il risultato di una lunga e attenta ricerca avvalorata dalla letteratura scientifica internazionale. È un programma non medico, non interferisce con le cure mediche, né intende in alcun modo sostituirsi ad esse. Il massaggio è addirittura evidenziato come il trattamento complementare più importante. L'American Cancer Society e il National Cancer Institute indicano il massaggio come una modalità per diminuire il dolore. Alcuni studi riportano che circa il 20% dei pazienti adottano il massaggio come forma di terapia complementare con lo scopo di migliorare la propria qualità di vita, gestire l'ansia, rafforzare il proprio sistema immunitario, ridurre le situazioni di stress e gestire gli effetti collaterali derivanti dalle terapie stesse, quindi non solo con finalità di conforto. Numerose sono le strutture ospedaliere che hanno inserito il massaggio nel percorso delle terapie, e i pazienti riportano enormi benefici nell'essere trattati. Alcune testimonianze raccontano di aver provato attraverso il tocco gentile di essere tornate tra le braccia del grembo materno. È importante sottolineare che per massaggio si intende qualsiasi forma di tocco e soprattutto di tocco gentile, che ha come scopo principale il Conforto e il Rilassamento. I trattamenti estetici complementari possono generare molteplici benefici, migliorare lo stato di sofferenza e ridurre gli effetti collaterali delle terapie. Tutto questo è un dono prezioso che rammenta alle persone di avere un corpo che può essere ancora e comunque una fonte di benessere. (Bibliografia Novietto A. Di Mattei V. da Estetica Oncologica). Oggi grazie alla certificazione Internazionale OTI Oncology Esthetics è possibile aiutare i pazienti a sentirsi ancora oggetto di trattamenti ed attenzioni di natura estetica, creando benefici che oltrepassano di gran lunga la semplice cura estetica. Abbiamo avuto la fortuna di incontrare una Estetista certificata con esperienza di trattamento di malati oncologici in fase attiva e abbiamo iniziato un'attività simile con pazienti ricoverati in hospice. Gli incontri, accolti generalmente con entusiasmo sia da parte di donne che di uomini, si svolgono settimanalmente e prevedono il trattamento estetico di varie parti del corpo (piedi, mani, viso, make-up, corpo), sulla base della clinica del singolo paziente. La maggior parte dei cosmetici e prodotti per la cura della pelle presenti sul mercato "non sono adatti" per i pazienti in quanto la barriera cutanea risulta essere più fragile e pertanto la sua funzione di protezione è meno efficace diventando molto più sensibile e reattiva. Sintomi e segni quali bruciore, prurito, arrossamento possono indicare che un prodotto possa essere particolarmente irritante in quel particolare momento, pertanto l'estetista oncologica sa riconoscere i prodotti più idonei per i pazienti. I prodotti da noi utilizzati sono privi di sostanze irritanti per la pelle particolarmente delicata dei pazienti. I pazienti si sentono coccolati, è un momento tutto per loro, un prendersi cura di sé... perché la vita è fino alla fine.



### LE TESTIMONIANZE DEI PAZIENTI

"La bellezza fa bene all'anima"

"Non riesco più a riconoscermi quando mi guardo allo specchio. Mi truccavo sempre: mi truccavo con i colori che usavo io?"

"Bello Bello Bello"

"Era da tanto che non ricevevo queste coccole"

"Si sente che lo fai con amore"

"Hai le mani come le ali di un uccellino"

"Ho riacquisito il contatto con il mio corpo"



ASSOCIAZIONE SIRO MAURO PER LE CURE PALLIATIVE IN PROVINCIA DI SONDRIO  
Hospice Morbegno 0342 607400 - Hospice Sondalo 0342 801640 - www.siromauro.it

Sistema Socio Sanitario  
Regione Lombardia  
ASST Valtellina e Alto Lario

po che può essere ancora una fonte di benessere nonostante tutto. Ricordo una paziente che mentre le praticavo il massaggio alle gambe diceva "Bello, Bello, Bello" e un paziente che mi disse una frase per me molto significativa "Ho riacquisito il contatto con il mio corpo". Con ogni paziente ho condiviso un momento unico, porto con me ogni sguardo. Ci sono pazienti con cui parlo molto durante i trattamenti, c'è chi mi ha raccontato dei momenti belli della sua vita narrandomeli come una fiaba ricordo in particolare una descrizione meravigliosa delle montagne della Val di Mello e dei prati fioriti a giugno, c'è chi racconta della sua famiglia, dei figli, c'è chi si rilassa e riposa addormentandosi, a volte i pazienti

hanno paura ad addormentarsi temono di non risvegliarsi, il massaggio li aiuta molto in questo, ci sono pazienti con i quali per la loro condizione di salute non c'è stata comunicazione verbale ma a volte quella non verbale è altrettanto utile se non di più e allora spiego in ogni caso al paziente quello che sto per fare guardandolo negli occhi e poi piano con dei piccoli tocchi inizio il trattamento. Credo che il corpo sofferente di un malato sia sacro e vada trattato con profondo rispetto e tanto amore. Una paziente un giorno mi disse voglio sentirmi "in ordine" e oltre alla cura delle mani che le stavo praticando, volevo sistemare anche i capelli, la Dott.ssa Bagassi immediatamente contattò una parrucchiera volontaria che si rese disponibile a venire in Hospice. Questo



## Pet therapy in Hospice

A partire da Luglio 2016 ho iniziato a svolgere l'attività di pet therapy nel reparto di "Cure Palliative" di Sondalo. Con me ci sono naturalmente i miei due cani, Africa femmina di pastore belga di 12 anni e Waverly femmina di Spitz tedesco di 4 anni. Fin dalla prima volta che sono entrata in reparto mi sono sentita subito accolta con entusiasmo da tutto il personale. Essendo per me la prima esperienza in un reparto mi sono affiancata a Valentina la Musicoterapista prima assieme e poi anche da sola ho iniziato a creare un buon rapporto con i pazienti, a parlare con loro, ad ascoltarli... È bello entrare nelle camere in punta di piedi chiedendo se hanno voglia e piacere di conoscere un cane, e nella maggior parte dei casi devo

dire che vengo accolta con sorrisi e racconti sui compagni di vita a 4 zampe avuti sia negli anni passati o di quelli del presente, sia dai pazienti che dai familiari...

In fondo credo che la magia dei cani sia proprio questa, riuscire a far passare un momento felice interagendo, accarezzando un cane, rivivendo con la mente e il cuore per chi li ha avuti o ancora lì ha a casa quei momenti felici e spensierati... Ecco questa è la parte che amo della mia attività a Sondalo. Posso solo ringraziare di aver avuto la possibilità di entrare in questo reparto molto familiare, che ti fa crescere e ti riempie il cuore ogni singola volta.

*Pamela Franzini,  
oparatrice pet therapy*

fa capire quanto per un paziente sia importante la cura di se stessi il sentirsi "in ordine" anche in quella particolare condizione di salute.

A volte sono anche i parenti che richiedono l'intervento dell'estetista perché sanno che al loro famigliare farebbe piacere, ma è un piacere a volte per il parente stesso nel vedere che qualcuno si preoccupa di prendersi cura del loro caro.

Il saluto con i pazienti è sempre un momento intenso, spero di far sentire il piacere di essere stata con loro.

Un saluto particolare che porterò sempre con me è stato con la prima paziente che ho trattato in Hospice, lei che amava il trucco, ci siamo riviste una seconda volta dopo quel primo incontro, lei non parlava quasi più, io le feci il make-up che avevamo già eseguito la volta precedente. Quando le chiesi se voleva fare il trucco con i colori che avevamo già deciso fece cenno con la testa di sì. Alla fine del trattamento ci siamo salutate poi guardate negli occhi e ci siamo salutate di nuovo sapevamo entrambe che sarebbe stato "l'ultimo saluto".

Credo che ci sia il diritto di morire con dignità che è garantito dalle persone e dalle strutture che, una volta alleviata la sofferenza, fisica, psicologica e spirituale, aiutino il paziente a vivere la propria morte, permettendogli di dare un senso alla malattia e alla sua attesa della fine.

Le persone quando si ammalano sentono, toccano con mano tutta la solitudine dell'esistere ma se la mano di una persona amorevolmente interessata li accoglie facendo sentire il calore di chi sta dietro a quella mano credo alleggerisca un po' questo peso. Ogni giornata in Hospice mi ha arricchito di qualcosa, mi ha fatto capire come sono, mi ha segnato l'anima, mi ha insegnato molto riguardo al significato profondo della vita e della morte e soprattutto mi ha insegnato a vivere meglio, fino alla fine.

*Elisabetta Gavazzi,  
oncoestetista*



## Nuovo progetto per l'Hospice di Sondalo

Era da qualche anno che se ne parlava e adesso finalmente diventerà realtà: verrà realizzato all'interno dell'Hospice di Sondalo un impianto di filodiffusione che consisterà nel posizionamento, lungo il corridoio del reparto, di dieci casse che potranno trasmettere musica 24 ore su 24.

Da circa quattro anni era già presente la musicoterapia, destinata principalmente ai pazienti ricoverati, con questo impianto si vuole estendere il "pallium" della musica a tutto il personale che lavora in reparto.

Questo impianto sarà collegato ad un tablet in cui sarà possibile aggiungere qualsiasi tipo di musica, e qui sta una seconda parte del progetto ancora più ambiziosa: la musica che si trasmetterà non sarà scelta a caso, ma sarà La Musica che ogni operatore sceglierà. La filodiffusione non avrà, quindi, solo il compito di trasmettere della semplice musica, ma raccontare attraverso le onde sonore le storie di ognuno: operatori, pazienti, medici e volontari.

*Valentina Gianoli,  
musicista e musicoterapista*

# XXIII Congresso Nazionale Società Italiana di Cure Palliative

## Il tempo delle cure palliative

### 16/19 Novembre 2016, Roma

## Appunti di viaggio

A novembre 2016 ho avuto l'opportunità di partecipare, assieme ad altri volontari ed operatori dell'Hospice di Morbegno e Sondalo, al XXIII congresso nazionale della SICP, Società Italiana di Cure Palliative, tenutosi a Roma. Quattro giorni (inclusi i tempi dei viaggi di andata e ritorno) davvero intensi, di cui conservo un ricordo prezioso sia per i temi trattati, sia riguardo le persone incontrate. Quest'ultima edizione del Congresso aveva come titolo "Il tempo delle cure palliative" ed il tempo nelle sue varie declinazioni è stato il filo conduttore delle relazioni/ sessioni – fra le numerosissime proposte – alle quali ho scelto di presenziare.

Rileggo ora alcuni appunti presi durante quelle giornate di ascolto attento e meravigliato, colpita ogni volta in modo diverso dalle parole dei professionisti che proponevano esperienze, studi, riflessioni, interrogativi.

Trovo traccia di un'espressione, volutamente provocatoria, utilizzata da un medico siciliano – relatore con altri in una tavola rotonda intitolata "La famiglia ... il tempo della malattia ... il tempo del distacco" – per richiamare l'attenzione sul rischio di compiere macelleria etica allorché l'ascolto (ed il conseguente comportamento) privilegi i famigliari rispetto al malato.

Della relazione "Il tempo opportuno", a cura del filosofo Umberto Curi, ho segnato alcune citazioni (quid est tempus?, Sant'Agostino, Confessioni; attimo immenso, Nietzsche, La gaia scienza) e riferimenti storico-filosofici sul tempo, concetto astratto che il relatore ci ha permesso di comprendere meglio attingendo ai significati dei termini che – in greco – definiscono il tempo cronologico: kronos, aion, kairòs.

Credo siano arrivate a numerosi fra noi uditori l'intensità e l'emozione suscitate dalle parole della psicopedagogista Giovanna Bestetti nell'intervento "Crescere quando il tempo è poco", ascoltando frammenti di esperienze professionali a contatto con famiglie di bambini malati terminali. La malattia, spesso, ci rende consapevoli che il modo di stare cambia nel momento in cui cambia la percezione del tempo e che la normalità non è più banale.

Su "Il tempo della cura" siamo stati intrattenuti dal racconto dell'infermiera Cristiana Gerosa, operatrice in un ospedale nel Milanese, la quale ha più volte evidenziato la necessità e l'importanza per il malato di ricevere uno sguardo e un tocco delicato.

La dottoressa Danila Valenti, nella sessione sul "tempo utile" intitolata "L'incontro. In principio era il caos", ha affrontato il tema del primo colloquio fra medico palliativista e malato. Ricordo la narrazione di un approccio - finalizzato all'obiettivo di massima consapevolezza - che auspica un tempo sufficientemente ampio (almeno un paio d'ore) ed una modalità improntata su domande (ogni cosa che esce dalla bocca deve avere un punto interrogativo), in



modo graduale, a piccolissimi passi. Inoltre, riguardo al rapporto con i famigliari, una riflessione .... non vanno colpevolizzati, non vanno assecondati, ma vanno aiutati a capire l'importanza che il malato ne possa parlare con loro. Abbiamo partecipato a numerose altre presentazioni e tavole rotonde - riguardanti aspetti etici, spirituali, giuridici, psicologici, sociali - a cura di relatori operanti in ambiti professionali diversi, provenienti da tutta Italia e da altri Stati (Belgio, Svizzera, Città del Vaticano).

Sono state giornate veramente piene, ma non ci è mancato il tempo, fortunatamente, per poter apprezzare Roma (alla sera, illuminata, percorsa in lungo e in largo in memorabili scarpinate notturne) e per gustare in compagnia ottimi tonnellari "cacio e pepe" e squisite puntarelle!

*Antonella Pincioli,  
volontaria Hospice Morbegno*

## Roma 16-19 novembre 2016

Come ogni anno, in autunno, si è svolto il Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative. Nel 2016 ricorreva la XXIII edizione e si è svolto a Roma.

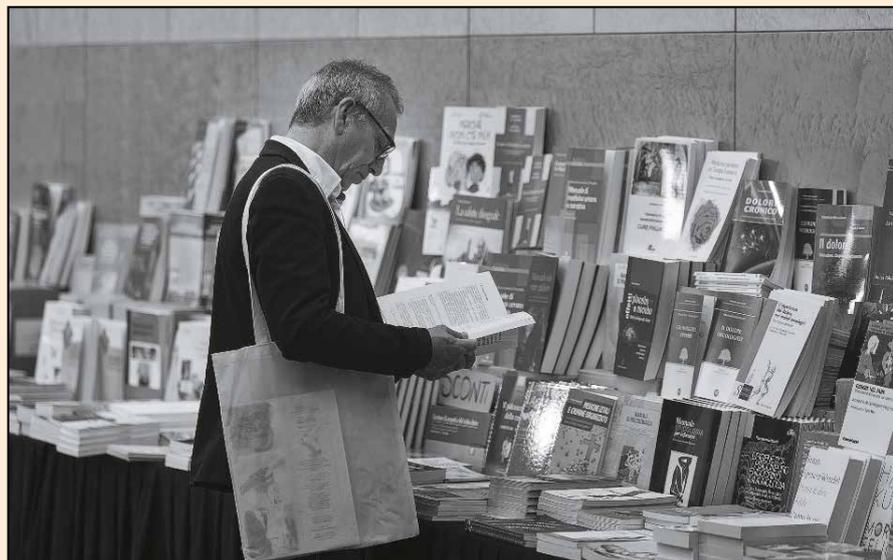
Per noi è stata la prima volta che abbiamo partecipato al Congresso Nazionale SICP ed è stata un'esperienza positiva sotto tutti i punti di vista. Il tema principale su cui tutto ruotava era il "tempo" e molti sono stati gli argomenti di interesse infermieristico trattati.

Abbiamo ascoltato delle affermazioni che ci hanno "toccato" particolarmente e che vorremmo trasmetterVi affinché ognuno possa trarne spunto soprattutto nel proprio lavoro quotidiano.

- \* **Riconoscere la preziosità di ogni giorno perché il tempo è breve.**
- \* **Noi muoviamo il nostro tempo come una sinfonia (adagio, lento ecc.).**
- \* **Il tempo che diamo alle persone le rende preziose e la solitudine è la più grande alleata della sofferenza.**

Grazie

*Rita e Morena,  
infermiere Hospice Morbegno*



## Congresso Nazionale Cure Palliative Roma

Il filo conduttore del congresso di Cure Palliative, che si è svolto in quel di Roma, era il Tempo.

Uno degli argomenti trattati "il Tempo della accoglienza". Tempo per accogliere il paziente nel reparto, di come seguirlo, dell'importanza di dedicargli le cure appropriate e personalizzate. Si è parlato di come

aiutare il parente, che in un momento critico della sua vita si trova in difficoltà. È quindi fondamentale la sua accoglienza in Cure Palliative. È nostro compito accompagnarlo in questi momenti facendolo sentire il più possibile come "in famiglia". Anche la figura dell'oss. ha la sua importanza all'interno dell'équipe multifunzionale,

per quanto riguarda l'accoglienza nel reparto e l'ascolto empatico di ogni singolo componente della famiglia... È importante quindi un supporto a 360° di tutti gli operatori nei confronti dei parenti.

*Loretta Tavani  
Oss Hospice Morbegno*

# Il Tempo

Prendo come spunto di riflessione il tema approfondito nelle giornate di formazione al Congresso di Roma, quello del Tempo delle Cure Palliative. Tempo per controllare in breve i sintomi causa di sofferenza, tempo per cercare di migliorare la qualità di vita dei malati, tempo per individuare il momento più appropriato per attivare l'assistenza, tempo per intervenire al momento giusto e in modo coordinato con i diversi professionisti che lavorano nelle équipe di cura, tempo da dedicare alla comunicazione e alla creazione della relazione.

Esiste un tempo universale ed uguale per ciascuno, giorni, mesi, anni che passano uno dopo l'altro ininterrottamente ed esiste un tempo scandito con un ritmo del tutto unico e personale per ognuno di noi...

Tempo per fare e disfare, tempo da dedicare, da riempire, tempo di lasciare. Quante volte abbiamo detto o sentito dire "non ho tempo per", "oggi mi è volata la giornata" o al contrario "oggi non passava più il tempo", "non voglio sprecare il tempo", "devo ritagliare del tempo per...". Chi non ha avuto esperienza di un tempo che è sempre troppo poco o di un tempo dove ogni ora vissuta intensamente (che sia di gioia o di sofferenza) "vola via"? Così, ogni minuto "vuoto" può risultare eterno quando non si sa dove andare o cosa fare...

A volte sono i dettagli che rendono un ricordo piacevole e impresso nella memoria.

Lavorare in cure palliative ci fa riscoprire come il tempo sia prezioso, come dare senso al nostro tempo, e che ciò che



*«La comunità di destino non si forma se non nella misura in cui si entra in sintonia con la frequenza d'onda del cuore di chi sta male (...), un cuore che, trasformando noi stessi, ci aiuta a trasformare gli altri, un cuore che riapre e incrina la solitudine creata dal dolore»*

Eugenio Borgna

conta è il modo in cui viviamo il tempo. Ecco allora che prendersi cura del tempo dei malati e delle loro famiglie è una responsabilità. E il tempo, spazio sospeso e condizionato dalla progressiva perdita di autonomia, assume senso, valore, importanza, proprio in ragione dei limiti che caratterizzano l'esperienza di malattia. Esistono condizioni della vita in cui il tempo appare come un nemico con cui è difficile convivere. Tempo che finisce e inevitabilmente spaventa, tempo che rimane. Tempo da vivere.

È difficile parlare del tempo nelle cure palliative ma è possibile favorire spazi di serenità compatibili con le

preoccupazioni del malato, lasciare spazi per cogliere i lampi di bellezza che la compagnia e la vita continuano ad offrire all'essere umano. È tempo guadagnato alla vita, alla malattia, alla sofferenza, all'isolamento. È tempo dotato di significato, permeato di una domanda di senso che trova risposta nell'incontro con l'altro che accompagna e cura il malato. Riprendendo le parole di Luigi Giussani "Il tempo è come il tessuto su cui occorre disegnare una creazione".

*Katri Mingardi,  
psicologa, psicoterapeuta*

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

Presidente:

*Dott. Edoardo Trinca Colonel*

Vice-presidente

*Dott. Donato Valenti*

Segretario:

*Irene Pedrini*

Tesoriere e Consigliere:

*Mario Stoppani*

Consiglieri:

*Cristina Bettega*

*Andrea Pedrini*

*Marina Pensotti*

*Luisa Pighetti*

*Annalisa Saligari*

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/HospiceSiroMauro](https://www.facebook.com/HospiceSiroMauro);

[www.youtube.com/user/AssociazioneSMAuro](https://www.youtube.com/user/AssociazioneSMAuro)

**L'Associazione** inoltre fa parte della Federazione Nazionale di Cure Palliative ([www.fedcp.org](http://www.fedcp.org)) e della Società Italiana Cure Palliative ([www.sicp.it](http://www.sicp.it))



associazione  
"SIRO MAURO"

per le Cure Palliative  
in Provincia di Sondrio

# Il Limite

Quando si perde una persona cara si vive una delle esperienze più *dolorose* che la vita può offrire. Riuscire ad affrontare un momento così difficile mantenendo un buon equilibrio interiore non è semplice. Il lutto ci pone di fronte la caducità della vita e il senso di impotenza che ne deriva. La reazione al lutto è un evento soggettivo ed è influenzata da diversi fattori:

- le circostanze che hanno portato al decesso,
- la prevedibilità o meno dell'evento,
- caratteristiche personali di chi vive il lutto, come l'età, il grado di parentela, la qualità della relazione e le caratteristiche psicologiche personali,
- le risorse all'interno del proprio contesto di vita.

Il lutto richiama il senso di limite. Ricorda la finitezza e fa crollare il senso di onnipotenza dell'essere umano. Nella realtà in cui viviamo fermarsi, osservare, riflettere, sembrano azioni perdenti; riempiamo le nostre vite di rumori, suoni, incontri fugaci e superficiali, sostanze che eccitano o rilassano. L'attacco di panico, sintomo diventato diffuso e che spaventa, non

è nient'altro che un segnale, un trillo forte ed imperioso, che ci avverte di quanto ci siamo allontanati da noi stessi. Spesso la risposta è il tentativo di spegnere questa sveglia perdendo l'occasione di attivare un cambiamento e ritornare alle nostre origini.

Il sentimento della tristezza viene spesso vissuto come un fallimento, scambiato per depressione diventa qualcosa da cui liberarsi velocemente. Dimentichiamo spesso la funzione delle nostre emozioni, Tristezza, malinconia, noia fanno parte della nostra vita, è importante fare loro spazio senza temere di essere malati o depressi.

Per poter vivere è indispensabile acquisire la capacità di elaborare il lutto, così come succede al bambino che crescendo vive l'esperienza del lutto originario, ossia la rinuncia all'illusione onnipotente di un'unione perfetta con la madre che tiene lontano gli stimoli esterni e protegge da quelli interni.

Viviamo cercando di evitare il dolore fisico e psichico, e questo è umano, ma il dolore è intrinseco nella perdita di qualcosa di importante ed è segno di un buon funzionamento mentale. Concetto chiave nel processo di elaborazione del lutto è quello di

limite.

Nella società in cui viviamo, focalizzata sulla felicità e sul benessere, risulta difficile accettare i limiti, primo fra tutti quello della morte. La vita ci pone continuamente di fronte a limiti, uno dei limiti con cui ci dobbiamo costantemente confrontare riguarda la vita relazionale, infatti *abbiamo un gran potere su di noi e un potere limitato nei confronti degli altri*. Accettare il limite significa accettare che qualcuno non ci amerà mai, non ci tratterà mai come vorremmo e questo significa sentirsi impotenti, ma ci aiuta a orientare le nostre energie verso altre direzioni e relazioni. Spesso però non ci sentiamo disponibili ad accettare questo limite e i sentimenti che ne derivano sono un misto di tristezza e rabbia.

Elaborazione del lutto e accettazione dei limiti sono concetti strettamente connessi, entrambi implicano il tema del dolore ed entrambi prevedono l'esperienza di entrare in contatto con la sofferenza che l'essere umano può provare, consapevole che non vi è alcuna scorciatoia al dolore.

*Sabrina Cantini,  
psicologa psicoterapeuta*



# Collaborazioni sul territorio

## Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica



### AISLA SEZIONE DI SONDRIO

#### L'Associazione

Nata nel 2009, la Sezione AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica - Onlus) di Sondrio [www.slasondr.io](http://www.slasondr.io) collabora con il servizio sanitario provinciale, oggi ATS - Agenzia di Tutela della Salute della Montagna per l'attivazione di programmi di assistenza domiciliare con il contributo di medici palliativisti, psicologi e infermieri.

La S.L.A. è una malattia critica sia per il paziente sia per la famiglia che rende molto complicata la gestione della persona malata, spesso effettuata in uno stato di notevole solitudine.

La sede di Sondrio sostiene un progetto di supporto psicologico, infermieristico e l'assistenza domiciliare, organizza corsi per volontari attività volte a informare, sensibilizzare e raccogliere fondi a sostegno dei malati di SLA della Provincia di Sondrio.

In particolare Aisla Sondrio ha attivato da oltre due anni il Gruppo di Aiuto mirato al miglioramento della qualità della vita delle famiglie che si trovano a dover affrontare questa malattia e ha come obiettivo l'offrire uno spazio

ai familiari dei malati di S.L.A. in cui poter confrontare ed esprimere contenuti ed emozioni, creando una rete di sostegno che li faccia sentire meno soli, condividendo, laddove possibile, le esperienze in un atto di reciproco aiuto. Questi incontri sono anche occasioni per informarsi, acquisire nuove tecniche e nuove strategie per affrontare con maggiore competenza la malattia e attivare risorse personali.

**L'attività della Sezione provinciale vive grazie all'opera generosa dei propri volontari e al sostegno degli enti e delle associazioni locali.**

#### Contatti

Referente: *Giuseppina Baldelli*

Cell.: 345 7112093 – 345 7112093;

E-mail: [giuseppinabaldelli@libero.it](mailto:giuseppinabaldelli@libero.it)

**Per sostenere i progetti del territorio:**

**AISLA SONDRIO, Credito Valtellinese**

**IBAN: IT 37 B 05216 11010 00000019268**



#### Le iniziative 2017

Aisla Sondrio grazie all'appoggio dei propri sostenitori e dei volontari promuove e partecipa ogni anno ad una serie di attività volte a sensibilizzare l'opinione pubblica sulle problematiche legate a questa patologia presente anche sul territorio provinciale e a raccogliere fondi a sostegno della ricerca e dell'assistenza ai malati e alle loro famiglie. Ecco le iniziative già definite in programma per il 2017:

- **11 marzo:** Concerto di gruppi corali presso la Chiesa Collegiata di Sondrio.
- **25 marzo:** Convegno-evento presso la Sala Vitali a Sondrio e Cena benefica presso il Ristorante Baffo a Chiuro organizzata con il sostegno dei Lions Sondrio.
- **18 giugno:** ALPINI IN FESTA PER AISLA presso la sede della sezione Alpini Ponchiera-Arquino.
- **17 settembre:** Giornata nazionale AISLA: iniziative della sezione di Sondrio per raccolta fondi.

– **Mese di novembre:** Slalom delle Piramidi – Corsa in montagna non competitiva e camminata.

## Le persone

Quando una malattia devastante come la sla entra a far parte della nostra vita e ci colpisce negli affetti più cari, la vita cambia completamente prospettiva. La sla condiziona progressivamente ma radicalmente il quotidiano del malato e della sua famiglia e costringe ad una profonda riflessione anche le persone che, pur non convivendo con la persona malata, le sono unite negli affetti. È impossibile rimanere indifferenti. Ci sono persone che risplendono di

una bellezza interiore e di una bontà d'animo tale che dovrebbero essere preservate dal dolore e dalla malattia. Purtroppo però la vita la pensa diversamente e non garantisce a nessuno questo diritto e, quando la sofferenza colpisce con forza, la prima nostra sensazione è quella che si sia compiuto un atto di profonda e disumana ingiustizia, a cui reagiamo con rabbia disperata e incredula. La capacità di andare oltre questo sentimento certamente umano, ma anche sterile e distruttivo, ci viene talvolta proprio dal malato che, con il suo profondo desiderio di vita e la sua ricchezza interiore, riesce a sublimare il dolore trasformandolo in una grande forza capace di consolare e di spronare a dare il meglio di sé sempre e in ogni

situazione.

Il senso di tutto, del nostro essere e del nostro agire, è racchiuso nelle parole straordinarie di una persona che nel mio cuore occupa un posto speciale: *“Mi sento circondato d'amore. Affrontare la malattia è molto più facile così. La sla diventa un elemento secondario, un fattore al quale non permetto di condizionare la mia vita. Ma tutto questo non sarebbe possibile senza l'appoggio di persone fantastiche come voi. Mi raccomando divertitevi e divulgate, la più grande nemica di queste malattie è l'ignoranza, o meglio, la non conoscenza. Vi abbraccio tutti virtualmente e, ancora, grazie.”*

(Paola e Paolo)



Continua la collaborazione con l'Associazione dell'Alta Valtellina “Insieme per vincere”. Un nome che dice la *mission* scelta da questa ONLUS: lottare insieme per affrontare l'esperienza difficile della malattia oncologica. Insieme innanzitutto alle persone e ai loro familiari ed insieme a chi professionalmente ed istituzionalmente si occupa di curare questi ammalati. Perciò l'Associazione sostiene sin dal suo inizio anche l'Azienda Ospedaliera e l'Associazione Siro Mauro per le cure palliative. Ricordiamo il contributo per l'assistenza specialistica domiciliare di cure palliative (ASTCP) e per l'acquisto di un'autovettura per lo stesso servizio, un contributo per il sistema integrato per videoconferenza, arredi per il day hospital onco ematologico internistico di Sondalo, il contributo per il progetto cartella clinica informatizzata introdotta negli Hospice di Sondalo e Morbegno e al domicilio. Sono alcuni dei Progetti mirati e scelti per migliorare le cure dalla fase diagnostica a quella di malattia avanzata in cui è fondamentale poter vivere nel proprio ambiente, con i propri cari e con un adeguato controllo del dolore e degli altri sintomi.



Presente sul territorio dell'Alta Valtellina per la gestione di servizi e progetti socio-educativi e socio assistenziali, questa Cooperativa collabora ai trasporti per la radioterapia e offre altresì con mezzi propri – un pulmino e un Doblò attrezzato – la possibilità di trasporti sociali. In questi anni spesso ci è capitato di chiedere delle collaborazioni per l'accompagnamento dei nostri volontari ad iniziative formative in provincia: corsi di formazione, conferenze, incontri associativi. Viaggiare insieme ha permesso a molti/e di partecipare, una riduzione dei costi a favore dell'associazione e ha favorito bei momenti di confronto e scambio.



Un sentito Grazie da parte della nostra Associazione all'AVIS della sezione comunale di Bormio che quest'anno ha donato due televisori al reparto di cure palliative di Sondalo.

# Ricordi e testimonianze

Non so quando verrà il mio momento, ora, domani o nel tempo. Vorrei essere pronta a qualsiasi evento e solo mi rasserenano se nel cuore Signore ti porto. Mi immagino una mano salda che mi tiene franca nella caduta libera della mia fine corsa. Una mano che ha la forza mi accompagna e rallenta la corsa per non far sì che la paura mi prenda. Dolce mano ti ringrazio che accompagnandomi mi lasci la morsa e mi adagi nelle mani di Dio.

*Lucia  
(Morbegno, 27 febbraio 2016)*

Un grazie di cuore a tutto il personale medico, infermieristico, ausiliari e ai volontari del reparto cure palliative di Morbegno per le cure e l'affetto rivolto al nostro caro marito/papà. Ci avete accompagnato in questo difficile cammino con umanità e calore come una famiglia. Non finiremo mai di ringraziarvi per tutto quello che avete fatto.

*Linda, Adriana, Chiara  
(Morbegno, 26 marzo 2016)*

Da aprile 2016 ho scoperto che gli angeli esistono anche sulla terra e sanno volare molto in alto con le loro magnifiche ali bianche. Grazie a tutti dal profondo del cuore.

*Donata e famiglia  
(Morbegno, 7 maggio 2016)*

Ringrazio con affetto sincero tutto il personale che opera in questo reparto per la dimostrazione e l'enorme capacità di essere sinceramente empatici sia con

il paziente sia con i familiari. Nel dolore ho trovato conforto perché tutti voi avete dimostrato di essere prima di medico, infermiera, grande personale, sensibile ed accogliente. Ho avuto nel dolore la fortuna di incontrarvi.

*Sorella di Bruno Quaini  
(Morbegno, 19 ottobre 2016)*

In questo momento abbiamo difficoltà a trovare le parole più adatte che riescono ad esprimere la nostra profonda gratitudine nei vostri confronti, e allora il nostro cuore, spontaneamente, ci suggerisce una semplice parola GRAZIE. Anche mio papà ve lo direbbe sottovoce perché lo avete aiutato a soffrire meno. E di questo ve ne siamo tutti infinitamente grati.

*Famiglia di Sandro Dugoni  
(Morbegno, dicembre 2016)*

Avrei voluto ringraziare tutto il personale ad uno ad uno ma nel dubbio di dimenticare qualcuno lo voglio fare con due parole e tante lacrime agli occhi. Grazie per il sostegno che in questi giorni di sofferenza ci avete dato. Grazie per la gentilezza. Grazie per una parola di conforto. Grazie per una stretta di mano. Grazie per un sorriso. Grazie per le cure prestate a papà. Ma il grazie più grande sono sicura che l'avrebbe detto mio papà Carlo che gli siete sempre stati vicini con pazienza e amore. Grazie di cuore, non vi dimenticheremo mai.

*Famiglia Dell'Andrino  
(Morbegno, febbraio 2017)*

## Riflessioni su una SCELTA ...

Sto ormai varcando i tre anni di volontariato presso "l'hospice Cure Palliative" di Sondalo e, tirando le somme di questa iniziale esperienza direi che ho vissuto momenti di grande gioia, alternati ad altri di sconforto. Mi sono stati molto utili i vari corsi di formazione ai quali ho partecipato, sia a Sondrio che a Morbegno, i quali mi hanno resa consapevole dell'obiettivo da raggiungere: dare sollievo alle persone che stanno per lasciare questa vita. Lo stimolo me l'aveva dato un situazione di lutto familiare, in cui mi ero sentita impotente, pur desiderando fare tutto il possibile per alleviare la sofferenza di questo mio caro. Allora, diciamo per una sorta di compensazione, mi sono ripromessa che avrei imparato a stare adeguatamente accanto ai pazienti terminali, con rispetto e delicatezza. Quello che il volontario è chiamato a fare in Hospice è poca cosa, ma riempie di emozioni. È intensa la gioia quando si conversa con un paziente ancora cosciente, avviene uno scambio di energie e se ne esce tutti ricaricati. A volte non si distingue chi soccorre chi! Quando vado in Hospice per il mio turno, cerco di immaginare ciò che mi si presenterà. So, comunque, che tornerò a casa trasformata e serena, nonostante l'assorbimento di qualche goccia di dolore condiviso. Senza che io abbia a trascurare la famiglia, conto di portare avanti questa battaglia, rispondendo agli scettici, con un sorriso, che certe cose bisogna provarle, per capirne l'ineguagliabile ricchezza interiore che si acquista.

*Antonella Bellesini,  
volontaria Sondalo  
Appassionata al suo compito*

## Un dono inaspettato

Il giardino dell'ottavo Padiglione ed una bella giornata di sole sono stati l'ambiente ideale per un compleanno speciale: era il 28 luglio del 2016.

La sig.ra Ivana era ricoverata da qualche tempo nel reparto di Cure Palliative di Sondalo; i famigliari e gli amici hanno colto l'occasione del suo compleanno per una festa all'aperto, dal momento che avevano sempre ricordato questo evento in una baita di montagna e desideravano ricreare la stessa atmosfera gioiosa.

Quando, insieme ad una delle figlie ed agli operatori, siamo salite sul pullmino, non immaginavamo di trovare un luogo così accogliente: addobbato attorno al gazebo, piccoli e significativi manifesti augurali, foto di famiglia, festoni e tavole imbandite per un ottimo rinfresco, ma... soprattutto tante tante persone che hanno accolto



Ivana con applausi ed affetto. Curiosa era la scritta sulla torta: 122. Ci è stato poi spiegato che era l'insieme delle età dei due coniugi.

Ivana era meravigliata e i suoi grandi occhi spalancati esprimevano tanta felicità e riconoscenza. Anche noi ci siamo commosse e rallegrate allo stesso tempo quando un cantante, amico di lunga data della famiglia ha intonato canzoni degli anni 60-70 tanto care alla sig.ra Ivana e al marito Amos. Il desiderio di vita, la speranza e la



fiducia erano ben rappresentate dalle scritte disposte qua e là e dai volti dei presenti scaturiva un "profondo grazie" per quella giornata luminosa e ricca di autentica gioia, a cui anche a noi è stato dato, come dono, di partecipare.

*Maria Giulia, Germana  
volontarie Hospice Sondalo*

# Bilancio

# Grazie

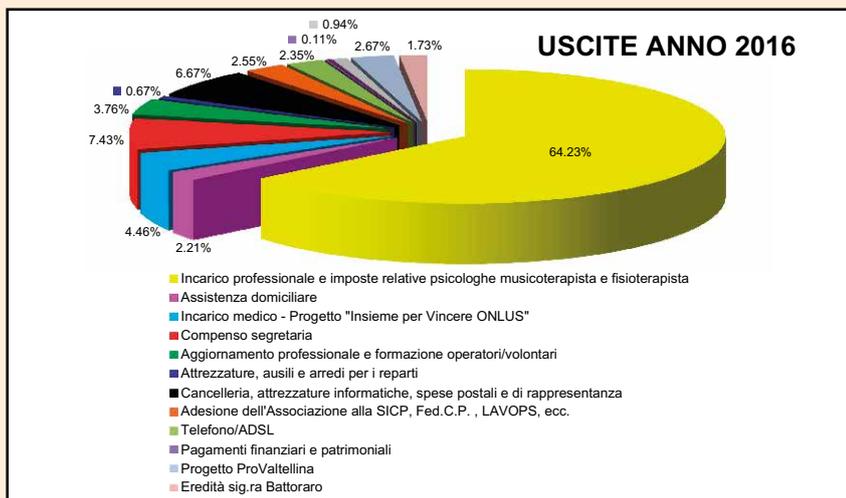
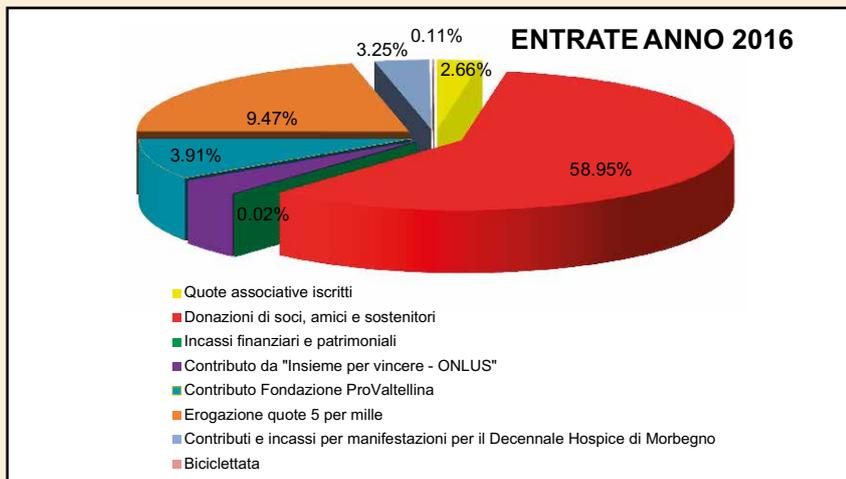
Grazie! A tutte e alle tante persone, Associazioni, Gruppi di coscritti/amici ed Enti che credono nelle finalità che la Nostra Associazione persegue. La donazione di ogni benefattore ha permesso di dotare gli Hospice di Sondalo e Morbegno di arredi, strumentazioni sanitarie e tecniche di elevata qualità, 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 la presenza nei reparti di cure palliative di figure professionali quali fisioterapista, musicoterapista e psicologhe 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.

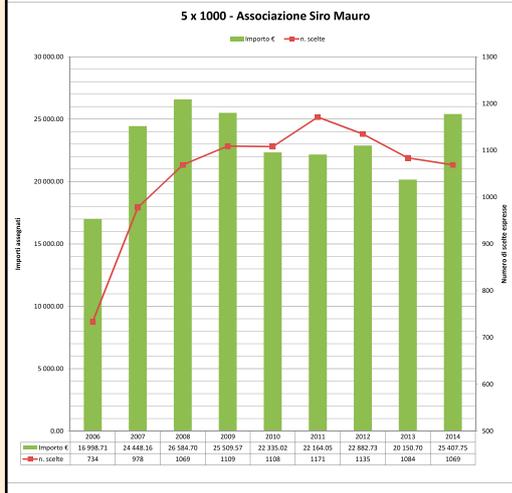
Come gli anni scorsi l'Associazione rivolge un grazie comune a tutti senza citare singolarmente nomi e importi delle donazioni.

Associazione "Siro Mauro" per le cure palliative in prov. di Sondrio - ONLUS		
RENDICONTO ECONOMICO-FINANZIARIO ANNO 2016		
ENTRATE		
4000	Quote associative iscritti	€ 3 130.00
4005	Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 69 264.00
4015	Incassi finanziari e patrimoniali	€ 22.90
4020	Contributo da "Insieme per vincere - ONLUS"	€ 4 600.00
4021	Contributo Fondazione ProValtellina	€ 11 125.00
4025	Erogazione quote 5 per mille	€ 25 407.75
4030	Contributi e incassi per manifestazioni per il Decennale Hospice di Morbegno	€ 3 820.00
4035	Biciclettata	€ 135.02
<b>TOTALE ENTRATE 2016</b>		<b>€ 117 504.67</b>
USCITE		
3000	Incarico professionale e imposte relative psicologhe musicoterapista e fisioterapista	€ 69 320.61
3005	Assistenza domiciliare	€ 2 384.82
3010	Incarico medico - Progetto "Insieme per Vincere ONLUS"	€ 4 808.00
3015	Compenso segretaria	€ 8 018.00
3020	Aggiornamento professionale e formazione operatori/volontari	€ 4 053.20
3025	Attrezzature, ausili e arredi per i reparti	€ 727.72
3030	Cancelleria, attrezzature informatiche, spese postali e di rappresentanza	€ 7 195.33
3035	Adesione dell'Associazione alla SICP, Fed.C.P. , LAVOPS, ecc.	€ 2 748.00
3040	Telefono/ADSL	€ 2 536.85
3045	Pagamenti finanziari e patrimoniali	€ 116.36
3050	Rimborsi spese consiglieri/volontari	€ 245.00
3060	Assicurazione volontari e autovetture	€ 1 014.02
3065	Progetto ProValtellina	€ 2 885.62
3070	Eredità sig.ra Battoraro	€ 1 868.04
<b>TOTALE USCITE 2016</b>		<b>€ 107 921.57</b>
SITUAZIONE PATRIMONIALE		
Situazione iniziale al 01/01/2016		Attivo € 37 083.73
<b>TOTALE ENTRATE 2016</b>		<b>€ 117 504.67</b>
<b>TOTALE USCITE 2016</b>		<b>€ 107 921.57</b>
Situazione finale al 31/12/2016		Attivo € 46 666.83



### Cinque per mille - Confronto anni 2006-2014

Anno	num. totale ONLUS	Associazione Siro Mauro	
		n. scelte	Importo €
2006	20958	734	16 998.71
2007	23906	978	24 448.16
2008	26596	1069	26 584.70
2009	28396	1109	25 509.57
2010	30832	1108	22 335.02
2011	33522	1171	22 164.05
2012	34581	1135	22 882.73
2013	35525	1084	20 150.70
2014	37929	1069	25 407.75





Una donna adulta ed una bambina di dieci anni si tengono per mano camminando insieme lungo le strade del presente, con gli occhi verso il futuro.

Tenersi per mano vuol dire aiutarsi, esserci, non far sentire la solitudine. Usando una frase fatta, darsi una mano.

Dal punto di vista fotografico, si tratta di un'immagine volutamente scattata con un tempo di esposizione lungo per creare quell'effetto mosso sulle due persone che sta ad indicare che le generazioni non sono ferme, ma camminano fianco a fianco, dando e ricevendo reciprocamente, in una sorta di patto di lungo periodo. Lungo quanto il tempo di esposizione che è ben calibrato per non andare oltre il necessario, il che avrebbe prodotto una fotografia sovraesposta ed inaccettabile.

Il senso è proprio questo. Prima, io, adulto, aiuto te, bambina, a crescere, ti guido nei sentieri della vita, poi te li indico, e, successivamente, ti guarderò camminare da sola ed al fianco di altre persone che la vita ti presenterà. Quando tu, bambina, sarai cresciuta ed io sarò più limitata, potrai arricchirti di un'altra esperienza, stando al mio fianco aiutandomi nelle difficoltà, magari solo ascoltandomi per darmi quella carica di cui sentirò bisogno. Nel frattempo continua questo scambio di esperienza da un lato e

freschezza dall'altro, in quel gioco interminabile che è la vita, senza mai prevaricare, volendo imporre una presenza troppo protettiva che diventerebbe asfissiante, limitando o condizionando eccessivamente.

Osservando meglio la foto di copertina a pag 23, notiamo che la bambina è un passo indietro rispetto alla figura adulta che ha percorso maggiore strada ed ha più esperienza, ma vediamo anche che la bimba ha passo più veloce, maggiore energia, desiderio di raggiungere l'adulta e di crescere. Chi precede dà l'esempio a chi segue.

Nella foto a qui sopra invece si vedono meno le persone, sono quasi invisibili, proprio a sottolineare la discrezione con cui si deve saper accompagnare.

Questa condivisione di forze diverse vuole rappresentare che siamo animali sociali, e, per quanto possiamo cercare ed apprezzare periodi anche lunghi di solitudine, abbiamo bisogno di qualcuno al fianco, non solo marito o moglie, amici o colleghi, ma anche qualcuno di una generazione diversa che rappresenti il futuro. Il ragazzino con l'insegnante, il nonno con i nipoti, ma anche i nipoti con il nonno e l'insegnante con il ragazzino, un dare-avere in senso circolare che non termina mai di arricchire i cuori e le menti.



## Esperienza... fotografica

Anche quest'anno, come già avvenuto negli ultimi due anni, il fotografo Domiziano Lisignoli, che collabora con la nostra associazione, ha proposto un percorso fotografico aperto a medici, infermieri e volontari dell'Hospice di Morbegno.

Da subito la proposta è stata accolta con entusiasmo da parte di chi aveva partecipato ai corsi precedenti e con molta curiosità da chi come me si avvicinava per la prima volta a questa esperienza.

Le mie aspettative erano di apprendere nozioni tecniche e modalità pratiche per scattare delle belle foto, ma ben presto mi sono resa conto che sarebbe stato molto ma molto di più di un semplice corso.

Dopo il primo incontro durante il quale Domiziano ha illustrato gli aspetti tecnici della composizione fotografica, tempo di esposizione, messa a fuoco, profondità di campo ecc..., ogni lezione è diventata un momento di condivisione, di relazione e di forti emozioni fra tutti noi partecipanti. Il tema proposto, "LA PROTEZIONE" ha permesso di metterci in gioco sperimentandoci e andando alla ricerca del significato profondo che questo argomento ha per ognuno di noi.

Inizialmente ci sono stati momenti di panico e smarrimento per non sapere cosa e come fotografare, ma ben presto la creatività individuale ha preso il posto dell'ansia di prestazione, permettendo di concentrarci non tanto sulla qualità delle nostre fotografie, ma sul particolare, sul soggetto, sul senso che volevamo comunicare attraverso di esse. Guardare attraverso l'obiettivo un paesaggio, una situazione, una persona, ti permette di catturare e amplificare anche il più piccolo dettaglio che attraverso un semplice sguardo potrebbe sfuggire o passare inosservato.

Fino all'ultimo Domiziano non ci ha rivelato il suo progetto in merito all'utilizzo dei nostri elaborati, il calendario era già stato fatto, una mostra anche... non sapevamo proprio cosa aspettarci.

L'idea del libro ci ha colte di sorpresa, trasformata subito nell'entusiasmo e nella voglia di vedere al più presto concretizzato il risultato del nostro lavoro.

Quando mi è stato chiesto di occuparmi di questo articolo, pensavo di non sapere cosa scrivere ed invece adesso mi rendo conto che potrei continuare a raccontarvi tante altre cose ma concludo riprendendo una frase del romanzo "Il piccolo Principe" utilizzata anche dalla nostra psicologa Katri nell'introduzione del nostro libro " non si vede bene che col cuore. L'essenziale è invisibile agli occhi" che sintetizza bene cosa è stato per me questo corso.

Un ringraziamento particolare a Domiziano per aver permesso questa bellissima e profonda esperienza.

*Marina Pensotti,  
volontaria Hospice Morbegno*

# Corsi di fotografia in cure palliative: dalle immagini al volume “Fianco a Fianco”

Sono stati tre i Corsi di fotografia, tenuti da Domiziano Lisignoli e sostenuti in questi ultimi anni dalla Associazione. Corsi che hanno approfondito con questa forma di comunicazione il tema della protezione. Declinato da ciascuno in maniera personale e creativa, i partecipanti si sono messi in gioco, hanno scoperto cose, paesaggi, volti. Condivisione, ascolto, consapevolezza, immagini e significati unici e universali. Osservare con gli occhi e con il cuore, fermarsi, rallentare, andare all'essenziale. Cammino di scambio, dialogo e ricerca. Andare oltre l'immediato, l'apparenza, la prima impressione, il giudizio fine a se stesso.

Spostare il proprio punto di vista, guardare da angolature differenti: con lo sguardo sul mondo degli *adolescenti*, combattuti tra la positività, l'energia degli ideali, dell'innamoramento, dei progetti per il futuro e la paura per l'incertezza del crescere; con gli occhi dell'*adulto* che ha percorso una buona parte della strada della vita, con i suoi bilanci, rimpianti e gioie, nostalgie e tristezze, saggezza e serenità; con lo sguardo femminile e quello maschile... Casa, porta e cancello, letto, libri e tisana, abbraccio e famiglia, mani, animali, guscio e conchiglia, immagini del gruppo di volontari e operatori delle cure palliative e di operatori, familiari e utenti di *Navicella* e *La Breva*, in cui emerge delicatezza e attenzione ai dettagli, rigore e precisione, bisogno di sicurezza, desiderio di contenimento e tranquillità. C'è chi trova la propria serenità e protezione dentro le mura di casa, porto sicuro, luogo che accoglie e rassicura. E c'è chi è spinto ad uscire, a rompere il guscio protettivo alla ricerca di sguardi, mani, parole, in un viaggio nel mondo, lungo strade alternative, universi sorprendenti.

Sigaretta e telefonino, monitor, chiavi, occhi e occhiali, scuola e libri, sorriso, abbracci, mani, persone, amicizia, famiglia, mamma, casa, piumone, abbigliamento, buio ma anche luce, spazio aperto ma anche muro... Queste le parole che significano protezione per i ragazzi che frequentano il liceo artistico. Bisogno di dipendere e di essere indipendenti, di essere lasciati liberi e anche limitati nella propria libertà; discontinuità, passioni e desideri, realtà virtuale in cui in apparenza non esistono limiti e desiderio di affetto e contatto. Amore della conoscenza, spinta verso il nuovo e l'emancipazione, questo rivelano le foto degli adolescenti.

Nel gruppo di operatori e volontari di cure palliative parole e immagini come ponte, contenitori, limiti e vicinanza, presenza e famiglia, divisa e prevenzione, salute e benessere, cura e autoprotezione sono state quelle più frequenti. Fotografie che sono l'espressione dell'esperienza fatta in reparto, dove la malattia, il limite, la conclusione della vita, la nostalgia, la mancanza e il distacco si uniscono e mescolano alla speranza, alla pienezza del momento, alla preziosità di gesti, contatti, parole. Rassicurare, tendere una mano, riscaldare con un abbraccio, esserci. Potersi fidare, sapere che c'è intorno a noi qualcuno su cui possiamo contare, con cui possiamo scoprirci. Esperienza del fare che diventa ricevere. Espressione del desiderio di fermare il tempo, per far durare l'attimo in eterno, per sempre, perché *“certe parole, certe frasi andrebbero seminate e poi lasciate lentissimamente maturare, germogliare...”* (Roberto Piumini). Voglia di condensare l'essenza di sé, o del pezzo di vita percorso, in pochi dettagli affinché, riprendendo le parole della filosofa Laura Campanello *“possiamo esercitarci a pensare al limite e partendo da questo trasformare la propria vita, perché la felicità possa diventare una condizione duratura, uno stile di vita, e non solo il risultato fortunato e fortuito della mancanza momentanea di dolore”*...

Il frutto di questi Corsi è stato anche, a fine 2016, il volume *Fianco a Fianco* di Domiziano Lisignoli, libro che vuole parlare di protezione, di piccoli gesti, di dolcezza, di capacità di farsi parte nella vita degli altri. Come leggiamo nella presentazione *“siamo animali sociali e, per quanto possiamo cercare e apprezzare periodi anche lunghi di solitudine, abbiamo bisogno di qualcuno al fianco, non solo marito o moglie, amici o colleghi, ma anche qualcuno di una generazione diversa che rappresenti il futuro. Il ragazzino con l'insegnante, il nonno con i nipoti, ma anche i nipoti con il nonno e l'insegnante con il ragazzino, un dare-avere in senso circolare che non termina mai di arricchire i cuori e le menti. Forse non ci pensiamo mai, ma nella nostra vita quasi ogni gesto è improntato alla protezione: al darla o al farne implicita o esplicita richiesta”*.

Katri Mingardi,  
psicologa, psicoterapeuta



## Foto-Ricordo

Mi sono avvicinata al corso di fotografia tenuto da Domiziano con la curiosità di scoprire un linguaggio espressivo a me totalmente nuovo ma con l'imbarazzo di dover imparare, per raggiungere tale scopo, delle norme tecniche.

A conferma di ciò, dopo il primo incontro, nel quale si è parlato di aspetti tecnici, ero molto spaventata e anche arrabbiata con me stessa perché presa da una gran voglia di abbandonare il corso ed arrendermi al fatto che la fotografia non facesse parte della mia vita.

Mi ha fatto cambiare idea la riluttanza ad arrendermi ma soprattutto l'aiuto di Domiziano e di amiche che, avendo già fatto il corso l'anno precedente, mi hanno rassicurato dicendomi che da quel momento in poi avremmo solo sfiorato i canoni tecnologici perché altre erano le finalità.

Sono contenta di essermi fidata di queste rassicurazioni perché da allora in poi sono stata coinvolta in un viaggio nuovo ed unico.

Col linguaggio fotografico, al quale mi stavo avvicinando, dovevo cercare di esprimermi e parlare di protezione... Tramite la condivisione col gruppo, indubbiamente stimolante, ho riscoperto molti aspetti della protezione ma soprattutto è iniziato un percorso mio interiore di riflessione e poi di introspezione.

La meta che volevo raggiungere era quella di riuscire, con la fotografia, ad esprimere dei sentimenti, delle sensazioni.

È stato impegnativo ma entusiasmante riuscire a tradurre, col linguaggio fotografico, pensieri ed emozioni cercando di superare i miei indiscutibili limiti tecnici...

Dal corso non è uscita una nuova fotografa ma una persona arricchita, che è riuscita a vincere la propria sfida. Grazie Domiziano che sei riuscito a trasmettermi il tuo entusiasmo, grazie ragazze che mi avete convinto a rimanere.

Maria Grazia,  
infermiera Hospice Morbegno



## ***Primi approcci con una nonnina dell'hospice***

***Nonnina, ciao,  
come ti chiami?***

***Da dove vieni?***

***Va un po' meglio stamane?***

***Raccontami di te,  
della tua vita vissuta,  
di quante mani hai afferrato  
di quante guance hai baciato  
e quanti dolori hai lenito.***

***Ora tu guardi al passato  
coma a un albero che tutto ha dato  
e che aspetta solo  
d'esser tagliato.***

***Ma il suo donare  
non si è ancora esaurito  
perché coi suoi secchi rami,  
tanta gente ancora, potrà scaldare.***

***Uccia***