Anno 2014

Cure Palliatives Notiziario dell'Associazione Siro Maure



Chiesa di San Martino in Valmasino foto Domiziano Lisignoli

I Volontari e i bisogni delle famiglie

La Cartella informatizzata Notizie dai reparti e bilancio



Il nostro logo

San Martino, sin dall'antichità, è il santo simbolo di carità, solidarietà ed ospitalità. L'episodio emblematico della sua vita è l'incontro con un povero abbandonato sulla strada, in una giornata di vento e pioggia: non poteva fare molto per lui, non poteva cambiare la sua situazione, ma poteva confortarlo e ristorarlo, sottraendolo al freddo e all'abbandono, offrendogli metà del suo mantello ed ospitalità.

Perciò San Martino è stato scelto come riferimento delle Cure Palliative ed ogni anno, in occasione della sua festa l'11 novembre, la Federazione nazionale di Cure Palliative propone iniziative pubbliche di sensibilizzazione e informazione che di seguito elenchiamo. Anche la nostra Associazione aderisce con altre 75 associazioni alla Federazione e promuove ogni anno la Giornata di San Martino.

Hanno collaborato

Cristina Ambrosini Giuseppina Baldelli Franco Bellomo Sabrina Cantini Michela Dei Cas Barbara Di Stefano Lucia Duca Giuseppe Farina Fabio Formaglio Valentina Gianoli Katri Mingardi Sandra Peciccia Claudia Poletti Consiglia Rainoldi Barbara Silvestri Mario Stoppani Edoardo Trinca Colonel Donato Valenti

Per le foto: Riccardo Finotti Domiziano Lisignoli



B O R M I O S P O R T Periodico di informazione sportiva - Direttore Armando Trabucchi Poste italiane Spa Sped. in A.P. – Dl. 353/2003 (convertito in legge 27/02/2004 n' 46 art. 1, comma 1, DCB Sondrio

Fotocomposizione e stampa: Tipografia PETRUZIO Tirano

Cronistoria delle "Giornate di San Martino" Federazione Cure Palliative

2000 - È stata ideata l'iniziativa per volontà di tutti i Soci che, successivamente, ne hanno capillarmente diffuso nei rispettivi territori i contenuti e le finalità.

2001 - La Giornata è stata dedicata ai diritti dei malati terminali. La FedCP, tramite i suoi associati, ha organizzato una raccolta firme a sostegno della "Carta dei diritti dei morenti", realizzata nel 1999 dal Comitato Etico presso la Fondazione Floriani di Milano. Sono state raccolte più di 30.000 firme.

2002 - Una particolare attenzione è stata rivolta alla famiglia, che svolge un ruolo primario nell'assistenza al malato inguaribile, ma che necessita essa stessa di assistenza e di supporto. L'evento nazionale è stato il Convegno di Roma, "La famiglia del malato terminale: fra condivisione e competenza". La FedCP ha proposto in quell'occasione il "Decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato inguaribile". I volontari delle Associazioni aderenti alla Federazione hanno raccolto.

2003 - Per la prima volta viene concesso alla Giornata l'"Alto Patronato della Presidenza della Repubblica". Il tema scelto "*La sofferenza nell'anziano inguaribile*", uno dei punti cruciali della lotta contro il dolore. Sono state raccolte più di 22.000 cartoline firmate.

circa 32,000 firme.

2004 - Sono state consegnate al Ministro della Salute Sirchia, nel corso di una conferenza stampa organizzata dalla Federazione, le 80.000 firme raccolte ottenendo, fra gli altri risultati, la gratuità dei farmaci antidolorifici.

2005 - È stato promosso il progetto "Vivere senza dolore: dall'ospedale alla casa" evidenziando alcuni punti fondamentali per il movimento delle cure palliative come la continuità della cura, la rilevazione quotidiana del dolore estesa capillarmente a tutto il territorio compresi i medici di medicina generale, il monitoraggio dell'utilizzo dei farmaci antidolorifici e la formazione degli operatori.

2006 - Per rendere meno complessa la prescrizione dei farmaci antidolorifici oppioidi e superare i pregiudizi sul loro uso terapeutico, la FedCP, in accordo con la Società Italiana di Cure

Palliative, ha organizzato una petizione "Meno burocrazia per l'uso dei farmaci antidolorifici oppioidi" per sollecitare l'intervento del Ministro della Salute.

2007 - È stata proposta una raccolta di firme "perché il diritto all'assistenza palliativa al proprio domicilio non sia sancito solo sulla carta". Chi non può più guarire deve poter essere curato anche nella sua casa, sempre da persone competenti, sempre con la medesima attenzione, in qualunque regione abiti, oltre che in hospice.

2008 - La FedCP ha voluto informare i cittadini riguardo ai traguardi ancora da raggiungere al fine di migliorare la rete delle Cure Palliative.

2009 - La raccolta firme ha voluto sottolineare ancora tre punti nodali per la realizzazione della Legge allora in itinere: realizzare la rete delle cure palliative per integrare hospice, assistenza domiciliare ed ospedale con standard di qualità su tutto il territorio nazionale; formare i medici e gli operatori alla pratica delle cure palliative e riconoscere la loro professionalità; sviluppare una ricerca di qualità nell'ambito delle cure palliative e della terapia del dolore.

2010 - È stato richiesto che tutti i medici palliativisti, in particolare quelli delle Organizzazioni Non Profit, possano prescrivere i farmaci contro il dolore sul ricettario del Sistema Sanitario, evitando alle famiglie costi e inutili ritardi nell'approvigionamento dei farmaci.

2011 - Sosteniamo le cure a casa. Raccolta firme per valorizzare la famiglia che decide di prendersi cura del malato inguaribile a casa e per chiedere, al Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali, al Ministro della Salute e ai Presidenti delle Giunte Regionali, l'istituzione di un bonus mensile che renda attuabile questa coraggiosa scelta.

2012 - Diffusione e sottoscrizione del manifesto "LO SAPEVI?". Quattro punti cardine delle cure palliative: qualità della vita - setting assistenziali - gratuità - diritto.

2013 - Continua la campagna "LO SAPEVI?": l'opuscolo spiega nel dettaglio con parole semplici ma concetti rigorosi che cosa sono le cure palliative, nell'ottica di una informazione chiara e puntuale del cittadino.

Lettera del Presidente

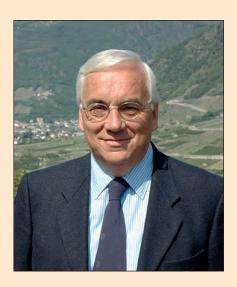
È ormai trascorso un anno da quando, il 13 aprile del 2013, durante l'assemblea annuale, sono stato eletto presidente dell'Associazione "Siro Mauro". Da subito ho apprezzato il dinamismo ed il coinvolgimento dei volontari nel partecipare ai momenti formativi, la qualità nell'assistere ed accompagnare le persone in una fase particolare della vita.

Siamo chiamati a "servire" la ricchezza-complessità dell'uomo e non qualche suo dettaglio. Per questo "servire" diventa fondamentale l'interdisciplinarietà tra tecnica, scienza, filosofia, teologia... La tecnica-scienza è un contributo indispensabile, ma solo contributo, al servizio dell'interità dell'uomo: essa non può dare risposte sul versante del senso e della verità.

E se il costitutivo dell'uomo è l'amore, la qualità della vita si deciderà, in ultima analisi, sull'amore. La persona in fase terminale può essere amata e può amare fino al dono della vita.

Mi preme ringraziare innanzitutto i volontari che negli Hospices di Sondalo e Morbegno prestano la loro preziosa attività. A questa presenza nei reparti si sta aggiungendo, ormai da tempo, l'affiancamento nell'assistenza domiciliare con ulteriori interrogativi e risposte nell'accostare le persone nel proprio ambito familiare ed abitativo. Un particolare ringraziamento ai componenti del consiglio direttivo che mi supportano costantemente durante le riunioni mensili con proposte ed idee sempre più innovative.

Un pensiero di riconoscenza a tutti gli operatori degli Hospices di Sondalo e Morbegno e di coloro che garantiscono l'assistenza domiciliare per la professionalità ed il "tratto" nel seguire le persone: ricevo molti attestati di stima e gratitudine per questo servizio.



Terminando, vorrei ringraziare coloro che sostengono moralmente ed economicamente l'Associazione: tutto ciò rappresenta per noi uno stimolo ad impegnarci ulteriormente nell'attenzione alle persone che stanno percorrendo un tratto particolare della loro vita.

dott. Edoardo Trinca Colonel

I Volontari e i bisogni delle famiglie

Il ruolo del volontario nel campo delle Cure Palliative è particolarmente prezioso e, ormai, ampiamente riconosciuto. In base alle molteplici attività che i volontari svolgono li abbiamo per praticità divisi in due categorie:

- Volontari dello Stare, quelli che operano attraverso la relazione con il malato e la famiglia, in stretta collaborazione con l'equipe, in Hospice e/o al domicilio;
- Volontari del Fare, quelli che NON stanno a fianco del malato e della famiglia ma svolgono altre indispensabili attività.

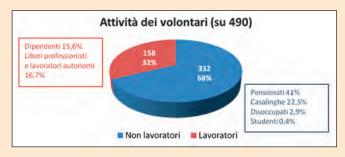
Il servizio reso dai Volontari dello Stare è molto particolare e non sostituibile da parte dell'equipe dei professionisti. La Federazione, ben conoscendo il legame che
si viene a creare tra paziente-famiglia-volontario ha voluto
indagare la percezione che il volontario ha dei bisogni
delle famiglie che segue nello svolgimento della sua
mission. L'indagine è stata effettuata con l'aiuto di un
semplice questionario realizzato da un Gruppo di Lavoro
composto da Soci della Federazione.

Dall'analisi dei dati appare subito evidente che il volontariato è principalmente femminile (69% di donne verso il 31% di uomini) e che la fascia di età, senza distinzione di sesso, maggiormente rappresentata è quella superiore ai 61 anni.

Questo dato richiama la scelta dell'Unione Europea di sollecitare l'invecchiamento attivo e la solidarietà tra le generazioni: i nostri volontari danno indubbiamente risalto alla ricchezza sociale degli over 60.

Peccato che i giovani (dai 18 ai 40 anni) rappresentino solo il 7% dei volontari e sarà opportuno un loro maggiore coinvolgimento anche con proposte compatibili con l'attività di studio e di lavoro. Questa necessità trova riscontro anche nel profilo professionale dei volontari:

quasi il 70% non è attivo nel mondo del lavoro perché rappresentato da pensionati (41%), casalinghe (22%), disoccupati (3%) e studenti (0.4%).



I dati evidenziano anche un'attività superiore del volontario in hospice rispetto al domicilio, sia per preferenza dei volontari stessi sia per una maggior accettazione della figura del volontario all'interno di una struttura organizzata. L'importanza del volontario al domicilio e il valore aggiunto della sua presenza, a volte non viene compreso, soprattutto nel Centro Sud dell'Italia dove le famiglie hanno ancora una struttura di nucleo compatto e autosufficiente.

I volontari si configurano comunque come un vero trait-d'union fra la famiglia e l'équipe curante, riferendo bisogni e difficoltà che spesso le famiglie stesse non sanno formulare.

Nel percorso della malattia del paziente il volontario percepisce in maniera evidente alcuni bisogni della famiglia come sostegno psicologico e relazionale (74%); aiuto nelle attività quotidiane (62%, soprattutto nell'assistenza domiciliare); essere ascoltati (94%), supporto al lutto dopo l'exitus (66%).

Segue a pag. 16

L'attività della Unità Operativa di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera

Dati statistici 2013

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITÀ DEI REPARTI DI SONDALO E MORBEGNO RELATIVI ALL'ANNO 2013								
	MORBEGNO	%	SONDALO	%				
Totale pazienti ricoverati	147		162					
F	66	44,9 %	56	34,6 %				
M	81	55,1 %	106	65,4 %				
Età media	73		71					
Durata media ricovero	13,39 giorni		14,73 giorni					
Diagnosi del ricovero								
Patologia Oncologica	124	84,4 %	140	86,4 %				
Altra Patologia	23	15,6 %	22	13,6 %				
Residenza								
Provincia di Sondrio	125	85,0 %	151	93,2 %				
Regione Lombardia	20	13,6 %	11	6,8 %				
Extra Regione	2	1,4 %	-					
Stato Estero	-		-					
Esito								
Deceduti	117	79,6 %	114	70,4 %				
Dimessi	2	1,4 %	19	11,7 %				
Dimessi con ODCP	17	11,5 %	23	14,2 %				
Dimessi con Assistenza Domiciliare	2	1,4%	2	1,2 %				
Dimessi in RSA	3	2,0 %	3	1,9 %				
Trasferiti	6	4,1 %	1	0,6 %				

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITÀ DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE RELATIVI ALL'ANNO 2013								
	TOTALE	FEMMINE	MASCHI	PAZIENTI NON ONCOLOGICI				
DISTRETTI DI BORMIO TIRANO (SONDALO) E SONDRIO	90 (52,9 %)	41 (45,6 %)	49 (54,4 %)	3 (3,3 %)				
DISTRETTI DI MORBEGNO E CHIAVENNA	80 (47,1 %)	34 (42,5 %)	46 (57,5 %)	4 (5,0 %)				
TOTALE ASSISTITI IN ODCP	170 (100%)	75 (44,1 %)	95 (55,9 %)	7 (4,1 %)				

Informazioni utili

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

Reparto di Sondalo 2° padiglione, 2° piano - Tel. 0342 808782 fax 0342 808222

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.

Come di consueto analizzo brevemente l'attività dell'anno scorso dei nostri due Hospices e dell'assistenza domiciliare.

In termini numerici totali non ci sono state grosse variazioni rispetto all'anno precedente, un leggero aumento del numero dei ricoverati, ma una riduzione della degenza media, segno probabilmente di un ritardo nella segnalazione alle Cure Palliative che andrà analizzato meglio in futuro.

È certamente aumentato il numero di malati che sono stati dimessi dall'Hospice per entrare nel programma di assistenza domiciliare, segno di concreta attuazione della RETE di Cure Palliative cui la Regione Lombardia fa riferimento in molti suoi documenti compreso il Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative di cui diremo a parte.

Il numero totale di malati entrati in contatto con la RETE provinciale, quelli che si sono rivolti al nostro servizio ospedaliero più quelli assistiti in ADI Cure Palliative dal proprio medico di famiglia, si avvicina molto al numero teorico di malati oncologici assistibili e ciò ci consola molto, nella convinzione che tanta strada è stata percorsa e la Medicina Palliativa è considerata la giusta risposta medico-assistenziale per i malati in fase avanzata e terminale di malattia; purtroppo questo è vero per i malati oncologici, mentre per i non oncologici ancora molto deve essere fatto sia in termini culturali che organizzativi.

dott. Donato Valenti

Ringraziamenti

Dal giorno 1 Aprile di quest'anno è cessata la convenzione tra Azienda Ospedaliera e Fondazione Ambrosetti Paravicini di Morbegno per le prestazioni infermieristiche del servizio di assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative erogato dall'Unità Operativa di Cure Palliative sul territorio dei distretti di Morbegno e Chiavenna.

Un particolare ringraziamento a Patrizia, Sabrina, Genni e Monica che per due anni hanno collaborato con noi con competenza, entusiasmo e grande professionalità permettendo al servizio ospedaliero di iniziare l'attività domiciliare nel 2012 e di consolidarsi nel 2013. D'ora in poi le infermiere che presteranno servizio in assistenza domiciliare saranno le stesse che operano in Hospice.

dott. Donato Valenti

Costituito anche in Provincia di Sondrio il Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative

Con delibera del 28 novembre 2013 della ASL della Provincia di Sondrio è stato istituito ufficialmente nella nostra Provincia il Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative, in attuazione di una specifica delibera regionale e su chiare indicazioni nazionali (legge 38/2010, conferenza stato regioni di luglio 2012).

È questo un punto di arrivo molto importante per il mondo delle Cure Palliative, perché mette ordine tra le varie offerte assistenziali e sancisce la piena autonomia della Cure Palliative rispetto alle altre specialità mediche.

Scopo principale del Dipartimento è quello di facilitare il passaggio del malato da un nodo all'altro della "RETE" garantendo la continuità assistenziale così che non ci siano interruzioni con conseguenti sensazioni di abbandono o peggio di vero abbandono assistenziale.

Elementi costitutivi della Rete di Cure Palliative nella nostra provincia sono: gli Ospedali dove il malato viene curato fino al momento in cui è giudicato non più rispondente a terapie specifiche volte alla guarigione, gli

ambulatori di Cure Palliative e terapia del dolore, gli Hospice ospedalieri di Sondalo e Morbegno, i servizi territoriali di assistenza domiciliare, sia quello gestito direttamente dall'Azienda Ospedaliera con il proprio servizio di Cure Palliative sia quello gestito dal medico di Medicina Generale con il supporto degli Enti accreditati, le Associazioni di volontariato che si occupano di terminalità e di Cure Palliative. Il coordinamento con il medico di Medicina Generale deve essere sempre ricercato in ogni passaggio tra i nodi della rete.

Possiamo considerare obiettivi prioritari del Dipartimento:

- il miglioramento degli standard di presa in carico, favorendo un sistema che ponga in ogni momento il paziente e la famiglia al centro del processo assistenziale in tutte le fasi di cura e fino alla fine, compreso il supporto al lutto dei famigliari.
- La definizione di protocolli che favoriscano la continuità di cura Ospedale Territorio con il coinvolgimento del medico di Medicina Generale nelle varie fasi di cura.
- L'accoglienza, la valutazione del bisogno e l'avvio di un percorso di Cure Palliative che assicuri continuità, tempestività e flessibilità in qualsiasi momento.
- La promozione di sistemi di valutazione e miglioramento della qualità delle cure erogate.
- La promozione di programmi di formazione continua rivolti a tutte le figure professionali operanti in rete.

 L'attività di informazione e comunicazione per i cittadini.

Coordinatore del Dipartimento in Provincia di Sondrio è la dott.ssa Lorella Cecconami, Direttore Sanitario della nostra ASL.

Responsabile della Rete Locale di Cure Palliative è il dott. Donato Valenti, in qualità di Responsabile della Struttura Semplice di Cure Palliative della Azienda Ospedaliera.

L'Associazione Siro Mauro è parte integrante del Dipartimento, in quanto unica Associazione di volontariato operante specificamente nell'ambito delle Cure Palliative, sono convinto che certamente saprà dare il proprio contributo culturale e di esperienza soprattutto nei programmi di formazione e di informazione.

dott. Donato Valenti

A sostegno delle famiglie, un opuscolo informativo

Nasce dalla sinergia tra l'Unità di Cure Palliative e Associazione Siro Mauro come strumento utile e di facile lettura per affrontare alcuni aspetti nella cura e accudimento delle persone a domicilio in situazione grave di malattia. Può essere richiesto presso l'Associazione o i Reparti di cure palliative ed è gratuito.



Attività Formative - Morbegno e Sondalo



2013: Gli operatori dei due hospices e della assistenza domiciliare hanno partecipato a dieci **incontri formativi e di aggiornamento** che hanno approfondito alcune tematiche significative delle cure palliative e della terapia del dolore, la comunicazione con pazienti e familiari, gli aspetti emotivi e psicologici vissuti dall'operatore, l'integrazione tra operatori e volontari, l'uso dei farmaci oppiacei, gli aspetti etici delle scelte terapeutiche. La possibilità di realizzare momenti di formazione ad hoc, sulla base degli interessi ed esigenze degli operatori ha favorito la partecipazione e collaborazione di tutti. Anche per il 2014 l'équipe ha già iniziato un analogo percorso formativo.

Giugno 2013: Milano, FedCP: due volontarie dell'hospice di Morbegno hanno partecipato all'incontro di presentazione dell'opuscolo *Punto e virgola "Percorsi formativi e core curriculum del volontario in cure palliative"*, cui anche la nostra Associazione ha contribuito partecipando all'indagine. Momento di confronto e approfondimento rispetto al percorso formativo del volontario e al ruolo all'interno dell'équipe di cura.

27-30 ottobre 2013: XX Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure palliative a Bologna Hanno partecipato 3 volontarie di Morbegno all'intero congresso, altre 5 alla giornata dedicata al volontariato e 2 operatori dell'hospice di Sondalo. Occasione per raccogliere le esperienze di altre realtà del territorio italiano e aggiornarsi sulle differenti discipline in un'ottica di integrazione multi professionale.



Gennaio 2014: Realizzato a Livigno il Corso di formazione sul tema "Lutto e Gruppo di Auto Mutuo Aiuto". Il Corso ha seguito gli incontri pubblici, tenutesi nell'autunno 2013, sul tema "Quando nella Comunità viviamo il dolore della perdita", organizzati con la Parrocchia di Livigno, il Vicariato di Bormio, il Progetto Dopo LaMalaOmbra, l'Associazione Siro Mauro e l'Associazione AMA di Valposchiavo. Il Corso è stato tenuto dal formatore dott. Enrico Cazzaniga, esperto di Gruppi AMA. Ben 23 i partecipanti, tutti dell'Alta Valle: persone che hanno vissuto esperienze di lutto, operatori e volontari delle Cure Palliative. Di seguito sono stati attivati due Gruppi di Auto Mutuo

Aiuto – a Livigno e a Bormio – per persone che hanno vissuto esperienze di lutto. I Gruppi sono aperti a chiunque fosse interessato.

3 aprile 2014: giornata di formazione dal titolo "Competenze relazionali e comunicative nel lavoro con il paziente in fase avanzata di malattia e la sua famiglia. Il lavoro dell'équipe multi professionale" tenuta dallo psicoterapeuta Stefano Gastaldi a cui hanno partecipato operatori e volontari dei due reparti. Momento formativo che ha favorito lo scambio e il confronto tra il gruppo.

Un libro che nasce dall'Hospice "Di mano in mano"

Il senso della vita, dal primo istante fino alla fine, attraverso le mani, è questo il lavoro del fotografo di Piuro, Domiziano Lisignoli, uscito a dicembre del 2013, con il patrocinio della Federazione di Cure Palliative. Perché l'ultimo gesto, quello del commiato, sono state le mani di Franca, paziente seguita nel nostro hospice a Morbegno e di suo marito. Un momento emozionante, prezioso, comunicato con un linguaggio che non sono solo le parole, che ci dice che è vita fino alla fine, se non siamo soli, se siamo curati, se c'è qualcuno accanto.



Un lavoro iniziato nel 2005, quando Domiziano Lisignoli lavorava con le ostetriche dell'ospedale di Lecco alla preparazione di audiovisivi per un loro convegno scientifico, poi a bordo di un elicottero della polizia, guardando i gesti precisi del pilota, espressione della testa e del cuore, e la collaborazione con l'Associazione Siro Mauro, ormai da anni, con i volontari, la condivisione dei principi e valori che ispirano le cure palliative. E così la pubblicazione, 38 scatti, in bianco e nero, con l'obiettivo sempre sulle mani, pugni, gesti, presa, lavoro, che significano vita, mani di bambini e adulti, dello sportivo, del pianista, del soccorritore, del medico, del minatore, della barista, della suora, valtellinesi e valchiavennaschi e non solo. Immagini e parole, una ricca panoramica di emozioni e passioni, riflessioni ed esperienze, volume da guardare, sfogliare, sentire.

Iniziative Morbegno

S. Messa annuale

Domenica 10 novembre 2013: Santa Messa presso la Cappella della Casa di Riposo Ambrosetti-Paravicini, in ricordo di tutte le persone assistite presso il Reparto di Cure Palliative e in assistenza domiciliare e del Senatore Walter Fontana. È il secondo anno che il Coro Gocce di speranza di Nuova Olonio e Verceia, cui fa parte anche una nostra volontaria, accompagna la celebrazione. Dopo il momento di preghiera, i parenti hanno partecipato al rinfresco preparato dai volontari dell'associazione, ricordando con loro e con gli operatori il proprio caro in un'occasione di convivialità e vicinanza.

IN REPARTO

Da ormai più di un anno, l'attività della musicoterapista. Lucia Duca, due mattine alla settimana, propone a pazienti e familiari un'esperienza di musicoterapia in hospice. Musica per comunicare e condividere emozioni, pensieri, ricordi, progetti, per stare vicino. Nel corridoio del reparto, inoltre, uno stereo in modo da poter ascoltare, in alcuni momenti della giornata, un sottofondo musicale, fatto di brani suggeriti dagli operatori ma anche da familiari e pazienti. Vedi articolo a pag. 14

19 dicembre 2013: gli **Auguri di Natale** in reparto. Anche quest'anno i volontari hanno organizzato in reparto un rinfresco in occasione dello scambio degli Auguri tra operatori, pazienti, loro familiari e volontari. Occasione per stare insieme, come in famiglia, in attesa del Natale.

Anche quest'anno i volontari hanno preparato, nella cucina del soggiorno dell'hospice, pasti gustosi, tipici e non, dolci e merende, che hanno portato profumi e sapori di casa a pazienti e familiari, alleviando per qualche momento le giornate di ricovero testimoniando vicinanza e condivisione.

Iniziative Sondalo

S. Messa Annuale

Domenica 17 novembre 2013: Santa Messa presso la Chiesa San Francesco di Sondalo, in ricordo di tutte le persone assistite presso il Reparto di Cure Palliative e in assistenza domiciliare. La celebrazione è stata accompagnata dal coro *Li Osc da Forba* di Valfurva. A seguire i familiari hanno partecipato al rinfresco preparato dai volontari dell'associazione presso l'Oratorio di Sondalo.

20 dicembre 2013: Auguri in musica. Per il secondo anno consecutivo lo scambio di Auguri in reparto tra volontari, familiari, operatori e pazienti è stato accompagnato dalle musiche di Matteo Bertolina e la nostra musico terapista Valentina Gianoli.

Dal 1 aprile 2014: al via il percorso di Pilomusic per operatori e volontari. Un percorso di pilates e musicoterapia per stare insieme e fare gruppo condividendo le proprie emozioni e rilassandosi.









Iniziative di sensibilizzazione in Provincia



26 maggio 2013: In occasione della **XII** *Giornata del sollievo* i volontari hanno distribuito materiale informativo sia della Associazione, sia dei Servizi di Terapia del Dolore della Azienda Ospedaliera e degli Hospice, nelle portinerie degli ospedali di Morbegno, Chiavenna, Sondalo e Sondrio.

11 novembre 2013: per la XIV giornata nazionale di San Martino la Federazione di cure palliative ha promosso la raccolta firme per diffondere l'opuscolo "LO SAPEVI?", libretto che spiega con parole semplici ma con concetti rigorosi che cosa sono le cure pal-

liative, nell'ottica di una informazione chiara e puntuale del cittadino.

28 marzo 2014: serata pubblica a Morbegno dal titolo "Si nasce, si cresce, ci si trasforma, si muore... Ma c'è modo e modo" tenuta dal pedagogista Vincenzo Lombardi, con la presenza di Domiziano Lisignoli, del dott. Donato Valenti e della dott.ssa Katri Mingardi. Evento che ha permesso di affrontare il tema della malattia grave, della fase finale della vita e delle cure palliative con una modalità comunicativa (video, immagini, filmati...) non tradizionale come quella delle consuete conferenze.

Iniziative di vita associativa

Sabato 13 aprile 2013: *Incontriamoci*, incontro di formazione per volontari e operatori di Morbegno e Sondalo e a seguire Assemblea annuale dell'Associazione, presso il Centro di Formazione Credito Valtellinese di Tresivio.

L'esperienza formativa è stata condotta dalle musicoterapiste dei due hospice, Lucia e Chiara, coinvolgendo operatori e volontari in attività di gruppo. Attraverso l'uso di semplici strumenti, l'ascolto di suoni e attività in gruppo, il focus è stato sugli aspetti della comunicazione non verbale, sull'ascolto e osservazione dell'altro, della capacità di sintonizzarsi con chi si ha vicino, dell'empatia e della dimensione emotiva che connota sia l'esperienza di pazienti e familiari sia quella degli operatori.

A seguire l'assemblea della Associazione con le votazioni per il rinnovo del consiglio direttivo e della presidenza (*vedi pag. 11*). Il pomeriggio si è concluso con la cena sociale.

28 maggio 2013: Visita di un gruppo di volontari di Sondalo e della psicologa all'**Hospice di Mariano Comense.** Un momento utile e ricco di confronto che ha permesso di capire come operano i volontari nell'ambito domiciliare, esperienza ancora nuova per la nostra attività.

11 giugno 2013: visita di un gruppo di volontari di Morbegno e della psicologa all'Hospice di Giussano. Bella l'accoglienza dei numerosi volontari, attivi sia in hospice che al domicilio, e degli operatori. Interessante ascoltare la loro esperienza, le somiglianze e la specificità e personalizzazione di alcune attività soprattutto al domicilio. La giornata è stata per il gruppo anche occasione per stare insieme, per conoscersi meglio, per raccogliere riflessioni e confrontarsi per migliorare e valorizzare la presenza in reparto.







L'Associazione "Siro Mauro" membro del Forum del Terzo Settore

Nell'autunno del 2012 si è costituito anche nella nostra Provincia di Sondrio il **"Forum Provinciale del Terzo Settore di Valtellina e Valchiavenna"** a cui, fin dall'inizio l'associazione "Siro Mauro per le cure palliative" ha aderito.

Il Forum provinciale si interfaccia organizzativamente con quello attivo a livello regionale e con quello nazionale. Il Forum, per definizione è una "libera associazione delle associazioni", sempre aperta a raccogliere l'adesione di nuove organizzazioni presenti sul territorio, e che già oggi sono oltre 20.

Il Forum esprime a livello provinciale - in ragione del patto associativo di adesione - la rappresentanza Istituzionale della maggior parte del mondo no-profit presente. L'unione dunque di una molteplicità di voci da "spendere", con tutta la forza che ne deriva, come "una sola voce", diviene estremamente rilevante nelle azioni di confronto con i tavoli istituzionali politico-amministrativi dove vengono prese le decisioni i cui effetti investano, direttamente o indirettamente, il sistema welfare - e non solo del cittadino.

Ma che cos'è e quali finalità si propone il Terzo Settore? Per sua definizione Terzo Settore indica tutto ciò che si differenzia sia dalla sfera pubblica (Stato, Regione, Enti Locali e altri Enti) che da quella privata, ossia dal mercato (Imprese con finalità lucrative). Ebbene questa quota, rivela un universo assai vasto di soggetti che hanno in comune la capacità di sviluppare nuovi interventi per rispondere ai bisogni dei cittadini e alla domanda di servizi che, né lo Stato né il Privato, sono in grado di soddisfare.

Questa capacità di azione è definita anche "Nuova economia Sociale" in cui sono presenti strutture organizzate di tipo sociale quali i gruppi spontanei, le associazioni, le organizzazioni di volontariato, le cooperative sociali, le Organizzazioni non governative (O.N.G.), le Organizzazioni non lucrative di utilità sociale (O.N.L.U.S.), le Fondazioni e le Imprese di credito cooperativo.

I settori di intervento sono molteplici, a partire dall'assistenza sociale e socio-sanitaria, la beneficenza, l'istruzione, la formazione, lo sport, la tutela e valorizzazione dei beni culturali ed ambientali, fino alla tutela dei diritti civili, la ricerca scientifica e similari.

Fatta questa premessa, che cosa ha fatto, nell'anno 2013, il Forum Provinciale del Terzo Settore?

Nella prima parte dell'anno si è lavorato al completamento del modello organizzativo e rappresentativo del Forum ed alla sua capacità progettuale. Grande supporto in tale azione di start-up è stata data dalla L.A.Vo.P.S. di Sondrio. Si è quindi proceduto alla cura delle relazioni esterne e cioè alla presentazione del Forum sul nostro territorio e della sua "mission". Significativi sono stati: gli incontri con il Presidente della Provincia di Sondrio che ha assicurato e riconosciuto l'interlocuzione permanente del Forum sulle tematiche del welfare di responsabilità provinciale, l'intervento del Forum al convegno svoltosi a Sondrio, a cura dell'assessorato regionale ai servizi sociali, con oggetto il "Patto per il nuovo welfare di Lombardia". Vi è stato poi un incontro organizzato a Sondrio dal Forum, con i candidati consiglieri regionali di tutti i Partiti, chiamati ad esporre le loro "promesse elettorali"

Un'altra importante interlocuzione si è avuta anche con

la Fondazione **Pro-Valtellina**, che attraverso bandi tematici – e non solo – è un soggetto erogatore di importanti risorse, destinate alle aree di intervento del terzo settore, con particolare attenzione al mondo delle fragilità della persona.

È ambizione del Forum non limitarsi alle strette tematiche del welfare, ma percorrere un cammino di crescita culturale collettiva, rivolto agli ambiti della solidarietà diffusa, della partecipazione democratica e della giustizia sociale. Al riguardo va ricordato il convegno promosso dal "Forum" con l'associazione "Avviso Pubblico" tenutosi a Delebio ad ottobre 2013 su "Tema della legalità nelle Istituzioni Pubbliche". E di legalità violata anche nel nostro territorio le cronache giudiziarie sono ricche di episodi poco edificanti, con il coinvolgimento di diversi protagonisti istituzionali locali

Vi è la consapevolezza delle difficoltà e anche delle resistenze che si incontreranno nel percorrere questo cammino appena avviato; tuttavia, forte dell'associazionismo di rappresentanza, l'interlocuzione del Forum ai diversi tavoli istituzionali decisionali non mancherà di raggiungere risultati condivisi.

I componenti della attuale guida del Forum sono: **Portavoce:** Vittorio Ciarrocchi e Marco Francesco Doria. **Segretario:** Gabriella Bertazzini. **Tesoriere:** Danilo Ronconi. **Consiglieri:** Vanni Seletti; Luigi Leoncelli; Giuliana Gualteroni; Giovanni Spini; Stefania Del Giorgio; Francesco Ciapponi. **Supporto tecnico L.A.V.O.P.S.:** Massimo Pinciroli. **Sede del Forum:** c/o L.A.V.O.P.S.- via Lungo Mallero Diaz, 18 – Sondrio.

AUGURI FORUM!

Francesco Ciapponi, volontario Morbegno



Grazie

Graziel 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.

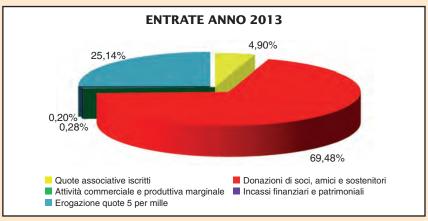
Convocazione Assemblea Annuale

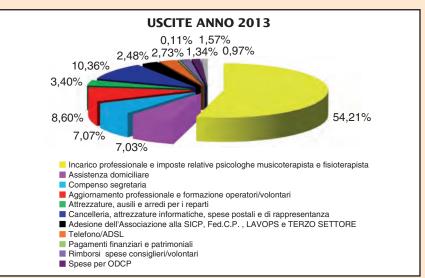
Quest'anno l'Assemblea annuale per l'approvazione del Bilancio consuntivo 2013 e preventivo 2014 con relativa Relazione delle attività, è convocata martedì 13 maggio h.18 presso Contrada Beltramelli - Villa di Tirano. Il ritrovo è previsto alle ore 17,00 per la visione del filmato "Terza vita", realizzato da "Anteas" su storie di invecchiamento attivo nella nostra provincia; tra queste figurano nostre volontarie. A seguire assemblea e cena sociale. Tutti gli associati e volontari sono invitati!

Bilancio

Associazione "Siro Mauro" per le cure palliative in prov. di Sondrio - ONLUS RENDICONTO ECONOMICO-FINANZIARIO ANNO 2013

RENDICUNTO ECONOMICO-FINANZIARIO ANNO 2013						
ENTRATE						
4000 Quote associative iscritti	€	4.320,00				
4005 Donazioni di soci, amici e sostenitori	€	61.262,00				
4010 Attività commerciale e produttiva marginale	€	246,80				
4015 Incassi finanziari e patrimoniali	€	2.239,84				
4025 Erogazione quote 5 per mille	€	22.164,05				
TOTALE ENTRATE 2013	€	90.232,69				
USCITE						
3000 Incarico professionale e imposte relative psicologhe musicoterapista e fisioterapista		58.489,82				
3005 Assistenza domiciliare	€	7.579,31				
3010 Compenso segretaria		7.623,00				
3015 Aggiornamento professionale e formazione operatori/volontari		9.275,10				
3020 Attrezzature, ausili e arredi per i reparti		3.664,71				
3025 Cancelleria, attrezzature informatiche, spese postali e di rappresentanza		11.178,79				
3030 Adesione dell'Associazione alla SICP, Fed.C.P., LAVOPS e TERZO SETTORE		2.678,29				
3035 Telefono/ADSL	€	2.943,62				
3040 Pagamenti finanziari e patrimoniali	€	2.331,73				
3045 Rimborsi spese consiglieri/volontari	€	1.693,60				
3050 Spese per ODCP	€	1.444,54				
3055 Assicurazione volontari e autovetture	€	1.042,86				
TOTAL F 1100/TF 0040	_	100 0 1 = 0 =				
TOTALE USCITE 2013	€	109.945,37				
SITUAZIONE PATRIMONIALE						
Situazione iniziale al 01/01/2013 Attivo	€	65.108,24				
TOTALE ENTRATE 2013	€	90.232,69				
TOTALE USCITE 2013	€	109.945,37				
Situazione finale al 31/12/2013 Attivo	€	45.395,56				
		•				





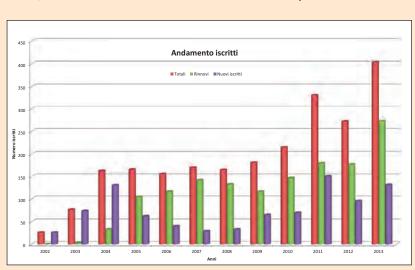
La crescita dell'Associazione

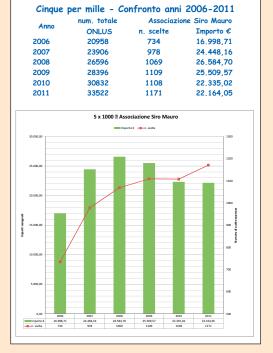
I grafici che presentiamo di seguito ci permettono a "colpo d'occhio" di vedere lo sviluppo dell'Associazione dal suo nascere, nel 2002, dopo la morte del maestro Siro Mauro, per contribuire all'apertura del 1° Hospice in Valtellina, a Sondalo. Da poco più di 20 soci, tra fondatori e sostenitori, agli attuali 400! Questi dati dicono della capacità dell'Associazione, dei suoi volontari di diffondere e "contaminare" altri cittadini sulla bontà della sua mission: diffondere e sostenere le Cure Palliative nella nostra provincia. Va detto che quest'azione nasce innanzitutto dalle esperienze d'incontro che avvengono quando le famiglie o le persone si trovano dentro i percorsi di cura per i propri congiunti, sia in Hospice sia al domicilio, per cui molto prezioso e significativo è il ruolo e l'azione degli operatori, primi testimoni della qualità e senso delle Cure palliative. Perciò anche a loro va il merito di guesto sviluppo. Negli anni sono altresì cresciute le iniziative sui territori, a favore delle Comunità (conferenze e iniziative culturali), nell'ambito di Scuole e contesti formativi (incontri e seminari), di collaborazione con altre Associazioni no profit (corsi, momenti di confronto): crediamo che tutto questo

fa crescere e alimenta l'Associazione e la conoscenza delle Cure palliative, anche con le scelte di contribuzione del 5/mille, che sono oltre il doppio degli associati.

Infine, una considerazione sulle forme di partecipazione e di appartenenza: i soci attivi come volontari – del Fare o dello Stare (*vedi articolo pag. 3*) sono circa 50 tra Morbegno e Sondalo, gli altri sono soci che garantiscono il loro contributo con la loro iscrizione o contributo economico, e, molti, partecipano agli appuntamenti annuali delle S. Messe commemorative a Sondalo o a Morbegno.

Riteniamo una ricchezza la partecipazione di tutti, ognuno a suo modo secondo le sue possibilità e proprie modalità, ma insieme per generare una cultura e servizi che rendano migliore la vita nella sua fase più critica.





Il nuovo Consiglio Direttivo dell'Associazione è composto da:

Presidente: Edoardo Trinca Colonel

Vice-presidente e segretaria: *Maria Barbara Silvestri*

Tesoriere e Consigliere: *Mario Stoppani*

Consiglieri:
Donato Valenti
Cristina Bettega
Sandra Peciccia
Luisa Pighetti
Consiglia Rainoldi
Annalisa Saligari

Partecipa anche
Francesco Ciapponi
quale rappresentante dell'Associazione
al "Forum del Terzo Settore"

Ricordiamo che è possibile conoscere la nostra Associazione visitando il sito www.siromauro.it o andando sulla pagina facebook: www.facebook.com/AssociazioneSiroMauro;

mesiromauro; www.youtube.com/user/AssociazioneSMauro

L'Associazione inoltre fa parte della Federazione Nazionale di Cure Palliative (www.fedcp.org) e della Società Italiana Cure Palliative (www.sicp.it) Tommaso Ferrante, past president, è componente del Consiglio della Federazione Nazionale di Cure Palliative.

Il nuovo Consiglio direttivo ringrazia i precedenti componenti del Direttivo, in particolare Tommaso Ferrante, Francesco Pedrini, Angela Castelli, Irene Pedrini, Dolores Valli, Lisa Via e Francesco Ciapponi, per l'impegno profuso in molti anni e per averci consegnato un'Associazione viva e rinnovata nella sua presenza ed azione nei Servizi e sul territorio. Un grazie di cuore anche alle volontarie storiche Marcella e Dolores che hanno scelto di proseguire il loro impegno di volontarie in altri ambiti.

Il ricovero in cure palliative: i vissuti di pazienti e familiari

"Non sapevo bene cosa dirgli. Mi sentivo molto maldestro. Non sapevo come toccarlo, come raggiungerlo. Il paese delle lacrime è così misterioso"

Antoine di Saint-Exupéry. Il Piccolo Principe

Capita spesso che i parenti, durante il colloquio che precede il ricovero in hospice, o in ingresso, chiedano agli operatori di non dire al loro caro in che reparto si trova, oppure di dire che è da noi per riprendersi, per fare un po' di riabilitazione, per fare delle cure prima di rientrare a casa... Qualcuno ci ha detto che non dovremmo aver scritto sul camice "reparto di cure palliative", aiuterebbe ad affrontare con meno timori il ricovero. Ma quali sono le preoccupazioni, le paure dietro a queste richieste? Quali i vissuti e le comunicazioni tra i membri della famiglia e con i medici? Spesso, durante il ricovero, queste ansie si attenuano in modo naturale perché l'assistenza alla persona nella sua interezza e unicità permette anche al familiare di vedere che c'è vita fino alla fine, attraverso i gesti della cura, l'attenzione al corpo e ai sintomi. Ascoltando il paziente e cercando di comprendere il suo bisogno di sapere ma anche di mantenere la speranza, o di chiudersi e prepararsi al distacco "tutte queste visite mi stancano troppo. Adesso voglio pensare a me, non voglio essere egoista ma ho bisogno di riposare, di staccare". Parole, queste, che esprimono il raggiungimento della fase di accettazione, di graduale distacco emotivo dalle persone, dagli oggetti ed anche dalle attività mentali, che si vede quando l'ammalato smette di lot-

tare, desidera essere lasciato in pace, solo, non ha voglia di parlare. Oppure, ancora, ascoltando il paziente quando esprime la sua piena consapevolezza che questa sarà l'ultima fase della vita "questa volta ormai sono alla fine". Altre volte questioni aperte non permettono a paziente e familiari di arrivare a "patteggiare", a negoziare riprendendo il controllo almeno su una parte della vita che ancora rimane "certo, sono preoccupato per la malattia, ma ne ho altre di preoccupazioni, abbiamo tribolato tanto per i fiali,

se non ci sarò più chissà, cosa faranno...". Quando poi la persona ammalata non è consapevole della propria
terminalità, l'operatore o il volontario
si trovano a dover preservare uno spazio di illusione, talvolta alimentata anche a dispetto di una realtà che si
trasforma. Ecco allora che il dover far
finta rischia a volte di ostacolare la
possibilità di entrare e stare in relazione, e il paziente può sentire come
incongrue e non comprensibili le proprie percezioni ed emozioni, accentuando una condizione di "reciproca
solitudine".

Tutto questo anche perché oggi, ancora di più che un tempo, la malattia, l'invecchiare, la morte, si rifuggono, si respingono, e la medicina e la scienza devono sconfiggerle. Meno attrezzati di fronte alle nostre umane fragilità, ai nostri limiti, a vivere i distacchi, che sentiamo sempre più come sconfitte e fallimenti, fatichiamo a rendere unico ogni attimo, relazione ed esperienza, a ridimensionare piccoli mali o imprevisti, rischiando di precipitare nella disperazione dell'impotenza. Con le parole del collega Giovanni Zapparoli, non possiamo guarire la morte, sarebbe un'illusione; bisogna superare la colpa di essere impotenti di fronte alla morte e alla paura dei morenti e alla nostra paura di non sapere che cosa fare e che cosa dire.

Altri familiari arrivano dopo una



lunga assistenza al domicilio, o spesso dopo un ricovero in un altro reparto, hanno richiesto di venire da noi, avendo ben chiaro che ora, quello che è importante, per sé e per la persona malata, è di non farla soffrire, contenere il dolore, quello fisico ma anche quello psicologico, dell'animo, farle vivere quel tempo che rimane con dignità, dando più importanza alla qualità che alla quantità dei giorni di vita. Ecco allora che i familiari accettano, e a volte chiedono per primi, se e quando il loro parente avesse un dolore non più controllabile, o se si agitasse in maniera non altrimenti contenibile e fosse angosciato, la possibilità di "farlo dormire" - "sedarlo", "ci siamo già detti tutto quello che desideravamo", "sarebbe da egoista opporsi, anche se è dura non poter più scambiare una parola con lui". Perché la paura, della perdita del controllo sul proprio corpo, sui propri pensieri e sulle proprie emozioni, quasi potessero divenire d'un tratto irrazionali, provocando risposte incontrollate, sia dentro di sé che nei propri familiari, è spesso l'unica parola per esprimere ciò che si prova.

Per altri invece, non poter più parlare col loro caro o non avere la possibilità di dargli ancora qualcosa da mangiare diventano esperienze difficili da tollerare, e se la ragione lo concepisce, il cuore si ribella ed ecco la richiesta al medico di ridurre la sedazione, agli operatori la domanda se possono provare a farlo mangiare, ancora una volta. Difficile per alcuni intravedere nell'impotenza umana di guarire la morte, la preziosa possibilità di stare accanto in un altro modo, con la presenza, con il contatto, con il silenzio che rispetta, accoglie, protegge.

Il momento del ricovero in hospice

o al domicilio segna dunque un altro passo lungo il percorso di accettazione della malattia non più guaribile, "a prognosi infausta". Quando conosciamo paziente e familiari, ci troviamo quindi di fronte persone che hanno vissuto esperienze di malattia e cure molto differenti, sia per durata sia per tipo di trattamenti, pazienti la cui diagnosi risale a pochi mesi prima, o a cui il tumore ricompare in maniera più aggressiva e inguaribile dopo anni di relativo benessere, con una compromissione del corpo, o di alcune parti, molto evidente e invalidante, o al contrario con una lenta e graduale perdita di forze fisiche e psichiche. Ciascuno con la propria storia di relazioni e comunicazioni, di condivisioni di pensieri e stati d'animo, di progetti "perché non voglio lasciare altre incombenze a mia moglie, ho già messo a posto tutto, casa, eredità, funerale, cimitero. Sa già cosa fare", di cose non dette per non far preoccupare l'altro, per proteggerlo, perché "non mi deve vedere piangere",

"perché mio figlio ha già le sue preoccupazioni".

Durante il ricovero il tempo diventa ancora più prezioso, sia per le famiglie che per gli operatori, e questi ultimi devono prendere decisioni cliniche e terapeutiche giocandosi nella relazione con l'altro, cercando di rispondere alle richieste di quel momento, ascoltando, spiegando ai familiari il perché di alcune reazioni degli ammalati, legittimando l'espressione di emozioni spesso altalenanti, il pianto, la rabbia,

lo sconforto, l'agitazione, il bisogno di raccontare, di parlare, di richiedere la stessa cosa il giorno dopo, di tollerare le incomprensioni, le difese Perché non c'è comunicazione o comportamento che non contribuisca ad aprire uno spazio di relazione, di significato, ancor più in alcuni momenti della vita.

Katri Mingardi, psicologa-psicoterapeuta

Cure simultanee

Le cure simultanee (CS) nel malato oncologico sono un modello organizzativo di cura per i pazienti colpiti da tumori maligni, in cui non sia possibile un trattamento chirurgico eradicativo, e che quindi progrediscono, con tempi variabili secondo l'intensità dalle terapie oncologiche, sino ad arrivare alla morte. Nelle CS l'inizio di un programma di cure palliative specialistiche viene attivato anticipatamente, dal periodo di fine vita, cioè quelle settimane o mesi che precedono la morte ed in cui siano state sospese per inefficacia le cure oncologiche, alle fasi iniziali di malattia, possibilmente sin dal momento di diagnosi e programmazione delle cure. Nel paradigma di CS le cure palliative sono integrate alla terapia antitumorale, ridefinendo un'equipe di cura multidisciplinare e multiprofessionale, che garantisce una presa in carico del paziente attraverso la condivisione delle decisioni critiche del programma di cura.

I benefici del modello delle CS sono considerevoli e chiaramente evidenziati dalle sperimentazioni effettuate. Il trattamento dei sintomi psicofisici, causa di sofferenza già nelle fasi iniziali di malattia (ad esempio almeno il 40% dei pazienti con tumore soffre per dolore già al momento di diagnosi di tumore) sono curati prontamente ed efficacemente da un'equipe specialistica di cure palliative. Il processo di consapevolezza della malattia e della sua prognosi infausta, e l'attivazione nel paziente delle difese di adattamento alla condizione di malattia, viene sviluppato dagli operatori di cure palliative con un'adeguata gradualità e cautela permessa da periodi di cura più lunghi. Il paradigma delle CS fornisce infatti al paziente il supporto idoneo per una consapevole pianificazione delle terapie antitumorali e per la scelta delle opzioni di cura delle condizioni mediche correlate alla malattia oncologica avanzata. Quando invece le cure palliative sono attivate consecutivamente, e non insieme, alle cure oncologiche, la transizione dalla terapia attiva oncologica alle cure palliative è caratterizzata da una forte drammaticità che scaturisce dalla percezione nel paziente di una sconfitta nella sfida intrapresa contro il tumore. Infine, l'adozione dei principi delle cure palliative nelle decisioni di cura del malato con tumore, consente di limitare interventi di cura aggressivi e non sufficientemente bilanciati da benefici o comunque futili. Studi sperimentali su programmi di CS hanno documentato che i pazienti curati da un'equipe allargata alle cure palliative specialistiche hanno: una migliore qualità di vita; sono maggiormente soddisfatti dalle cure e presentano un grado minore di sofferenza psicospirituale correlata alla malattia oncologica; richiedono costi di gestione e costi sociali considerevolmente inferiori



e possono anche mostrare un incremento della sopravvivenza, rispetto a quelli in cura monospecialistica oncologica, pur gestiti con la miglior cura di supporto, che può includere consulenze di cure palliative, ma senza la cogestione della responsabilità delle decisioni di cura.

Questi dati incoraggiano un processo di evoluzione delle modalità di cura del paziente oncologico, con il superamento dei confini delle specialità mediche. Già nel Piano Nazionale Oncologico del 2010 - 2012, e ribadito nel PNO in corso, il ministero della salute proponeva l'adozione del modello di simultaneous care (Figura 1). Le società scientifiche, in primo luogo l'Associazione dei Medici Oncologi Italiani (AIOM) e la Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva (SIAARTI) con l'approvazione della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) hanno prodotto documenti, elaborati da commissioni ad hoc, che sostengono in modo deciso l'adozione di procedure di CS. Le esperienze in tal senso in Italia sono tuttavia ad oggi sporadiche, anche a causa delle difficoltà nel dotare le strutture di cure palliative delle risorse necessarie all'attivazione di interventi di cura estesi. L'Azienda Ospedaliera della Valtellina e Valchiavenna si è mostrata sensibile alla possibilità di migliori cure del paziente oncologico, ed ha promosso uno studio di valutazione dell'applicabilità di un modello di CS. Per iniziativa del Direttore della SC di Oncologia Medica e del Dipartimento Interaziendale Provinciale, dott. Alessandro Bertolini, che ha trovato una risposta entusiastica nella SS di Cure Palliative di AOVV, è stato elaborato un programma di CS per pazienti oncologici, la cui efficacia sarà valutata analizzando i parametri di qualità di vita e di funzionalità, costi di gestione e tempi di sopravvivenza dei pazienti seguiti.

dott. Fabio Formaglio

Quando la Musicoterapia incontra la Fisioterapia

"Lavorare in equipe" perché detta in altri termini, "l'unione fa la forza".

Entrare nel reparto di Cure Palliative comporta l'emergere di tante domande, e fra le tante ci sono sicuramente "a cosa servo in questo reparto?" o "cosa posso fare?".

Spesso una persona che soffre può non aver voglia di ascoltare musica o di parlare dei propri gusti musicali, oppure può non aver voglia di vedere la fisioterapista... sono quelle giornate in cui io e la fisioterapista ci siamo guardate e ci siamo dette "cosa facciamo?".

Abbiamo deciso di unire le nostre conoscenze e le nostre capacità, con il risultato che per entrambe è più semplice proporre le nostre attività ai pazienti.

Mentre Barbara procede con esercizi di riabilitazione e massaggi ai pazienti, io con la mia chitarra accompagno il momento, quasi che la musica desse il ritmo per la fisioterapia e la fisioterapia diventasse per me lo spartito da suonare.

Questa collaborazione diventa via via sempre più efficace, creando dei momenti di grande rilassamento, ma a volte (se un paziente ha delle richieste musicali precise) non sono mancate situazioni di grande allegria e festa nelle stanze dei pazienti.

Valentina Gianoli, musicoterapista Barbara Di Stefano, fisioterapista



Disegno di Valentina Demonti



Troppe volte il termine silenzio è inteso nella sua accezione negativa, come condizione di vuoto, sinonimo di solitudine e di mancanza di vita. Ma l'assenza di parole, di suoni, di rumori, di voci, può avere anche una valenza positiva. È il "togliere" che consente di aprirsi a una dimensione più intima, profonda, affine all'animo umano.

Togliere le parole che talvolta possono essere inutili, inopportune, invadenti, inefficaci. Togliere il rumore e la frenesia della vita quotidiana, il vociare della TV, le musiche martellanti e ingombranti che riempiono le orecchie e allontanano i pensieri.

E così il silenzio può costituire uno spazio di ascolto, di accoglienza, di presenza autentica. E un'occasione di incontro nel profondo con se stessi e con l'altro.

Nel lavoro di cura e di accompagnamento dei malati e dei loro famigliari ho osservato quanto sia difficile vivere il silenzio come spazio di relazione. È forte la tentazione

Siediti ai bordi del silenzio

di "riempire" istanti preziosi e delicati con le parole, così come si è abituati a fare nella vita quotidiana. Nel mio ruolo di musicoterapista mi sento talvolta privilegiata, perché nell'incontrare i malati attraverso la musica posso sostare con loro "ai bordi del silenzio" e condividere istanti di vicinanza e di ascolto profondo.

Gli chiedo quale musica vorrebbe ascoltare. Muove la bocca ma fatico a comprenderlo, a causa della cannula che ha posizionata al livello della trachea. Capisco che gli piace l'opera lirica. Gli porgo alcuni CD. Li guarda velocemente e prende quello di Pavarotti. Me lo porge dicendo con le labbra e indicando con un gesto "Una furtiva lagrima". Inserisco il CD e rimango di fronte a lui, in ascolto.

La musica si diffonde nella stanza e lui dapprima socchiude gli occhi, poi li stringe per qualche secondo. Inizia a muovere un braccio lentamente, seguendo la melodia, come a voler dirigere un'orchestra. Rimane così ad occhi chiusi, avvolto dal crescendo della musica ed ecco che la vedo, davvero, quella lacrima spuntare e brillare all'angolo dei suoi occhi. La vedo scivolare via accompagnata dal finale del brano "...di più non chiedo, non chiedo. Ah, cielo! Si può morir d'amor". Lui riapre gli occhi. Accenno un sorriso, mi avvicino e poso la mia mano sulla sua, per qualche istante.

Lucia Duca, musicoterapista

La Cartella Clinica informatizzata: la tecnologia a servizio della cura!

Il progetto della Cartella Clinica Elettronica Mobile per l'Assistenza Specialistica Territoriale di Cure Palliative (in seguito ASTCP), nasce dalla necessità espressa dagli operatori sanitari deputati alle cure palliative di introdurre nuove soluzioni tecnologiche per gestire in tempo reale le informazioni sullo stato clinico delle persone assistite al domicilio, in un territorio montano molto esteso come quello della provincia di Sondrio.

A partire dal secondo semestre 2011, in collaborazione con l'Unità Operativa di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera di Como, la ditta *Laserbiomed* fornitrice del software "Whospital Framework" - che si basa sull'utilizzo dei tecnologia Mobile che lavora su piattaforma Microsoft e soddisfa i criteri di integrazione con la Piattaforma Regionale per la pubblicazione dei referti sul Foglio Sanitario Elettronico e l'integrazione con i sistemi AOVV, è stato effettuato uno studio di fattibilità ed elaborazione del progetto. A questo è seguito la procedura per l'acquisizione di hardware e software, in parte supportato finanziariamente dall'Associazione Siro Mauro per la Provincia di Sondrio con la messa in opera del sistema.

Dopo questa fase si è proceduto con la formazione di tutti gli operatori coinvolti nel processo di cura e addetti all'assistenza informatica (stimati 50 operatori).

All'inizio del secondo semestre 2012 si è sperimentato il modello organizzativo su un campione di pazienti, e a partire dal 1° gennaio 2013 il progetto è diventato effettivo per le persone prese in carico in assistenza Territoriale Specialistica di Cure Palliative che fa riferimento all'Hospice di Sondalo, e da ottobre 2013 anche per gli assistiti che fanno riferimento all'Hospice di Morbegno.

L'introduzione della Cartella Clinica Elettronica Mobile ha permesso il miglioramento della qualità assistenziale, maggior sicurezza per le persone assistite e per gli operatori, l'integrazione interdisciplinare e inter professionale.

La CCE ha consentito:

- la gestione delle informazioni del paziente relative alla degenza in ospedale e alle cure al domicilio per: inquadramento clinico, valutazione iniziale infermieristica, diario, parametri vitali e rilevazioni cliniche/infermieristiche, pianificazione dell'assistenza, prescrizione, visualizzazione e somministrazione terapia, visualizzazione stato somministrazioni terapia, gestione dispositivi e presidi per la mobilizzazione;
- 2) la gestione di informazioni a supporto delle sperimentazioni cliniche;
- 2) l'accesso alla documentazione clinica precedente;
- 3) la gestione dei trasferimenti e delle dimissioni da reparto degenza tramite l'integrazione con ADT.

Rispetto alla gestione al domicilio della persona assistita con documentazione cartacea sono stati introdotti cambiamenti organizzativi:

 Gestione degli appuntamenti da parte del caregiver sull'agenda elettronica con visualizzazione sulla mappa dell' indirizzo del paziente;



- consultazione e registrazione delle informazioni cliniche su CC a casa del paziente durante la visita al domicilio;
- sincronizzazione delle informazioni raccolte al domicilio o in ospedale in un punto dotato di connettività, per renderle disponibili a tutti i colleghi dell'equipe.

Riguardo all'assistenza infermieristica si evidenziano punti di forza:

- diario integrato medico-infermiere
- procedure assistenziali codificate con collegamenti per la consultazione delle procedure operative in Lista Documenti per la consultazione delle procedure operative riguardanti sia l'assistenza infermieristica che protocolli specialistici Medico-infermiere tra cui le Indicazioni Anticipate Personalizzate alla patologia della persona in caso di presenza di particolari segni e sintomi
- possibilità per gli operatori di registrare le "verbalizzazioni libere del paziente" sul suo stato di salute con modalità codificata, per essere facilmente analizzate successivamente durante i breafing giornalieri e nelle riunioni di equipe settimanali.

La CCE ha pertanto permesso la presa in carico da parte dei soggetti erogatori di Cure Palliative, di garantire alle persone assistite percorsi semplificati, tempestivi e flessibili di accesso ai Servizi

La complessità e la variabilità dei bisogni della persona assistita richiedono spesso interventi rapidi e una frequente rimodulazione dell'intensità di cura e del setting assistenziale.

Importante e non ultima finalità di questo progetto la possibilità di trasferire all'interno del SSN questo modello organizzativo a tutte le Strutture che intendono perseguire gli obiettivi della continuità assistenziale, la sicurezza delle persone assistite e degli operatori e l'integrazione interdisciplinare e interprofessionale.

Sandra Peciccia, caposala

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica – AISLA

Continua la collaborazione



La Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.

Generalmente si ammalano di SLA adulti di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni. In Italia l'incidenza è di 2-3 nuovi casi l'anno ogni 100.000

abitanti, e una preva-lenza di 10 casi ogni 100.000. In provincia di Sondrio attualmente si contano una ventina di malati di Sla.

Una volta fatta la diagnosi, spesso dopo molti mesi dai primi sintomi, l'ammalato e la sua famiglia sono costretti ad affrontare una serie di limitazioni fisiche che richiedono l'utilizzo di ausili per mantenere l'autonomia residua del paziente e contenere la sintomatologia. Questo fino ad arrivare alla morte, dopo mesi o anche anni dalla diagnosi. Vista la complessità della malattia, una buona alleanza e collaborazione tra paziente, familiari e i diversi specialisti che se ne prendono carico diventa l'aspetto centrale nel percorso di cura.

Come per tutte le malattie con grosso carico assistenziale, anche in questo caso non si può non considerare il "care-giver"-familiare di riferimento- sia come soggetto da sostenere sia come risorsa da mobilitare (spesso il malato non ha risorse per affrontare il problema, ma le ha il familiare). Il care-giver influenza l'accettazione della malattia da parte del paziente, la sua aderenza alle prescrizioni e il suo stato emozionale (quindi le sue reazioni psicologiche e comportamentali). La comparsa di un nuovo sintomo o il peggioramento di quelli già presenti rappresenta un momento critico sia dal punto di vista fisico che psicologico, così come le complesse decisioni che il paziente deve prendere (fare o non fare la tracheotomia per poter respirare, e quindi iniziare ad

essere attaccato al respiratore, quando i muscoli respiratori vengono compromessi; fare o non fare l'intervento di Peg-gastrostomia endoscopica percutanea- per potersi alimentare in caso di difficoltà di deglutizione).

Il focus dell'intervento assistenziale passa dal tradizionale concetto di "guarigione" e "cura" alla dimensione del "prendersi cura" globalmente della persona malata di Sla, dei suoi bisogni e diritti e della sua famiglia.

AISLA ONLUS nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare riferimento nazionale per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Sla, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata. Negli ultimi anni Aisla è presente sul nostro territorio con un gruppo di volontari. Referente Aisla della sezione di Sondrio è Giuseppina Baldelli (cell. 345-7112093), volontaria anche della Associazione Siro Mauro.

In questi anni nella nostra provincia Aisla ha implementato l'assistenza dei servizi domiciliari erogati dall'ASL-ADI-, sostenendo economicamente la permanenza degli stessi operatori alcune ore in più dai malati, così come ha finanziato l'attività della psicoterapeuta per la realizzazione di incontri individuali di sostegno al malato e alla famiglia, e di momenti di condivisione di gruppo – incontri periodici di automutuoaiuto. Significativa l'attività di formazione e la collaborazione con il Centro Clinico Nemo dell'Azienda Ospedaliera Niguarda Ca' Granda, Centro Clinico ad alta specializzazione che si occupa della presa in carico globale delle persone affette da malattie neuromuscolari, che offre supporto clinico, assistenziale e psicologico, volto a migliorarne la qualità di vita.

Altrettanto importanti i momenti di sensibilizzazione e informazione rivolti alla popolazione realizzati sul territorio.

Per saperne di più è possibile visitare il sito www.aisla.it

Giuseppina Baldelli, referente provinciale

Segue da pag 3

Solo il 36% dei familiari invece sembra sentire il bisogno di un'assistenza spirituale. Questo dato fa certamente riflettere: forse l'assistenza spirituale nei servizi di cure palliative non viene proposta nel modo giusto.

Il volontario percepisce tre tipi di difficoltà che si acuiscono con il progredire della malattia: le relazioni all'interno della famiglia (64%); quelle all'esterno con la propria cerca amicale e sociale (56%) e le difficoltà economiche che orientano l'assistenza verso l'hospice per l'impossibilità di farsi carico di quella nella propria abitazione (79%).

Un altro dato che fa riflettere è che il 72% dei volontari pensa che nel proprio territorio le cure palliative non siano conosciute e che anche il servizio in cui essi stessi operano sia conosciuto poco o addirittura per niente. Nonostante l'orgoglio di appartenenza che contraddistingue generalmente i volontari, solo l'11% di essi ritiene che tale servizio sia molto conosciuto.

Appare quindi evidente che nonostante l'immenso lavoro capillare delle Organizzazioni Non Profit come l'Associazione Siro Mauro, sussiste ancora una forte carenza di informazione sulle cure palliative e la mancanza di consapevolezza del diritto di ogni cittadino a fruirne.

Luca Moroni, Presidente della Federazione Cure Palliative

La parola dei volontari

Ho iniziato a fare la volontaria a ottobre 2013...

La sensazione che provo è quella di entrare in luogo senza tempo, lì non ho più la percezione del tempo che passa, non c'è nulla di urgente da fare.

È semplicemente portare una presenza, qualche parola, raccontare qualcosa di sé e del fuori, ma soprattutto è ascolto.

Essere lì senza pretese, senza far nulla perché ho notato che è nell'inazione, cioè nel non fare e nel non dire che si crea lo spazio dove le persone si illuminano in viso e raccontano della loro vita e dei loro affetti oppure si rattristano un po', per dire, quasi sottovoce, delle loro paure e delle loro preoccupazioni.

Tutte le persone che ho incontrato hanno lasciato qualcosa di particolare nel mio cuore: l'impronta della loro individualità.

Ognuna di loro mi fa da specchio e così mi vedo, nei miei vari aspetti, più o meno conosciuti.

Può capitare che il discorso non sia logico; in quei momenti si instaura una comunicazione che va al di là del senso delle parole e può diventare molto intima con il semplice contatto con un braccio o con la mano.

Nel contatto la comunicazione può essere più autentica che con le parole.

Non c'è un motivo particolare per cui faccio la volontaria, semplicemente mi piace, mi sento bene e mi ritaglio uno spazio, al di fuori del caos e della fretta di questo vivere, dove al primo posto c'è l'incontro con la persona ammalata e con i familiari.

Tramite questo mi metto in contatto profondo con me stessa, con le mie emozioni e così riplasmo il mio senso della vita.

Ho compreso qualche anno fa quando mia madre ha avuto un tumore l'importanza della terapia del dolore e dell'attenzione alla qualità della vita.

Ho provato quanti problemi etici e morali possono sorgere e di come sia utile parlare con qualcuno che può comprendere senza giudizio le varie emozioni che si provano, che vanno dalla incredulità e non accettazione, alla rabbia, alla depressione ed infine all'accettazione ed alla resa

Si arriva persino a sentirsi in colpa per la profonda rabbia che si prova, senza rendersi conto anche questa emozione è normale.

Ringrazio tanto tutte le persone che, in questi tre mesi, hanno danzato con me un momento del ballo della vita: Lucia, Lorenzo, Gilberto, Valter, Pia, Ida, Paolo, Pierina, Irene, Maria, Andrea, Beppe ed anche tutti quelli di cui ricordo il viso ma non il nome; alcuni sono tornati a casa, altri probabilmente vibrano con altre frequenze.

Grazie, grazie, grazie!

Claudia Poletti, volontaria Sondalo

Noi siamo solo degli ospiti su questo pianeta e vi restiamo al massimo per 100 anni durante questo tempo dobbiamo tendere a fare bene ed ad avere dalla nostra vita qualcosa di sensato ognuno cerchi di trovare la propria pace ed aiutare gli altri a trovarla anche essi chi porta del bene ad altre persone raggiungerà il vero traguardo della vita

Dalai Lama

Leggendo questo pensiero ho pensato a quanto è vero il contenuto. Anche se già nella vita sono stata sempre una persona altruista, la mia esperienza di Hospice ha consolidato in me questo dare alle persone per ricevere in dono una crescita personale e tanta serenità; ciò mi aiuta a superare serenamente il mio lutto e la mia solitudine. Vivere oggi, sempre presa da mille impegni, mi rende contenta.

Dare per poi ricevere, perché ogni volta che esci dall'Hospice porti a casa qualcosa di grande.

Questa è la mia esperienza di volontaria in Hospice.

Consiglia Rainoldi, volontaria Sondalo

Quasi un anno dopo. Poco meno di quei quindici mesi del servizio militare di allora da cui mi dicevano sarei tornato a casa più maturo e pronto ad affrontare la vita, quella vera e difficile degli adulti (sic!). Ora che, almeno anagraficamente, sono adulto da tempo immemorabile e di quei giorni non ho che vaghi ricordi, mi sorprendo talvolta a considerare certi miei stati d'animo di volontario in Hospice, analoghi un po' a quelli della recluta smarrita e impacciata di allora. La ragguardevole età di oggi e il corso preparatorio hanno avuto entrambi il loro peso nel farmi inquadrare fin dall'inizio la complessità del compito che mi aspettava, ma quando si varca per la prima volta da volontario la stanza di uno sconosciuto, malato terminale, non è dato per scontato che sia tutto semplicissimo. Col tempo, dopo, sorgono spontanee e puntuali le domande che sapevi, prima o poi, di dover affrontare. In quanti e in quali volti di coloro che ho visto morire in questi mesi ho specchiato la mia esi-

stenza, la mia realtà, la mia illusoria unicità? Come riesco a partecipare alla morte degli altri, di altri che non conosco se non fuggevolmente, facendomene carico in modo spesso affrettato e improvviso, e di conseguenza in qualche modo colpevole, pur sapendo di non aver responsabilità alcuna? Sto facendo davvero qualcosa che ha un senso? Diciamo che ci provo, che non mi illudo affatto di esserne capace, né tanto meno di essere bravo nel fare quello che faccio, ma anche se per farlo è necessario mantenere una certa distanza emotiva dal dolore e dalla sofferenza, osso dire con certezza che là dentro manca una cosa che all'esterno, invece, sembra essere l'elemento più diffuso nei rapporti fra tutti: l'indifferenza. Ed è anche per questo che ci ritorno sempre, in Hospice, e volentieri.

Franco Bellomo volontario di Morbegno

Ricordi e testimonianze

È bastata una settimana per capire quanto è importante la vostra "missione".

lo e i miei familiari saremo sempre riconoscenti, soprattutto nel momento del trapasso del nostro caro, avete avuto una "discrezione" anche se si sentiva la vostra vicinanza... Sono troppo esagerata se in quel momento che mai scorderò, siete (io ho visto così) stati **ANGELI** che lo avete aiutato a non soffrire più, lo avete portato in un posto migliore. Vi voglio bene.

La mamma (Morbegno, settembre 2013)

Oggi sono due mesi che siamo all'Hospice.

Siamo arrivati ai primi di settembre, senza speranze, senza alcun futuro. Eravamo soli, non sapevamo cosa fare. Lui credeva fosse un centro specializzato, noi sapevamo perché fosse lì. Nella prima settimana fummo molto scossi. Partecipavamo alle esigenze del papà in modo rassegnato e passivo. Non vedevamo che intorno a noi c'era un mondo che giocava la nostra stessa partita. Settimana dopo settimana abbiamo iniziato a conoscervi e ad apprezzarvi. Alla mattina passavo prima di andare al lavoro, alla sera ripassavo per portare la mamma a casa.

In quelle poche ore vi ho conosciuto uno per uno ed ho condiviso con voi un lavoro che non è un lavoro, è una vocazione. Dare un sorriso a una persona che soffre è dare la vita. Giorno dopo giorno siamo diventati "intimi", giorno dopo giorno abbiamo condiviso gioie, pianti, amicizia e malattia. Ora siamo vicini all'addio, ora sono pronto a perdere mio padre, mia madre è pronta a perdere suo marito, in fondo al cuore siamo dispiaciuti di perdere con lui anche voi. Vi ho visto lavarlo, curarlo, scherzare, dargli da mangiare e sgridarlo come avrei fatto io. Dopo due mesi so che l'Hospice è un luogo di gioia e non di sofferenza, è un luogo dove si arriva nella sofferenza ma si trova la pace.

Un anno di atroci dolori, un anno di finte verità. Sono bastati pochi giorni per eliminare il dolore e per ridare il sorriso a chi, suo malgrado, lo aveva perso.

Vi siamo grati per quello che ci avete regalato.

Non eravamo pronti, ci avete preparato.

Non sapevamo e voi ci avete insegnato.

Avevamo bisogno di conforto e voi ci avete ospitato.

Porteremo la vostra umanità nel nostro cuore.

La moglie, il figlio e la nuora (Morbegno, novembre 2013)

Appena varcata l'entrata del suo reparto ho percepito un'atmosfera talmente carica di umanità da risultare tangibile: la riservatezza negli spostamenti; il nome "SIGNOR" inserito nell'apposito spazio fuori da ogni cameretta singola dotata di ogni accogliente comodità, non solo per i pazienti, ma anche per le persone care che lo assistono; la gentilezza e l'umana professionalità del personale infermieristico: Marilisa e Andrea che ho avuto la possibilità di conoscere e che vorrei personalmente ringraziare per la sensibilità con la quale ci hanno accompagnato in quei momenti così fragili e delicati.

La straordinaria serenità che ha dimostrato negli ultimi momenti mio padre, frutto non di una sterile rassegnazione quanto di una saggia consapevolezza che non si può lottare contro il proprio destino, rappresenta l'ultima, esemplare e preziosa lezione di vita che solo un grande padre poteva regalarci.

Nella sfortuna, la fortuna di aver goduto, anche solo per

"Ricordo ancora il giorno in cui ho varcato la soglia per la prima volta nel reparto di cure palliative a Morbegno. Sono entrata in punta di piedi, come se, non volessi disturbare, con rispetto, umiltà e con il timore di essere troppo invadente. Strada facendo, grazie anche a tutto il personale che opera presso questo reparto con gentilezza e professionalità, ho scoperto un "mondo particolare" apparentemente così fragile ma... in realtà così forte, capace di trasmettere forti emozioni, le quali, gestite nel modo giusto, risultano essere degli arricchimenti personali...al di la della loro drammaticità. In questo reparto così "particolare", nel quale si intrecciano e convivono, emozioni contrastanti e differenti, come il dolore e la speranza, ho avuto la possibilità di parlare con pazienti e/o parenti e mi auguro di essere riuscita a restituire, anche solo in minima parte, quello che loro hanno saputo trasmettermi a livello emotivo. Alle volte capita anche di sentirsi inutili, poco adeguati... ma poi, ci sono dei momenti che, anche se piccoli, alle volte solo attimi, formati da cose semplici... da silenzi che dicono più di tante parole... dalla stretta di mano a una carezza... da uno sguardo particolare, che mi sanno toccare nel profondo... dandomi delle emozioni indescrivibili, degli spunti di riflessione. Pur essendo consapevole di avere intrapreso da poco tempo questo percorso, di avere poca esperienza in merito, che ho avuto e forse ci saranno dei momenti di forte dubbi, di sconforto, di inadequatezza... Sento di avere tanto da dare."

> Cristina Ambrosini, volontaria Morbegno



una giornata, dei benefici del vostro encomiabile reparto. Vi ringrazio per le premurose attenzioni e le delicata umanità dimostrata non solo per il nostro amato papà, ma anche verso di noi, creature fragili e vulnerabili di fronte ad una perdita così destabilizzante.

A più di un mese dalla sua morte, il dolore rimane costante e quotidiano ma la vita prosegue nonostante tutto e bisogna per forza farsene una ragione.

Ecco che allora ricordarlo nei suoi ultimi momenti sofferente ma sereno, circondato anche dalla vostra presenza permeata non solo di professionalità ma anche di commoventi premure, rende tutto più dolce.

E questo fa sicuramente una grande differenza. I nostri complimenti e la nostra gratitudine più sincera a voi tutti che avete la capacità di accompagnare dolcemente alla morte alimentando uno spiraglio di luce e fiduciosa speranza.

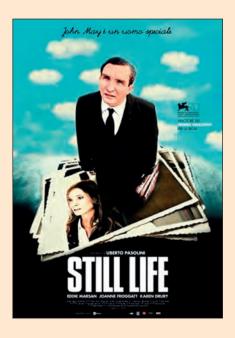
La figlia Sondalo 2013

Consigli per la visione Still Life

di Uberto Pasolini

È un uomo decisamente solitario Mr. May, impiegato presso il comune di Londra in una mansione un po' curiosa: trovare, ove possibile, il parente più prossimo di coloro che sono morti in solitudine, e che spesso avevano condotto gli ultimi anni della loro vita lontani da ogni rapporto con gli altri. Ma i parenti spesso non si trovano, ed i funerali restano vuoti, non fosse per la presenza assidua del solerte John May, partecipe di ogni cerimonia, con qualsiasi rito essa si svolga. Ecco, allora, che dietro l'apparente insignificanza di una vita vuota e incolore, si scoprono poco alla volta la comprensione, la solidarietà, e il grande senso di umana pietà che pervadono l'esistenza di questo piccolo e modesto impiegato.

Quando il comune decide di tagliare il suo settore per motivi economici e Mr. May deve andarsene dopo 22 anni di lavoro, egli chiede gli venga concesso di portare a termine l'ultimo caso di ricerca sospeso, ed è qui che il film prende la sua svolta decisiva fino a concludersi in un crescendo di rara e intensa commozione. Quanto può essere benefico per ciascuno l'impegno disinteressato a non abbandonare in solitudine gli umani intorno a noi, è il senso ultimo della domanda a cui il protagonista darà la sua risposta. "Still Life" è un bellissimo film sia sul piano del racconto che per l'uso eccellente del mezzo visivo, del quale Pasolini mostra una padronanza non comune, evitando con cura ogni retorica e la trappola delle emozioni a buon mercato.. Bravissimi infine glia attori, dallo strepitoso protagonista agli eccellenti "comprimari" . Una riprova dell'emozione che ha suscitato in tutti i presenti quando l'ho visto, ebbene, al termine



della proiezione nessuno ha iniziato a parlare, nessuno si è alzato, quasi tutti sono rimasti in sala fino alla fine dei titoli di coda. Non succede spesso, mi pare.

> Franco Bellomo volontario di Morbegno

50 & 50 di Jonathan Levine

Un film che affronta il tema della malattia con ironia e leggerezza, un film diverso che insegna a saper ridere anche nel dolore.

La vita del ventisettenne Adam scorre tranquilla, forse fin troppo.

A peggiorare le cose giunge la peggiore delle notizie: è ammalato di cancro. Adam accetta passivamente la malattia e nessuno sembra in grado di scuoterlo da questo stato: non la sua ragazza che lo tradisce, non il suo amico mattacchione, non la sua inesperta seppur

volenterosa terapista, che tenta con

lui un approccio umano.

Adam continua a nascondere prima di tutto a se stesso la paura, la frustrazione, la rabbia e tutti i sentimenti che la malattia porta con sé. Passando attraverso tutte le cure che la malattia richiede, alla fine Adam comprenderà ciò che vuole più di tutto e quali sono le persone che davvero tengono a lui. È sempre cosa molto difficile fare una buona commedia, perché tale è il film, partendo da un soggetto drammatico come la malattia, ma il film ci riesce grazie ad una partenza a razzo, co-

struendo situazioni comuni e insieme divertenti riguardo la scoperta del male, l'accettazione dello stato e il tentativo di non farsi abbattere, in modo particolare dall'incertezza.

Sotto questo punto di vista la prima parte del film è caratterizzata dalla comicità fresca e diretta del protagonista, un vero e proprio funambolo, capace quasi da solo di alleggerire situazioni dolorose.

La seconda parte del film esplora con vivacità e allegria la condizione e la storia del protagonista, però con una pecca: la storia si ferma su una serie di situazioni, magari anche divertenti, ma che non fanno evolvere la trama vera e propria.

50 & 50 si riprende nella parte finale quando si arriva per forza di cose al confronto decisivo con la malattia: l'ultimo quarto d'ora del film è veramente emozionante, colpisce in maniera forse anche prevedibile ma non per questo meno sincera.

Essendo un film made in Hollywood, è di rigore il lieto fine ma, seppure a tratti molto divertente,

50 & 50 non è affatto un film leggero o superficiale. Il film pone allo spettatore una serie di domande e questioni non comuni in altri film: quando ci troviamo di fronte ad un bivio cosa conta realmente? Come dobbiamo cercare di



vivere una vita che non è eterna e tanto meno garantita?

Il film prova a fornire una risposta non convenzionale e non preconfezionata, al contrario personale e sentita, e merita di essere apprezzato anche per questo.

Giuseppe Farina, volontario Morbegno





Non fuggirò da questa sofferenza.

Voglio usarla nel modo migliore e più positivo

Per diventare più compassionevole e più utile agli altri

La sofferenza, dopo tutto, può insegnarci la compassione.

La vostra sofferenza vi fa capire quella degli altri.

E se avete la possibilità di dare aiuto, è attraverso la vostra sofferenza

Che troverete la comprensione e la compassione per riuscirci.

Von chiudete fuori il dolore: accettatelo e rimanete vulnerabili.

Qualunque sia il grado di disperazione, accettate il dolore per quello che è,

perché in realtà sta cercando di farvi un regalo inestimabile:

la possibilità di scoprire, mediante la pratica spirituale,

ciò che si apre al di là del dolore.

Rilke scrive che il cuore protetto, mai espostosi alla perdita, innocente e sicuro, non conosce la tenerezza.

Sogyal Rinpoche