Anno 2018

Cure Palliative

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

Chiesa di San Martino in Teglio
foto Domiziano Lisignoli

Disposizioni anticipate di trattamento

La bellezza ritrovata

Ringraziamenti al dott. Valenti

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

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

L'Associazione "Siro Mauro" per le Cure Palliative in Provincia di Sondrio, organizzazione non lucrativa di utilità sociale (ONLUS), attiva dal 2002, si propone di sostenere e sviluppare l'attività dell'Unità di Cure Palliative dell'Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna e in generale delle cure palliative sia in Ospedale che sul territorio. È presente con i suoi volontari nei due **Hospice**, reparti ospedalieri a Sondalo e Morbegno, e dal gennaio 2012 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 70 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***

Presentati i dati dell'Osservatorio buone pratiche di Agenas

Il Progetto *Osservatorio delle Buone Pratiche nelle Cure Palliative* risponde agli obiettivi di monitoraggio previsti dalla legge 38/10.
Ha il fine di fornire un termine di confronto alle strutture erogatrici di cure che vogliano intraprendere un percorso di miglioramento quali-quantitativo, realizzare progetti di ricerca nell'ambito delle Cure Palliative e informare la cittadinanza in merito alle Reti attive nel territorio nazionale.

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.

Disposizioni Anticipate di Trattamento

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore in Italia la nuova legge sul testamento biologico approvata dal Parlamento il 14 dicembre 2017. **La legge 22 n. 219 riguarda le norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento**, con le quali si danno indicazioni precise su pratiche sanitarie da ricevere o respingere, anche in casi in cui ci si trovasse in condizioni di incoscienza.
Gli articoli della legge sono cinque e si basano sul principio del rispetto della volontà e della autodeterminazione della persona-paziente.

Il nostro logo

Le cure palliative – dal latino *pallium*, mantello – sono simboleggiate dall'effige di San Martino, soldato romano del IV secolo che, durante la sua gioventù, scoprì e accolse il messaggio evangelico. L'immagine è quella di **Martino**, ricordato l'11 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 sobri; Martino nel 357 si recò nell'Isola Gallinara ad Albenga (Savona), dove condusse quattro anni di vita eremitica, sfuggendo l'acclamazione delle masse e predilegendo 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. Molte perciò le corrispondenze e le risonanze per le cure palliative. 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.

Lettera del Presidente

L'anno 2018 si è aperto con la promulgazione della legge 219 del 22/12/2017 che definisce "Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di terapia (DAT)", il cosiddetto testamento biologico.
Una legge che abbiamo atteso per molti anni e che tutela il diritto alla vita, alla salute, alla dignità della persona ed alla sua autodeterminazione.
È valorizzata la relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico e si basa, sostanzialmente, sul consenso informato nel quale si incontrano l'autonomia decisionale del paziente e la competenza, l'autonomia e la responsabilità, del medico.
Al comma 10 dell'articolo 1 di codesta legge si recita che la formazione iniziale e continua dei medici e degli altri operatori sanitari comprende la formazione in materia di relazione e comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative.
Prendendo spunto da questo ultimo punto, posso affermare che l'Associazione Siro Mauro ha sempre promosso e continuerà a promuovere iniziative di formazione permanente rivolte a tutti coloro che operano negli Hospice ed a domicilio. Tutto questo favorisce una qualità assistenziale da tutti apprezzata.
Come ogni anno, mi preme ringraziare tutti coloro che con la propria generosità hanno contribuito a realizzare le iniziative che l'Associazione promuove: nel 2017 abbiamo provveduto a sostituire i materassi antidecubito negli Hospice di Sondalo e Morbegno riuscendo a sostenere un notevole impegno economico così da donare più sollievo agli ospiti nei reparti.
Troverete, in questo notiziario, tutte le iniziative svolte nell'anno sociale
Infine vorrei sempre ringraziare i componenti del consiglio direttivo, i volontari, medici, psicologhe, operatori sanitari, musicoterapiste, operatori di Pet therapy, operatori di massaggio shiatsu e non da ultimo la nostra segretaria per la loro preziosa opera.

dott. Edoardo Trinca Colonel

Segue da pag. 2

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.

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.** 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
Lina Codera
Francesca Della Grave
Maria Grazia Dell'Era
Michela Dei Cas
Morena Fiorelli
Pamela Franzini
Valentina Gianoli
Domiziano Lisignoli
Donata Mazzoni
Katri Mingardi
Federica Nerboni
Maria Giulia Ortelli
Marina Pensotti
Luisa Pighetti
Antonella Pinciroli
Mario Stoppani
Loretta Tavani
Rita Tirinzoni
Edoardo Trinca Colonel
Donato Valenti

Per le foto:
Riccardo Finotti
Domiziano Lisignoli

FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE ONLUS

BORMIO SPORT
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

Sede FedCP
Via Dei Mille, 8/10
20081 Abbiategrasso
Telefono: 02 62694650
Fax: 02 29011997
e-mail: fedcp@tin.it; www.fedcp.org

Sede SICP
Via Nino Bonnet 2, 20154 Milano
Telefono: 02 29002975 - 02 62611137
Fax: 02 62611140
e-mail: info@sicp.it; www.sicp.it

Ricordiamo infine che è possibile conoscere la nostra associazione visitando il sito www.siromauro.it o andando sulla pagina face book www.facebook.com/AssociazioneSiroMauro

Il regalo di Bruna

Il cuore della fisarmonica è il mantice e soffio armonico sono le due parole, un sostantivo e un aggettivo che, tradotte dal greco, ne formano il nome. I francesi, che della musica di questo strumento ne hanno fatto quasi una bandiera, la chiamano semplicemente "accordéon": senza corde. Chi la suona deve farla respirare, muovendo quel suo mantice, fatto di cartone pieghettato e ricoperto di tela, così che l'aria che il movimento comprime, faccia vibrare le ance. Piccole lamelle di acciaio che, come tante corde vocali, danno finalmente voce alla fisarmonica. Ma non basta muovere il mantice. Occorre far sì che quel movimento diventi espressione. Musica. Solo così il respiro della fisarmonica si trasforma in un'orchestra, facendoci sentire il suono dell'archetto sulle corde del violino, insieme al tocco dei tasti sulla tastiera del pianoforte, accompagnandolo alle mille voci degli strumenti a fiato. Chi la suona lo sa bene e sa anche che quel movimento, che dilata e comprime il cuore della fisarmonica, va fatto con dolcezza, in modo lineare, con calma, con semplicità e naturalezza, evitando grandi movimenti a ventaglio, così da dare la possibilità alle piccole ance di vibrare con regolarità. Solo così quella piccola grande orchestra che sta tra le braccia di chi la suona, respira e ci fa sentire la sua voce di note.

Quel movimento dolce e ritmato Bruna lo aveva fatto molte volte e lo sapeva bene. Sapeva come trasformare quel respiro in musica. La musica è sempre un regalo. Sa farci slacciare il cuore e sa anche prendersi cura delle nostre malattie. Era il 22 di dicembre. Fuori c'era aria di festa imminente e il calendario era ormai arrivato al suo ultimo foglio, con tutti quei suoi numeri colorati di rosso. Fuori era quasi Natale. Fuori, perché quando varchi la soglia di un ospedale il tempo non segna più i minuti e le ore, ma sul quadrante si rincorrono le lancette dell'attesa e della speranza. Forse l'unico ad essere immune da questa sospensione temporale è il personale che in ospedale ci lavora. Per tutti gli altri, ospiti e visitatori, il tempo si ferma. Rimane il desiderio di riprenderselo, il tempo.

Bruna era in piedi, abbracciava la sua fisarmonica scura, appoggiata su un treppiede in ferro.

Intorno a lei l'atrio dell'hospice era colorato dai giochi di bimbi. Portati lì come regalo per piccole mani che sanno che il gioco, come la vita, è una cosa da prendere sul serio e da accudire, provando e riprovando a viverla.

Bruna aveva capelli neri a caschetto, lisciati dalla convivenza forzata con il cuscino del suo letto. Le ricadevano comunque davanti al viso scavato, spostandosi sulla fronte in modo armonico, seguendo il movimento delle braccia, che Bruna muoveva con dolce fermezza, estendendo e comprimendo il mantice della sua fisarmonica. Era la prima volta che la vedevo.

Come spesso accade quando vedi per la prima volta una persona, la mente sfoglia il catalogo dell'esperienza e del già visto, per cercare in qualche sua pagina un viso simile. Magari ci si chiede dove quel volto abbia incontrato il nostro sguardo, in altri luoghi e in altri tempi. In quel primo momento, guardando Bruna e avendo davanti un'artista, la mia mente ha fermato la sua pagina su quella della pittrice messicana Frida Kahlo. Lo stesso sguardo intenso, scavato nei lineamenti di un viso provato dalla vita. Sono giochi visivi, accostamenti che durano un attimo, fintanto che la persona che stai guardando si prende il suo posto e la sua bella pagina nella nostra mente.

Guardavo Bruna e ascoltavo la sua musica. Indossava una vestaglia da camera. Non ricordo se indossasse anche un pigiama. Ricordo invece i suoi calzini bianchi e i suoi piedi calzati in semplici ciabatte bianche che batteva lentamente, segnando il ritmo della musica sul piedistallo del treppiede che portava il peso dello strumento. La fisarmonica è associata, forse immeritatamente, a feste paesane e ci riporta a colonne sonore francesi che scorrono lente e malinconiche come la Senna. Per questo, guardando chi la suona, non ci aspettiamo una "mise" da concertisti. Bruna i suoi vestiti li aveva in camera, nell'armadio. Non era lì per apparire, ma per vivere, insieme alla sua musica. Alla sinistra di Bruna suonava un altro concertista. La sua fisarmonica aveva colori rossastri, con inserti madreperlacei. Lui era arrivato lì con un suo programma di musiche da eseguire per quel pomeriggio di auguri, organizzato dai volontari e dal personale dell'hospice. Ma il respiro che Bruna voleva dare alla sua fisarmonica era più importante, e lui, nell'esecuzione dei brani che lei sceglieva, la seguiva, o meglio la inseguiva, rincorrendo le prime note che Bruna faceva nascere dal suo strumento, così che le loro due fisarmoniche respirassero insieme.

Guardavo Bruna, ma l'espressione di quella musica era però così intensa nella sua dolcezza armonica, che la mia vista non reggeva la scena. Abbassavo gli occhi e quando li riportavo su Bruna e sulla sua fisarmonica erano velati, umidi. Non ricordo quale scrittore diceva che quando gli occhi si inumidiscono, il cuore vede meglio. So solo che in quel momento la mia vista e quindi anche il mio cuore avevano un bel da fare. Si perdevano dietro ad affetti accompagnati in quelle stanze di quel piccolo reparto affacciato sulla valle. Ondeggiavano sul rigo musicale della fisarmonica di Bruna e si attorcigliavano tra le ciocche di capelli biondi di una mamma che, anche lei in vestaglia, mi stava seduta davanti. Aveva mani pallide che stringevano quelle di due ragazze che le stavano sedute accanto. Si guardavano, sentendo la musica della fisarmonica di Bruna, accarezzandosi con gli sguardi.

Bruna dava tutto il suo respiro alla sua fisarmonica. Aveva, per questo, anche un altro aiutante.

Una piccola bombola grigia di ossigeno che attraverso una collana di sottili tubi di plastica trasparente le dava fiato. Qualcuno, per asciugare l'umido degli occhi, aveva provato a scherzare, chiedendo al primario del piccolo reparto quale miscela magica contenesse quella piccola bombola grigia che stava lì sulla scena, accanto a Bruna. Ascoltando la sua musica e leggendo in volto il suo entusiasmo, sembrava che Bruna non avesse bisogno di quell'aiuto.

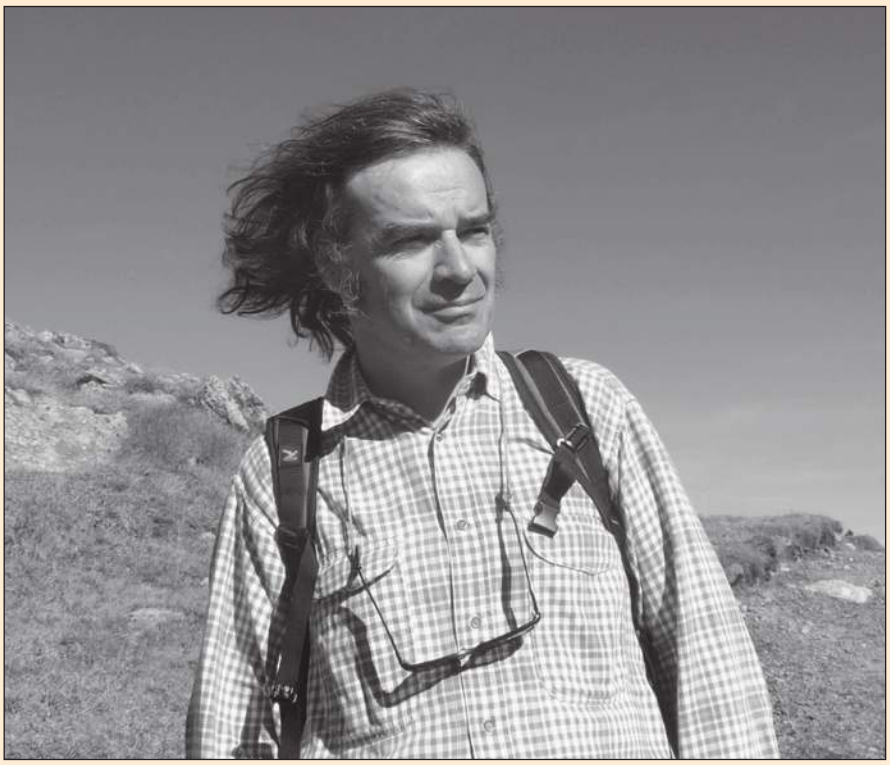
Chissà, forse quel pomeriggio di dicembre, la fisarmonica di Bruna, diversamente da tante altre volte che le era stata in braccio, aveva deciso di dividere con Bruna l'aria del suo mantice. Penso che Bruna fosse felice di regalare a noi la sua musica. Regalare è un'azione che rende più felici chi la pratica di chi la riceve. Pian piano il personale del piccolo reparto si dava il cambio, affacciandosi nel piccolo atrio colorato dai giochi e dalla musica della fisarmonica di Bruna. Le stanze dell'hospice in quegli ultimi giorni dell'anno avevano ognuna il

proprio ospite, con tanto di nome scritto a pennarello sulla targhetta vezzosa posta sullo stipite di ognuna, come tante piccole case da ricolmare di affetto e attenzioni. Fuori iniziava a spegnersi la luce del giorno e il concerto di Bruna si concluse tra gli applausi del piccolo pubblico. Bruna si avviò accompagnata da un'infermiera verso la sua stanza. Varcò per la penultima volta il piccolo atrio tra le due porte metalliche dei grandi ascensori, passando distrattamente a testa bassa tra i tavoli apparecchiati da bicchieri di plastica, bibite, bevande e fette di panettone. Ricordo di averle detto, mentre mi passava accanto "complimenti". Ripiegata sul braccio della sua accompagnatrice mi rispose "grazie", con una voce sottile e rauca. Alcuni giorni più tardi Valentina, una musicoterapista che lavora proprio lì all'hospice, mi disse che l'aveva seguita in camera anche il suo compagno di concerto. A lui Bruna aveva proposto in regalo una delle sue fisarmoniche. Avrebbe potuto sceglierne una, tra quelle che l'attendevano a casa. Lei sapeva che le avrebbe fatte aspettare. Gli chiese anche di accompagnarla, di lì a pochi giorni, in un altro concerto, musicato dal silenzio.
Mi sono chiesto a cosa pensasse Bruna in quel pomeriggio di dicembre. Pensava alla sua musica, pensava alla sua vita e, nell'atrio del piccolo reparto pieno di giochi, ci ha regalato entrambe. Tutto d'un fiato.
Chi vuole ascoltare la musica di Bruna e vederla mentre suona la sua fisarmonica, può ancora farlo. Basta che le faccia visita sul suo canale Youtube.

La Bellezza ritrovata

Un capolavoro di Marcello Venusti di Grosotto

"La bellezza salverà il mondo". Aveva ragione Dostoevskij quando metteva sulle labbra del principe Miškin una delle lodi all'arte e alla sua dote salvifica più celebri e belle che la letteratura ricordi. Dovremmo saperlo bene proprio noi italiani, che abbiamo la fortuna di vivere in una paese dove la bellezza viene declinata con straordinaria abbondanza, non solo nell'arte, nella storia, ma anche nel paesaggio. Peccato che purtroppo non sempre sia così. Distratti da un presente incalzante, la bellezza ci scordiamo di guardarla, di saperla vedere. Già, perché la bellezza va cercata. Almeno questo sforzo ce lo chiede. A volte va ritrovata e proprio di uno di questi ritrovamenti voglio parlarvi. Siamo a Grosotto, nel seicentesco Santuario della Madonna delle Grazie, uno dei più importanti templi mariani della Lombardia e dell'arco alpino. È un pomeriggio d'inverno, straordinariamente mite. Spingo il portone seicentesco dell'ingresso laterale del Santuario. Una luce temporizzata segnala il mio ingresso e illumina il piccolo atrio angolato, lastricato con marmi bianchi e grigi, modellati dal tempo e da migliaia di passi. È qui che mi attende un appuntamento con la bellezza. Entrando, il silenzio precede lo sguardo. Mi giro verso l'altare maggiore della grande ed unica navata. Eccola lì, alla destra, protetta da una teca in cristallo. Questa bellezza ritrovata è un olio su tela datato 1563. È una "Sacra Famiglia". Il quadro è piccolo, misura solo 93,5 per 76,5 cm, ma la bellezza e l'arte non si misurano con il centimetro. Ora si sa che lo ha dipinto un grande pittore del cinquecento italiano, Marcello Venusti, attivo a Roma nella seconda metà del XVI secolo e appartenente alla cerchia degli artisti vicini a Michelangelo. L'ultima volta che l'ho vista se ne stava, dimenticata, in sagrestia. La cornice merlata in alto ne segnalava l'importanza e il valore. Osservava il sagrestano Bernardo mentre piegava cotte e paramenti sacri, lavati e stirati in casa in una famigliare sacralità intinta nel quotidiano. Le arrivava la luce del finestrone seicentesco, filtrata dall'ultimo incenso sacro dei turiboli spenti dopo le funzioni. Proprio lei che di luce ne aveva così tanta da irradiare. Per anni, pur se segnalata come opera di pregio, venne erroneamente attribuita ad un altro pittore valtellinese, Cipriano Valorsa. Attribuzione che aveva la sua ragione in un affresco, analogo per tema e disegno, che compariva proprio sulla casa natale di questo artista, a Grosio. Forse questo scambio di mano pittorica, inconsapevolmente, l'ha preservata da un destino di oblio e di abbandono ben più grave. In realtà si scopri dopo che fu lo stesso pittore grosino a copiare l'opera del Venusti. Sta di fatto che il dubbio o l'azzardo orgoglioso che l'opera fosse di Marcello Venusti, rimaneva negli storici dell'arte. Mancava comunque la prova. Ma si sa che l'arte e la storia a volte si nascondono, per poi farsi ritrovare. E quando questo accade, il velo del dubbio cade e l'attimo della scoperta è il ristoro di una vita. L'ho letto negli occhi dello storico al quale dobbiamo questa scoperta. Si chiama Graziano Robustellini e – come tanti studiosi di storia e di arte – conserva nella cornice dei suoi studi, che ormai si confondono con gli affetti, quel momento di cui noi, pur vedendo oggi l'oggetto della sua scoperta, nulla possiamo capire. L'opera da "attribuita" divenne opera di Marcello Venusti. Una sua "Sacra Famiglia". Proprio qui sta la scoperta di Graziano. Una sera, sfogliando i libri mastri della fabbriceria del Santuario, in un volume dalle grandi pagine, quello datato 1617, ecco la bellezza confermata e scritta, vergata con l'inchiostro sulle pagine ingiallite. Si citava *"uno quadro di molto valore con la Madonna, il Figlio in braccio e San Giuseppe dietro le spalle. Di M. Marcello Venosta di Mazzo"*.Il cognome dell'autore venne in seguito latinizzato in Venusti. Era la prova di anni di ricerche e di studi. La Sacra Famiglia era del grande maestro valtellinese. Senza questo momento di scoperta tutte le supposizioni sarebbero rimaste tali, opacizzandosi nel tempo. Tutto iniziò a collegarsi. Un altro studioso locale, Gabriele Antonioli, iniziò a comunicare sulla stampa la scoperta di Graziano. Si sapeva da censimenti artistici nazionali che un'opera del Venusti, copia di un'altra depositata presso la Galleria Borghese di Roma, con appunto la rappresentazione di una "Sacra Famiglia", fosse in Valtellina. Si pensava inviata dallo stesso maestro, forse per devozione o, più probabilmente, richiesta con orgoglio in dono da qualche suo parente di casata e poi donata al Santuario di Grosotto. Ora lo si sapeva. Da quel momento le autorità artistiche competenti si attivarono. Il capolavoro venne restaurato su decisione ed a carico della Parrocchia di questo piccolo paese e, non sono sforzi di poco conto. Del



restauro si occupò, sotto la direzione della Sovraintendenza regionale, Letizia Greppi. Il lavoro iniziò nel 2010 e terminò nel 2012. Nelle sue mani ed alle sue cure fu affidata l'opera di Venusti. Venne radiografata, ingrandita per diagnosticarne i malanni che si chiamavano rigidità, colle, chiodature inopportune, restauri precipitosi che rischiarono addirittura di far scivolare via i pigmenti originali dal loro supporto. I colori ripresero almeno in parte le loro cromie originali. Ricomparve il blu del manto della Vergine, il color rosso lacca della sua veste e il velo annodato al collo ritornò bianco. San Giuseppe uscì dall'ombra cupa che lo aveva trattenuto e ritornò a guardare paterno il Bambino, giocoso nel non voler restituire un piccolo libro. Tutto alla luce di una prospettiva di sguardi, intensi e coinvolgenti, familiarmente intimi, con al centro una Madre amorevole ma dallo sguardo infinitamente consapevole di quel ruolo dogmatico che Dante farà così ben pronunciare a San Bernardo nell'ultimo Canto del Paradiso. Apparvero chiare le differenze della tela di Grosotto con la sua "sorella maggiore" per data di fattura, quella conservata alla Galleria Borghese, e Kristina Hermann Fiore, direttrice dello stesso museo romano, nei suoi studi le rese note. Più di influenza michelangiolesca la prima, più cromaticamente delicata e raffaellesca quella di Grosotto.

Ma chi era Marcello Venusti? Oltre alla certezza dei suoi natali a Mazzo, nel 1512, ed alla sua vita artistica nella Roma cinquecentesca, ciò che altro sappiamo di lui lo dobbiamo ad un'altra storica dell'arte, Simona Capelli che a Marcello Venusti ha dedicato anni di studi, a partire dalla sua tesi di laurea. Di lui si sapeva che Vasari lo citava nelle sue "Vite", parlando di Perin del Vaga, allievo di Raffaello, citandolo come suo discepolo, ma il suo nome spesso venne confuso con un certo Marcello mantovano. Allora delle vite di pittori e artisti le uniche ancore biografiche certe erano le commesse per le opere ricevute, i pagamenti e le lettere di patronage che suggerivano a Papi, principi, cardinali e nobili famiglie di avvalersi della loro arte. Cosi avvenne anche per Marcello Venusti. Sta di fatto che Marcello Venusti arrivò a Roma già con un'ottima reputazione artistica, entrò nei favori dei Farnese, dove per altro operava come ritrattista ufficiale Tiziano. Di questa stima della grande casata romana, dei suoi principi, cardinali e Papi vi sono certezze. Venusti ritrasse per ben due volte, nel 1548 e nel 1551, Papa Paolo III Farnese e in seguito, sempre da un Farnese, il cardinale Alessandro, ricevette quello che fu il suo incoronamento nell'empireo dei maestri romani del cinquecento. L'incarico di copiare il Giudizio Universale di Michelangelo. Allora Michelangelo era considerato un maestro dall'arte irraggiungibile *"...l'infinito del fine"* come scriveva Vasari. Copiare e riprodurre sue opere non poteva che essere un grande riconoscimento artistico. Stima che ebbe modo di riconoscergli anche lo stesso Vasari che così scriveva *"similmente con i disegni di Michelagnolo e di sue opere ha fatto un infinità di cose similmente piccole, e fra l'altre in una sua opera ha fatta tutta la facciata del Giudizio, che è cosa rara e condotta ottimamente, e nel vero, per cose piccole di pittura, non si può far meglio..."*. Ma vi era ben di più. Marcello Venusti era stimato dallo stesso Michelangelo e ne era amico. Affetti e stima che andavano ben oltre il piano artistico, tanto che Marcello chiamò il suo primogenito, datogli dalla sua prima moglie Tarquinia Della Porta, Michelangelo e il grande maestro ne fu padrino di battesimo. Dite poco. Ma la bellezza non teme la storia. Per fortuna l'incarico di copiare il Giudizio Universale fu affidato a Marcello Venusti nel 1549. Appena in tempo. Infatti pochi anni dopo, nel 1564, dopo la morte di Michelangelo, Papa Paolo IV, nel pieno del turbine della Controriforma, fa coprire "le vergognose pudenda" dell'opera di Michelangelo, da Daniele da Volterra che, proprio per questo suo lavoro, verrà ricordato con il nomignolo di *"braghettone"*. Per Marcello Venusti quell'opera, ora visibile a Napoli nel Museo Nazionale di Capodimonte, fu una delle sue fortune. Non solo per quanto allora gli venne pagata, ma soprattutto – come appunto scrive il Vasari – per la notorietà che ne ricevette in cambio e che lo consegnò alla storia dell'arte mondiale. Se infatti ora vediamo il Giudizio Universale così, dopo gli ultimi restauri della Sistina, lo dobbiamo in parte anche a lui. Infatti, proprio alla sua copia - per altro autorizzata dallo stesso Michelangelo - ha potuto fare riferimento l'equipe di restauro, per riportare in luce, almeno in parte, il disegno originale coperto dal "mascheramento" voluto da Paolo IV. Per scoprire le altre, molte, opere di Marcello Venusti vi rimando alla vostra personale ricerca di bellezza. Lui ora, dal 1579, riposa a Roma in Santa Maria sopra Minerva, dove per altro sono molte delle sue opere romane. Gli fanno compagnia, nella stessa chiesa, il Beato Angelico e Santa Caterina da Siena. Bellezza della storia, bellezza dell'arte. Noi le abbiamo ereditate. La bellezza è che ci è chiesto solo di esserne consapevoli.

Gian Enrico Ghilotti – Accademico GISM – Gruppo italiano scrittori di montagna.

L'opera presentata in questo articolo, insieme a tutte le altre conservate nel Santuario della Madonna delle Grazie di Grosotto, è stata inserita nel recente volume sulla seicentesca chiesa valtellinese, pubblicato a cura dell'Associazione Amici della Croce di Campiano.

Dal 1 aprile, Dopo 40 anni di carriera in azienda ospedaliera e 18 anni di lavoro in Cure Palliative, il nostro Responsabile Dott. Donato Valenti si godrà la meritata pensione. La sua attività continuerà all'interno dell'Associazione. Un augurio da parte di tutti gli operatori e i volontari per questo importante traguardo.

Un pensiero ed un ricordo di chi ha lavorato con il dott. Valenti

Alessia Gambetta: *Avere tanto tempo libero da dedicare a se stessi non ha prezzo. È la pensione che mantiene giovani, non il lavoro. Auguri.*

Angela Ramelli: *Con molta stima e un pizzico di invidia auguro una serena pensione.*

Anna Bagassi: *non possiamo salvare il mondo.*

Anna Consonni: *Grazie.*

Claudia Maxenti: *Ce la possiamo fare!?*

Cristina Conti: *Troppo tardi per conoscerla bene.*

Daniela Lanfredini: *Buona pedalata... la pensione è arrivata.*

Elena Acquistapace: *Ti ringrazio per il lungo periodo passato insieme, di crescita personale e di amore per questo lavoro che ci hai trasmesso... buona continuazione.*

Elena Barella: *grazie per aver trasmesso il suo sapere con umiltà.*

Grazia Dallera: *Ha sempre creduto nelle cure palliative dalla nascita dell'Hospice di Sondalo a quello di Morbegno e infine dell'assistenza domiciliare che rappresentano il frutto del suo appassionato lavoro.*

Iride Fognini: *Si goda la pensione.*

Katri Mingardi: *Passaggio del testimone... "Non perché siamo più buoni degli altri, ma professionalità insieme a umanità nelle cure..." Grazie.*

Loretta Tavani: *zitti, non fate casino!*

Monica Cortellazzi: *Fai la brava!!*

Morena Fiorelli: *Il nostro pastore che ci guidava.*

Ornella Borellini: *Buona Continuazione*

Paola Paragoni: *Il capo è sempre il capo, e lei, da buon capostazione, con la sua esperienza e professionalità ha lasciato ad ogni fermata un segno indelebile! Grazie.*

Rita Tirinzoni: *Un pensiero ed un ricordo.*

Roberta Tini: *Avrei voluto avere la possibilità di conoscerla di più.*

Simonetta Dono: *Grazie primario!*

Attività Formative – Morbegno e Sondalo

15-18 Novembre 2017: XXIV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative a Riccione "Il valore delle scelte". 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 atri servizi presenti sul territorio nazionale. Vedi approfondimento a pag 20.

Iniziative Morbegno

Domenica 12 novembre 2017: 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 della Parrocchia di Albaredo. A seguire il rinfresco preparato dai volontari dell'associazione.

Giovedì 11 aprile 2017: scambio di Auguri di Pasqua in reparto con rinfresco preparato dai volontari dell'associazione.

Giovedì 21 dicembre 2017: 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.

Formazione: "Corso di meditazione" per volontari e operatori dell'Hospice di Morbegno (presso il Lokalino) con l'esperta Elena Roncoroni. Un percorso di 6 incontri della durata di due ore ciascuno sull'essere consapevoli e presenti a sé stessi.

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.

Iniziative Sondalo

Sabato 11 novembre 2017: 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 "Cime di Redasco" di Grosio. A seguire momento conviviale con il rinfresco preparato dai nostri volontari presso l'oratorio di Sondalo.

Venerdì 22 dicembre 2017: scambio di auguri natalizi in reparto con la fisarmonica del Maestro Doriano Ferri. A seguire un momento conviviale tra operatori, volontari, pazienti e familiari con rinfresco natalizio.

Polentata in reparto.

Formazione: "Corso di meditazione" per volontari e operatori dell'Hospice di Sondalo (presso il 5° piano del II padiglione) con l'esperta Elena Roncoroni. Un percorso di 4 incontri della durata di tre ore ciascuna sull'essere consapevoli e presenti a sé stessi.

Iniziative di sensibilizzazione in Provincia

Giovedì 9 marzo 2017: serata pubblica di sensibilizzazione con la filosofa tanatologia Marina Sozzi dal titolo "perché è bene essere consapevoli di essere mortali"

Sabato 11 novembre 2017: Giornata Nazionale contro la Sofferenza Inutile della persona inguaribile, la Federazione di Cure Palliative continua la Campagna "Vivila Tutta".

Iniziative di vita associativa

Venerdì 2 febbraio 2018: presentazione della raccolta di poesie "Emozioni" della nostra volontaria Giuseppina Angrisani presso la sala della Casa dei libri nella frazione di Piussogno. La vendita della raccolta è stata devoluta alla nostra associazione. Vedi articolo a pag. 11.

Sabato 29 aprile 2017: "Incontriamoci", incontro per volontari e operatori di Morbegno e Sondalo, Assemblea annuale dei soci e cena sociale, presso ristorante Bellavista di Teglio. Occasione di incontro annuale tra operatori, volontari e soci dell'associazione. Momento importante di presentazione delle attività annuali della nostra associazione.

Convocazione Assemblea Annuale

Sabato 12 maggio presso il ristorante Bellavista di Teglio, si terrà il nostro consueto appuntamento annuale: per ritrovarci insieme, volontari e operatori, conoscerci, parlare, scambiarci esperienze e pensieri...

Prima dell'assemblea in programma dalle alle 19.30, ci sarà un momento informativo e di confronto sulla nuova Legge 22 Dicembre 2017, n. 219 ***"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"***. Affronteranno il tema dr. Donato Valenti, dr. Edoardo Trinca e dott.ssa Katri Mingardi. Seguirà cena.

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:
  CREDITO VALTELLINESE - Sede di Sondrio
  IT 41 S 05216 11010 000000050005
  BANCA POPOLARE DI SONDRIO - Sede di Sondrio
  IT 32 M 05696 11000 000002251X20
  BANCA PROSSIMA - Filiale di Milano
  IT 93 K 03359 01600 100000146846

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
Associazione Siro Mauro

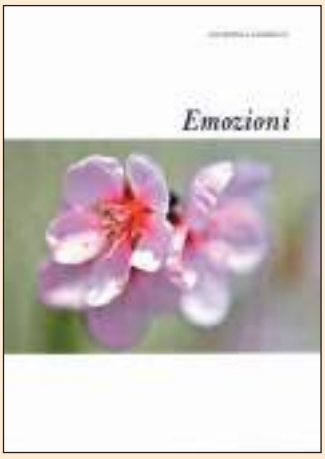
Teatro e musica per sensibilizzare

In queste pagine vi proponiamo alcuni scatti di tre iniziative importanti per la nostra associazione. ***Il libro di poesie della volontaria Pina Angrisani*** di cui potete leggere l'articolo dedicato, e due progetti finalizzati alla raccolta fondi.
Il ***17 febbraio a Dazio l'associazione ARCAD*** ha organizzato il concerto Battisti Forever di Klaus & Friends ed ha donato all'Associazione Siro Mauro.

Il ***23 dicembre*** dello scorso anno, in occasione degli auguri di Natale presso l'hospice di Sondalo, ***l'Associazione Amici della Croce di Campiano*** ha donato all'Associazione Siro Mauro 10 mila euro, frutto del tour teatrale con cui hanno portato in scena Sogno di una notte di mezza estate di Shakespeare.
La cerimonia di consegna dell'assegno è avvenuta alla presenza dei rappresentanti delle due Associazioni, della dott.ssa Paola Palotti dell'ASST e del dott. Donato Valenti responsabile dell'hospice.

Emozioni

Presentato in una sala gremita il libro di poesie pubblicato dalla nostra volontaria Giuseppina Agrisani



Venerdì 2 febbraio 2018 la nostra volontaria Giuseppina Angrisani è stata protagonista di una serata culturale organizzata da Proloco, Comune di Cercino e Associazione Siro Mauro presso la sala della Casa dei libri, nella frazione di Piussogno.
Un folto pubblico ha apprezzato l'ascolto di alcune delle sue poesie, pubblicate nel 2017 nella raccolta "Emozioni".
Il volume comprende diversi brani scritti da Giuseppina, fra i quali alcuni ispirati dalle persone conosciute nel corso della sua esperienza pluriennale come volontaria presso il Reparto di cure palliative dell'Ospedale di Morbegno.
La lettura delle poesie – a cura del prof. Massimo Malgesini – è stata allietata da intermezzi musicali ad opera di due giovani musicisti: pianista Cristiana Garzelli di Mantello e dal violinista Davide Scalese di Canzo (Co).
Giuseppina, per noi tutti amichevolmente Pina, ha raccolto ripetuti applausi e, al termine della serata, con emozione e commozione ha abbracciato i piccoli nipoti che le hanno consegnato un gradito omaggio floreale.
I presenti hanno poi potuto gustare alcuni dolci preparati per l'occasione.
Al termine della serata è stato possibile acquistare il volumetto "Emozioni". Il ricavato della vendita è devoluto alla nostra Associazione Siro Mauro per le cure palliative.

Antonella, Cristina, Donata

L'attività 2017 e le novità organizzative dell'Unità Semplice Dipartimentale di Cure Palliative della ASST Valtellina Alto Lario

Attività dei reparti relativa al 2017

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITÀ DEI REPARTI DI SONDALO E MORBEGNO RELATIVI ALL'ANNO 2017				
	MORBEGNO	%	***SONDALO***	*%*
Totale pazienti ricoverati	**122**		**163**	
F	49	40,2 %	73	44,8 %
M	73	59,8 %	90	55,2 %
Età media	**75**		**74**	
Durata media ricovero	**17 giorni**		**15 giorni**	
Residenza				
Provincia di Sondrio	111	91,0 %	160	98,2 %
Regione Lombardia	10	8,2 %	1	0,6 %
Extra Regione	-	-	1	0,6 %
Stato Estero	1	0,8 %	1	0,6 %
Esito				
Deceduti	111	91,0 %	128	78,6 %
Dimessi	7	5,7 %	11	6,7 %
Dimessi con Ospedalizzazione domiciliare	4	3,3 %	21	12,9 %
Dimessi in RSA	-	-	3	1,8 %
Trasferiti altro Ospedale	-	-	-	-
Trasferiti ad altro regime di ricovero	-	-	-	-
Dimessi con Assistenza Domiciliare Integrata	-	-	-	-
Volontaria	-	-	-	-

DATI STATISTICI DELL'ATTIVITÀ DI OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE RELATIVI ALL'ANNO 2017			
	MORBEGNO	SONDALO	TOTALE
MASCHI	73 (64,6 %)	55 (48,7 %)	128 (56,6 %)
FEMMINE	40 (35,4 %)	58 (51,3 %)	98 (43,4 %)
TOTALE ASSISTITI IN ODCP	**113 (100 %)**	**113 (100 %)**	**226 (100 %)**
MALATI NON ONCOLOGICI	16 (14,2 %)	18 (15,9 %)	34 (15,0 %)
DEGENZA MEDIA giorni	32,2	35,8	

TOTALE MALATI ASSISTITI IN OSPEDALIZZAZIONE DOMICILIARE DI CURE PALLIATIVE E IN HOSPICE NEL 2017	
MORBEGNO	235
SONDALO	277
TOTALE	**512**

Nel mio intervento su questa rivista dell'anno scorso avevo presentato la nuova normativa regionale riguardante le CP, che, facendo riferimento alla normativa nazionale (legge 38 e nuovi Livelli Essenziali di Assistenza), ridefiniva le prestazioni di CP elevando la qualità dell'offerta con precise indicazioni riguardanti le singole prestazioni.
Allora scrivevo: "anche noi, come struttura organizzativa della ASST Valtellina Alto Lario, dovremo adeguarci ai nuovi requisiti richiesti e accreditarci nuovamente dimostrando di avere tutte le carte in regola".
Oggi posso affermare che tutto quello che avevamo preventivato è stato attuato o è in fase avanzata di attuazione.
In particolare le novità che ci hanno maggiormente riguardato e che hanno certamente migliorato il nostro servizio che ora possiamo offrire ai malati e alle loro famiglie sono:

- la pronta disponibilità medica e infermieristica nelle 24 ore e per 7 giorni su 7, per garantire una risposta pronta e qualificata, soprattutto riguardo l'assistenza domiciliare
- la presenza del medico in Hospice per tutti i giorni della settimana
- l'accreditamento degli Hospice secondo la nuova normativa in termini di personale, metrature, organizzazione (a questo proposito mi par giusto segnalare un ritardo a Morbegno – i posti letto di un Hospice devono essere minimo 8 –, dovuto al ritardo nella realizzazione del nuovo reparto al 3° piano che dovrebbe essere pronto nei prossimi mesi)
- presenza nel servizio di protocolli formalizzati per le principali fasi dell'assistenza, dalla presa in carico alla assistenza al lutto
- protocolli formalizzati per il trattamento dei principali sintomi del malato terminale
- realizzazione della rete delle CP con il coinvolgimento degli enti accreditati per l'assistenza domiciliare e una più facile mobilità del paziente nei vari setting di cura (passaggio da Hospice a domicilio o viceversa se necessario)
- obbligo per tutti gli operatori di partecipare ad un corso specifico organizzato e coordinato dalla ATS, su mandato e indicazione di Regione Lombardia, come garanzia di preparazione specialistica e standardizzata di tutti gli operatori lombardi.

Durante il corrente anno sarà cura di tutti gli operatori del servizio portare a termine questo percorso che, anche se impegnativo, farà, a mio avviso, compiere alle Cure Palliative un passo decisivo verso il pieno riconoscimento di specialità medica all'interno delle aziende ospedaliere, allo stesso livello di qualsiasi altra specialità di cura.

Anche la legge sulle Disposizioni Anticipate di Trattamento, di cui si parla in altra parte di questo notiziario, servirà a far conoscere meglio e accettare/apprezzare le Cure Palliative (ciò viene detto esplicitamente in un articolo della legge stessa) come risposta a richieste esplicite di limitazione dei trattamenti.

Un accenno specifico va doverosamente fatto circa il personale medico del nostro servizio. Come detto anche in altra parte del notiziario il sottoscritto lascerà il servizio a fine marzo per pensionamento, ma l'Azienda ha già bandito un concorso per 2 posti di medico di CP che certamente verranno coperti, aumentando quindi la dotazione organica di almeno una unità, indispensabile per ottemperare alla normativa citata sopra.
Sono poi assolutamente certo che i miei colleghi, con l'aiuto anche di questi nuovi medici, sapranno affrontare tutte le sfide con cui il mondo delle Cure Palliative si dovrà confrontare e che in questi anni abbiamo solo iniziato a prendere in considerazione: penso alle "cure simultanee" per i malati oncologici o all'assistenza ai grandi anziani, o a scenari nuovi che potrebbero presentarsi con la nuova legge sulle disposizioni anticipate di trattamento e a tutto ciò che la ricerca medica e l'allungamento della vita media potrà riservarci in futuro.

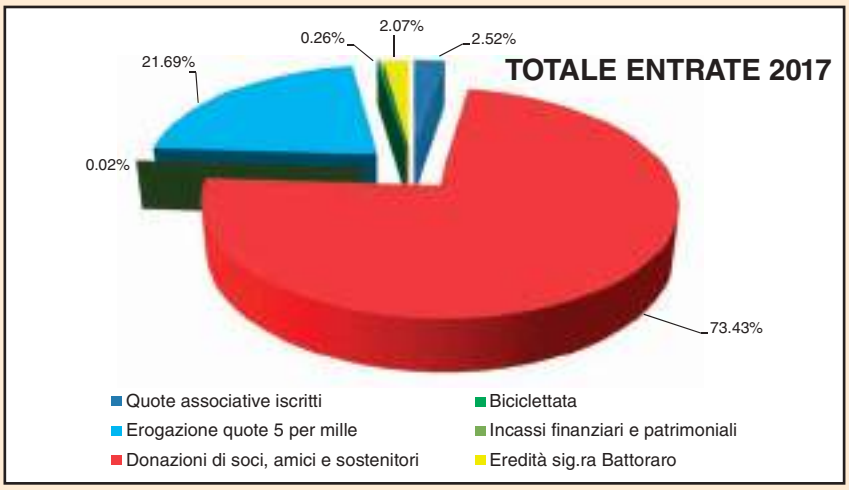
dott. Donato Valenti

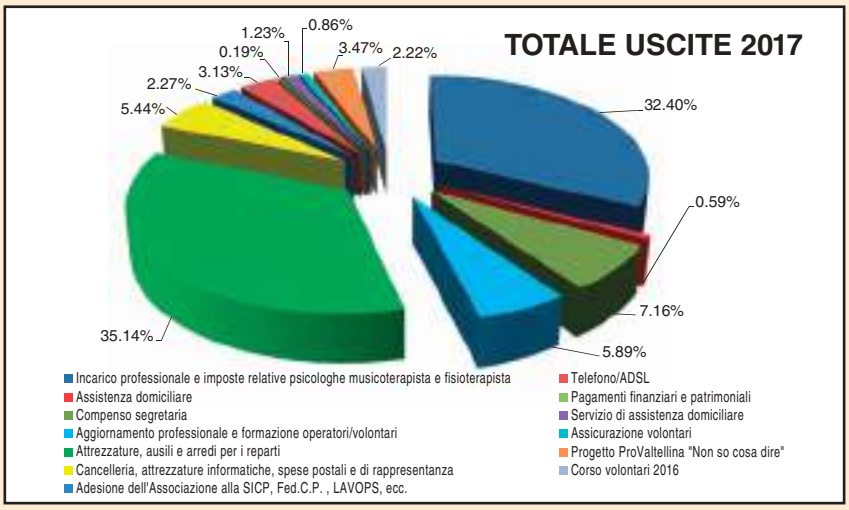
Bilancio

Associazione "Siro Mauro" per le cure palliative in prov. di Sondrio - ONLUS
RENDICONTO ECONOMICO-FINANZIARIO ANNO 2017

ENTRATE		
4000	Quote associative iscritti	€ 3 010.00
4005	Donazioni di soci, amici e sostenitori	€ 87 620.52
4015	Incassi finanziari e patrimoniali	€ 23.18
4025	Erogazione quote 5 per mille	€ 25 883.24
4035	Biciclettata	€ 312.28
4040	Eredità sig.ra Battoraro	€ 2 475.56
	TOTALE ENTRATE 2017	**€ 119 324.78**
USCITE		
3000	Incarico professionale e imposte relative psicologhe musicoterapista e fisioterapista	€ 40 191.17
3005	Assistenza domiciliare	€ 738.00
3015	Compenso segretaria	€ 8 884.00
3020	Aggiornamento professionale e formazione operatori/volontari	€ 7 312.25
3025	Attrezzature, ausili e arredi per i reparti	€ 43 588.84
3030	Cancelleria, attrezzature informatiche, spese postali e di rappresentanza	€ 6 752.48
3035	Adesione dell'Associazione alla SICP, Fed.C.P. , LAVOPS, ecc.	€ 2 818.00
3040	Telefono/ADSL	€ 3 878.09
3045	Pagamenti finanziari e patrimoniali	€ 230.93
3055	Servizio di assistenza domiciliare	€ 1 524.08
3060	Assicurazione volontari	€ 1 072.51
3065	Progetto ProValtellina "Non so cosa dire"	€ 4 308.23
3070	Corso volontari 2016	€ 2 749.00
	TOTALE USCITE 2017	**€ 124 047.58**

SITUAZIONE PATRIMONIALE		
Situazione iniziale al 01/01/2017	**Attivo**	**€ 46 666.83**
TOTALE ENTRATE 2017		**€ 119 324.78**
TOTALE USCITE 2017		**€ 124 047.58**
Situazione finale al 31/12/2017	**Attivo**	**€ 41 944.03**





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.

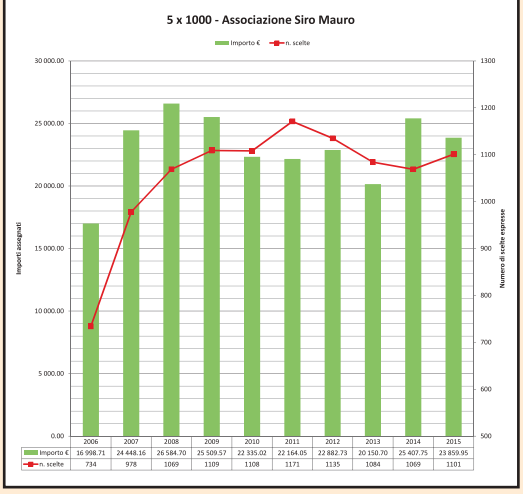
Le disponibilità economiche garantite dalle erogazioni liberali in favore dell'Associazione hanno consentito anche la presenza nei reparti di cure palliative di figure professionali quali fisioterapista, musicoterapista e psicologhe per il supporto ai malati, ai loro famigliari ed agli operatori sanitari.

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.

Cinque per mille - Confronto anni 2006-2015

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
2015	39262	1101	23 859.95



DAT: Disposizioni Anticipate di Trattamento

Amore è un faro sempre fisso
che sovrasta la tempesta
e non vacilla mai;
è la stella-guida
di ogni sperduta barca.

W. Shakespeare

Il 31 gennaio 2018 è entrata in vigore in Italia la nuova legge sul testamento biologico approvata dal Parlamento il 14 dicembre 2017.
La legge 22 n. 219 riguarda le norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, con le quali si danno indicazioni precise su pratiche sanitarie da ricevere o respingere, anche in casi in cui ci si trovasse in condizioni di incoscienza. Gli articoli della legge sono cinque e si basano sul principio del rispetto della volontà e della autodeterminazione della persona-paziente. Di seguito una breve sintesi.

Art. 1. Consenso informato

L'articolo 1 prevede che, nel rispetto della Costituzione, nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata. Questo, naturalmente, presuppone come base la promozione e valorizzazione della relazione di cura e di fiducia tra paziente e medico e, se la persona lo desidera, anche con la partecipazione dei suoi familiari.

Art. 2. Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita

Il malato diventa protagonista delle cure in forza del fatto che la qualità della vita non può essere decisa dall'esterno in quanto richiede di essere conforme ai valori morali, ai desideri, ai piani di vita e alle credenze della persona.
La difesa di tali diritti da parte della legge rappresenta un risultato di un approfondito iter di confronto tra sensibilità diverse a partire dal 2015 – *il Cortile dei Gentili* – luogo di incontro tra il pensiero laico e cattolico. Già allora era stato scritto che *"nella relazione terapeutica va collocato anche il rifiuto di cure, che è un risvolto necessario della loro consensualità e della loro stessa appropriatezza, in relazione al beneficio che ne percepisce il paziente. Questi, se capace, non può non esserne l'ultimo interprete, anche là dove si tratti di cessare la lotta per il prolungamento della sopravvivenza, interrompendo i trattamenti in atto e rimodulando le cure in senso palliativo"*. Come previsto dalla legge 38/2010, l'intervento palliativo ha lo scopo di alleviare la sofferenza inutile e di favorire la qualità di vita, contenendo i sintomi, altrimenti intollerabili, e ponendo un limite a trattamenti sanitari (come per esempio la dialisi, la ventilazione artificiale, la chemioterapia...) dai quali non è possibile aspettarsi un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento per la qualità di vita. Lo stesso Papa Francesco ha dichiarato che *"è moralmente lecito rinunciare all'applicazione di mezzi terapeutici, o sospenderli, quando il loro impiego non corrisponda a quel criterio etico e umanistico che viene definito proporzionalità delle cure"*.

Art. 3. Minori e incapaci

Anche quando sono coinvolti bambini o ragazzi minorenni va tenuto conto della loro volontà in quanto hanno il **diritto alla valorizzazione delle proprie capacità di comprensione e di decisione. Questo processo presuppone un percorso di accompagnamento, ascolto e supporto terapeutico sia al minore che ai familiari**.

Art. 4. Disposizioni anticipate di trattamento

Questo articolo prevede che "ogni persona maggiorenne, capace di intendere e volere, in previsione di una eventuale futura incapacità di autodeterminarsi, può, attraverso disposizioni anticipate di trattamento, esprimere le proprie convinzioni e preferenze in materia di trattamenti sanitari, nonché il consenso o il rifiuto rispetto a scelte diagnostiche o terapeutiche e a singoli trattamenti sanitari, comprese le pratiche di nutrizione e idratazione artificiali – che diventano vere e proprie terapie e atti medici –". Le DAT, sempre revocabili, risultano vincolanti per il medico. "Ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte, qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso. Ha, inoltre, il diritto di revocare in qualsiasi momento il consenso prestato, anche quando la revoca comporti l'interruzione del trattamento".
Le DAT devono essere redatte per atto pubblico o per scrittura privata autenticata ovvero per scrittura privata consegnata personalmente presso gli uffici del comune di residenza che provvedono all'annotazione in apposito registro, oppure presso le strutture sanitarie. **Potrà essere indicato anche un fiduciario che rappresenti e porti avanti le scelte nel momento in cui non si fosse più in grado di farlo per una malattia o trauma improvviso**.

Art. 5. Pianificazione condivisa delle cure

"Nella relazione tra medico e paziente, rispetto all'evolversi delle conseguenze di una patologia cronica e invalidante o caratterizzata da inarrestabile evoluzione con prognosi infausta, può essere realizzata una pianificazione delle cure condivisa tra il paziente e il medico. Quest'ultimo è tenuto ad attenersi qualora il paziente venga a trovarsi nella condizione di non poter esprimere il proprio consenso.

I primi casi di attuazione concreta della legge, seppur molto chiara, hanno purtroppo riacceso polemiche e grida di allarme, riproponendo paragoni impropri tra l'eutanasia e la legge da poco varata. Va ribadito che *limitazione, non inizio e sospensione di trattamenti sanitari non sono né pratiche di eutanasia né di abbandono terapeutico (Documento SIIARTI 2003-2007), così come la sedazione palliativa e/o terminale è un intervento terapeutico che ha lo scopo di limitare la percezione di sintomi refrattari – altrimenti intollerabili per la persona e non gestibili con altri farmaci – fino alla riduzione dello stato di coscienza*.
Altro elemento essenziale della legge, inoltre, è l'aver sancito che non

esiste "un unico bene per tutti", ma tante visioni etiche differenti e "tanti bene", dove la soggettività e unicità di ciascuno non deve comunque contrastare con la difesa del bene collettivo, in termini di una corretta allocazione (distribuzione) delle risorse (comunque limitate).

L'approccio medico-paziente dovrà diventare sempre più orientato all'esplorazione dei bisogni della persona nel momento presente, dovrà offrire possibilità e interventi anziché imporli.
Qualità di vita e biografia-storia della persona dovranno prevalere sulla biologia e il tempo della comunicazione dovrà diventare tempo di cura, dentro un percorso professionale e umano da costruire e da condividere.

Katri Mingardi,
psicologa, psicoterapeuta

Insieme a ProValtellina per il benessere dei nostri malati e delle loro famiglie

Da anni, ormai, la Fondazione Provaltellina ci sostiene nella realizzazione dei nostri progetti. Anche quest'anno abbiamo avuto la possibilità di potenziare gli interventi di benessere psicologico rivolti a pazienti e loro familiari, il nuovo progetto ha visto l'integrazione all'interno dei percorsi di supporto psicologico e di sostegno al lutto di tecniche quali la meditazione e la mindfulness. Come sappiamo Le Cure palliative rappresentano un contesto di fragilità in cui pazienti e loro familiari si trovano ad affrontare un momento di crisi in cui è possibile sviluppare sintomi di natura psicologica che influiscono negativamente sul già delicato momento di vita. I pazienti che si trovano ad affrontare una malattia oncologica in fase avanzata manifestano vissuti di ansia e depressione che influiscono su una situazione già significativamente importante dal punto di vista psicologico. Pensieri di angoscia per il futuro, ansia legata al dolore e al trattamento farmacologico, preoccupazioni legate alle relazioni parentali e amicali compromesse da cambiamenti significativi sia a livello fisico che psicologico. Anche i familiari che si trovano ad affrontare questo momento e ad accompagnare i loro congiunti in questa fase di vita sviluppano vissuti di ansia e depressione. Un'adeguata gestione di tali vissuti permetterà una buona elaborazione del lutto evitando che sfoci in un percorso patologico. È importante che pazienti e familiari vengano accolti nella loro globalità e anche i segnali di natura psicologica vengano analizzati ed elaborati evitando che diventino disagio e malattia psicologica. La letteratura scientifica ci dice che più del 30% di questi pazienti e dei loro familiari sviluppa una vera e propria psicopatologia (disturbi del tono dell'umore, disturbi d'ansia, disturbi ossessivi, disturbi post traumatici da stress, pensieri suicidari...) che influisce negativamente sul percorso di malattia e di cura del paziente. Interventi di prevenzione del disagio attivati fin dal primo colloquio di presa in cura del paziente da parte dell'equipe multidisciplinare consentono di ridurre drasticamente tale percentuale. La Mindfulness based cognitive therapy per pazienti oncologici in fase avanzata e loro familiari, si fonda nell'idea che la sofferenza emerge in realtà da come ci relazioniamo alle esperienze di dolore, disagio e difficoltà più che alle esperienze stesse. Tale prospettiva indica la possibilità di poter ridurre l'angoscia apprendendo un nuovo modo di rapportarsi con le esperienze spiacevoli e indesiderate, anche se si può fare poco per cambiare l'esperienza in sé. La proposta della mindfulness dunque è di iniziare a spostare l'attenzione dall'evento percepito come doloroso allo strumento che questo evento percepisce, cioè la mente. Dalla malattia a come la mente accoglie l'esperienza della malattia, la percepisce a livello sensoriale e la interpreta a livello cognitivo e reagisce ad essa a livello emotivo. Le pratiche mindfulness aiutano a coltivare alcune qualità mentali – pazienza, attenzione non giudicante, accettazione, curiosità, chiarezza mentale, serenità, decentramento, compassione, gioia – utili a liberare la mente stessa dalla morsa dell'avversione (che si trasforma in rabbia persecutoria o in depressione); della paura (da cui la negazione e la confusione); dell'auto-referenza (perché proprio a me...); dell'attaccamento ad una identità cristallizzata (che porta all'impossibilità di rispondere efficacemente alle richieste di cambiamento psicologico, fisico e sociale che la malattia impone). Per chi convive con una malattia oncologica avanzata e con il suo carico di dolore, ansia e paura, mente mindful significa per esempio poter notare le sensazioni, le emozioni, i pensieri via via che sorgono senza correre in avanti saltando a piè pari in conclusioni a priori; poter fare attenzione alla qualità della sensazione dolorosa, a come pulsa, alla sua temperatura, a come si modifica, osservandola attentamente e in profondità attimo per attimo nel suo manifestarsi cosicché forse è possibile sperimentare che non è un qualcosa di enorme, fisso e spaventoso, ma un processo in continua trasformazione; significa notare la rabbia, la paura che sorge e fare esperienza di queste, di come esse si manifestano nella mente e nel corpo, non come la "mia rabbia", "la mia paura" che porterebbe automaticamente a giudicarsi, a negarla, reprimerla o agirla contro sé o gli altri, ma come fenomeni che sorgono, occupano uno spazio temporale conoscibile attraverso le impressioni sensoriali e svaniscono. L'intervento di prevenzione del disagio psicologico in questi pazienti e loro familiari prevede incontri individuali e/o con i familiari in cui attraverso un protocollo mirato si lavora per la riduzione di pensieri, emozioni e comportamenti disfunzionali.

Sabrina Cantini,
psicologa, psicoterapeuta

ProValtellina Onlus
Fondazione della Comunità Locale

Collaborazioni sul territorio

Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica

AISLA SONDRIO: persone chi aiutano persone

Contatti
Referente: Giuseppina Baldelli
Cell.: 345 7112093 – 345 7112093;
E-mail: giuseppinabaldelli@libero.it

Per sostenere i progetti del territorio:
AISLA SONDRIO,
Credito Valtellinese - IBAN:
IT 37 B 05216 11010 000000019268

AISLA Onlus

L'**Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica**, nasce nel 1983 con l'obiettivo di diventare il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di SLA, favorendo l'informazione sulla malattia e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati. Da più di 30 anni, AISLA si muove attivamente, su tutto il territorio nazionale, a favore delle persone con SLA e delle loro famiglie. Sostiene la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza. L'impegno quotidiano è quello di far sì che le strutture competenti si occupino in modo adeguato e qualificato delle persone affette da SLA.

Ma che cos'è la SLA?

È una malattia neurodegenerativa, caratterizzata dalla progressiva paralisi e atrofia dei muscoli volontari. La SLA comporta una progressiva perdita della capacità di movimento, di deglutizione, di respirazione e di parola.
Ogni anno, in Italia la malattia colpisce circa 1500 persone di tutte le età. Al momento, purtroppo, non esistono terapie in grado di guarire la malattia. È, però, disponibile un farmaco per rallentarne la progressione: il riluzolo. Nel luglio del 2017 è stato inoltre approvato il Radicut, anch'esso in grado, in alcune circostanze, di rallentare la progressione della patologia.
Non abbiamo una "vera" terapia, però molte delle "famiglie con SLA", anche della sezione di Sondrio, confermano che la miglior cura possibile, in questi casi, siano proprio l'amore e la presenza al fianco del proprio caro.

Aisla Sondrio

La sede AISLA di Sondrio nasce nel 2009 e da anni collabora con la ASST locale per l'attivazione di programmi di assistenza domiciliare, con il contributo di medici palliativisti, psicologi, infermieri e operatori socio sanitari.
Da qualche anno il gruppo di Aisla Sondrio collabora con la psicologa Katri Mingardi, che coordina e organizza il Gruppo di Aiuto, a cadenza mensile. Il GDA è uno strumento fondamentale, a detta delle famiglie, per poter sviluppare risorse utili ad affrontare il percorso di malattia.
La sezione organizza numerose attività di raccolta fondi a sostegno dei progetti del territorio e di sensibilizzazione. Ecco il programma, ancora in via di definizione, delle principali iniziative 2018:

- **17 Marzo 2018**: Cena annuale benefica in favore di Aisla Sondrio in collaborazione con il Lions Club Satellite Montagna in Valtellina Grumello e il Lions Club Sondrio Masegra.
- **17 giugno 2018**: "Alpini in festa per Aisla": *presso la sede della sezione Alpini Ponchiera Arquino.*
- **16 Settembre 2018**: "Giornata Nazionale sulla SLA": *iniziative della sezione di Sondrio per raccolta fondi (Fiera d'autunno a Sondrio).*
- **Novembre 2018**: 4° edizione dello "SLAlom alle Piramidi": *Corsa non competitiva e camminata a Postalesio.*

Il Registro Nazionale sulla SLA (#contiamocitutti)

Aisla Sondrio, così come tutte le sedi e sezioni di Aisla, collabora alla promozione e alla diffusione del nuovissimo progetto: il Registro Nazionale sulla SLA! Oggi in Italia non esiste un registro nazionale che raccolga e tenga traccia delle diagnosi di SLA effettuate e del numero delle persone che ne sono colpite. Per questo motivo AISLA ha affidato all'Associazione del Registro dei Pazienti Neuromuscolari, il compito di avviare la creazione del primo registro nazionale sulla SLA con finalità di ricerca e di raccolta di dati clinici e anagrafici.

La nostra vita con la SLA

Prima che mia moglie si ammalasse, più di 10 anni fa, personalmente conoscevo la SLA solo per sentito dire. Quando ebbi la certezza che mia moglie fu colpita proprio da questa malattia, cercai di informarmi il più possibile, sia sulla malattia,sia su come avremmo dovuto affrontarla. La prima cosa che ho capito è che, pur essendo una brutta malattia, è necessario accettarla e affrontarla con il massimo della serenità, almeno da parte mia. Ho cercato in tutti i modi di trasmettere anche a mia moglie la forza e l'energia; perché la vita doveva comunque andare avanti, anche se non avrebbe potuto più essere come prima. Durante i 10 anni di malattia di mia moglie, ho cercato di dare tutto quello che potevo in termini di assistenza e di affetto. Notavo che l'amore e l'affetto erano davvero i migliori farmaci.
Questo terribile periodo, pur con tutte le sue difficoltà e complicazioni, mi ha anche permesso di provare delle sensazioni e delle emozioni di vita positive ed armoniose, che mai avrei potuto immaginare! Questa è la mia esperienza, e spero possa essere, un giorno, utile a qualcun altro.

Gianni Mazza

Il tempo ritrovato

Quando siamo in difficoltà, per stanchezza, paura, dolore, vulnerabilità, il cosiddetto *"sistema di attaccamento"* ci si attiva in maniera naturale e ci porta ad avvicinarci a qualcuno che ci appare più forte o saggio... Si avverte il bisogno di essere confortati dalla persona a cui si è legati, il desiderio di contatto fisico, di guardarsi negli occhi, di abbracciarsi. Condivisione, fiducia, disponibilità e vicinanza, protezione. Sono modi che stabiliscono e confermano il legame e alleviano le paure. Riuscire ad esprimere una richiesta di aiuto ci permette di cercare e trovare la vicinanza protettiva di chi è simile a noi...
Quando sentiamo un pericolo, un dolore fisico, siamo malati o proviamo un disagio emotivo, quando sentiamo la solitudine, ci viene da protenderci all'altro, da aggrapparci, alla ricerca di conforto, sicurezza. Se il raggiungimento di tale bisogno è ostacolato perdiamo la speranza, ci allontaniamo, ci isoliamo..
Nel percorso finale della vita questi modi di essere e di sentire del malato e di chi gli sta vicino diventano ancora più evidenti, così come alle volte emergono conflitti, questioni non risolte, sensi di colpa, rimpianti, rancori...
Il protagonista del percorso di cura diventa comunque sempre più il paziente, in forza del fatto che la qualità della vita non può essere decisa dall'esterno ma richiede di essere coerente con i valori morali, i desideri, i piani di vita e le credenze della persona. Qualità di vita, storia ed esperienze passate e attuali della persona prevalgono sulla biologia e il tempo della comunicazione diventa tempo e strumento di cura, dentro un percorso professionale e umano da costruire e da condividere. La relazione medico-paziente diviene sempre più orientata all'esplorazione dei bisogni della persona nel momento presente, offre possibilità e interventi anziché imporli... (e ora anche la recente legge, entrata in vigore il 31 gennaio 2018, sul testamento biologico in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento, conferma questi principi). C'è chi chiude, si isola, si allontana, perdona e si perdona, o chi non riesce a farlo, chi vive appieno, fa progetti, conclude e chiude questioni rimaste in sospeso...

Negli ultimi anni, ma soprattutto negli ultimi mesi, ho conosciuto tantissime "Famiglie SLA". Ognuna con la sua personalissima specificità e bellezza. La SLA non è stata la benvenuta nella vita di nessuna di queste famiglie, nemmeno nella mia! Io l'ho odiata per tanto tempo e un po' la odio ancora.
Crescendo, però, un uomo importante mi ha insegnato ad accettare le cose che non posso cambiare. E, soprattutto, mi ha insegnato a fare di tutto per cambiare le cose che, invece, possono essere cambiate. "Da grande" vorrei riuscire a fare questo. Noi di Aisla proviamo ogni giorno a farlo: insieme siamo più forti, lo sappiamo bene.
Amiamo la vita, in ognuna delle sue sfumature. Abbiamo imparato, insieme, a non arrenderci e a essere resilienti. Perché davvero, ne siamo convinti, vale la pena vivere ogni singolo istante!

Melissa Cattaneo

E ricordati, io ci sarò.
Ci sarò su nell'aria.
Allora ogni tanto, se mi vuoi parlare,
mettiti da una parte
chiudi gli occhi e cercami.
Ci si parla.
Ma non nel linguaggio delle parole.
Nel silenzio.

Tiziano Terzani

Per i familiari, a volte, è faticoso stare accanto al proprio caro sapendo che il distacco si sta avvicinando, accettare alcune sue scelte, talvolta vissute come rinuncia al curarsi, come un arrendersi... Altre volte il carico che si sente addosso è troppo e il parente si allontana o insiste su terapie che non hanno benefici e che lo stesso malato rifiuta. Per tutti, ricerca di un rifugio sicuro, con modalità alle volte in sintonia, altre divergenti... Ma anche questo fa parte delle reazioni alla separazione e alla perdita, a fronte, come detto, di meccanismi innati e di storie, relazioni, rapporti, valori unici costruiti nel tempo da ciascuna persona, coppia, famiglia... Ritratti in chiaroscuro, volti che affrontano il destino.
Concludo condividendo le parole di una ragazza incontrata in hospice che racchiudono il senso di riflessioni che altrimenti possono risuonare solo teoria: *"... Sì, può sembrare strano, ma questa cosa che mi sta capitando sta davvero diventando una opportunità , un percorso... eh sì, anche una scoperta. Opportunità per riuscire finalmente a lasciare andare, a buttar via tutto ciò che è ormai passato e che pesava (dolori, vuoti, delusioni). Perché la vita è ora, qui, adesso e tutto sembra riprendere il giusto posto..."*.

Katri Mingardi,
psicologa, psicoterapeuta

Ricordi e testimonianze

"Se lo vuoi fare, fallo adesso e vivi sbagliando, vivi esagerando, vivi barando con la tua stessa vita... Dille che non te ne frega niente di avere una via d'uscita o una porta d'emergenza da aprire in caso di mai riuscita... Dille che vuoi solamente una notte che valga una vita e una stella che domani sfidi il sole per accompagnarti lungo questa salita..." Siete stati speciali e un importante sostegno per il nostro caro Domenico Cimetti.
Avete reso "piacevolmente" indimenticabile questo nostro ultimo periodo accanto a lui.

Cinzia, Giovanni, Katy, Emanuela, Domenico, Marta, Sofia, Enea, Francesco, Claudia, Isabel

Un piccolo pensiero e ringraziamento per ciò che avete fatto per il nostro amico Celso. L'avete accolto, curato e accompagnato con amore e grande dedizione. Vi siamo veramente grate e riconoscenti... Celso si sentiva "a casa". Grazie di cuore!

Rosa, Silvana
Sondalo, 9 agosto 2017

Tutta l'equipe della Casa Alloggio di Tirano vi ringrazia di vero cuore per il lavoro svolto insieme a tutti noi.
Vi ringraziamo per averci guidato con estrema professionalità e grande umanità nell'esaudire il desiderio di Domenico di rimanere a casa sua fino agli ultimi giorni.
Noi come Casa Alloggio del Gabbiano riteniamo molto importante esaudire queste volontà ed è stato possibile anche grazie alla vostra collaborazione.
Un grazie sentito ai medici, agli infermieri e a tutto il personale.

Sondalo, 6 giugno 2017

Le vostre parole sono state di grande conforto in questo momento di dolore.
Ringrazio.

Antonella Bellesini,
Sondalo, 28 gennaio 2018

Oggi giorno delle Palme, mamma Rita ci ha lasciato per un nuovo lungo viaggio di pace e serenità senza dolori e fatiche. La lunga e sofferta malattia si è conclusa con la guida "degli angeli del tramonto", voi medici e infermieri che avete il dono di vedere con il cuore per poter avvicinare coloro che hanno bisogno di voi. Con l'iniziale presa in carico di mamma in Hospice e poi attraverso l'assistenza a domicilio ci avete fatto il dono di aiutarci e sostenerci nel prenderci cura di lei, nel colmare le nostre angosciose titubanze, nell'accompagnare mamma alla fine della vita nella sua casa alla presenza di papà e di tutti i suoi affetti più cari. Un sincero grande ringraziamento va a tutti coloro che si sono presi cura di mamma e tutti noi, un grazie per la vostra competenza e professionalità data nel garantire assistenza, un grazie per le calorose tranquillizzanti parole dette e non dette, per i gesti e sorrisi elargiti con calorosa presenza e per tutto il tempo di ascolto a noi dedicato. Per questo e per la vostra presenza in continuità assistenziali ringraziamo ancora di cuore perché siete riusciti a far passare il messaggio che i malati terminali hanno il diritto di vivere pienamente la vita e non soltanto di essere curati fino alla fine.
Un caloroso abbraccio

Il marito e i figli di Rita,
Sondalo, 9 Aprile 2017

Improvvisamente, come fulmine a ciel sereno, impreparati e inorriditi, ci ha colti impreparati la sua malattia.
Unica consolazione, la possibilità di rendere quel calvario meno doloroso per Monia, per questo è stato indispensabile l'aiuto di persone preparate e qualificate, attente e sensibili: Medici, Infermieri, Inservienti e Volontari, che ogni giorno si prendono cura, accompagnandoli amorevolmente nel loro tortuoso cammino, dei pazienti ricoverati nel Reparto di Cure Palliative – Hospice – dell'Ospedale di Morbegno.
Estremamente sensibile alle altrui sofferente Monia ha sempre manifestato la volontà di donare gli organi, cosa purtroppo che gli è stata negata a causa delle terapie cui si è sottoposta per combattere il cancro. Aveva quindi espresso il desiderio, da noi condiviso, di donare le cornee; unico rimpianto non aver potuto cogliere questa opportunità per la mancanza, in quel momento in ospedale, di personale medico a ciò qualificato.
Non possiamo tuttavia che esprimere il nostro sincero riconoscimento alla Direzione sanitaria e a tutto il personale del reparto per il loro operato, per consentire il funzionamento di questa struttura, per le attenzioni e il sostegno rivolti sia ai malati che ai loro familiari.
Augurandoci, con un piccolo gesto, di permettere a questo reparto, grazie alla vostra dedizione e professionalità, di continuare a svolgere con la medesima efficacia la funzione onorevole di accompagnare chiunque si trovi nella necessità.
Con tutto il cuore, per Monia ed in sua memoria, Grazie!

I genitori Aldo e Fernando,
il fratello Simone, il compagno Stefano,
Agosto 2017

2 Amici Carlo e Bruno.
Nel cielo due stelle, mi piace pensarli assieme che ci salutano da lassù... Un'amicizia grande e ricca... Un grande insegnamento per noi... Grazie a tutti voi che vi siete presi cura di loro con tutto l'Amore, grazie di aver preso per mano anche noi, grazie

Famiglia Del Fedele Bruno
e Famiglia Parolo Carlo,
Morbegno 21/12/2017

Grazie a tutto il personale, ci avete aiutato in un momento particolare il dolore e lo smarrimento che ci assillava è stato smorzato dalla vostra umanità e competenza siete i nostri ANGELI in terra, che Dio vi benedica e vi renda merito del bene che fate ogni giorno a tante famiglie che DISPERATE arrivano fortunatamente qui nel vostro Hospice, continuate così!!! Grazie

Famiglia Gallo
Morbegno 20/07/2017

Non voglio essere ipocrita, per me e la mia famiglia non sarà di certo un natale felice.
Di voi tutte, non ricordo nemmeno i nomi, ma ricordo i volti, i gesti e le parole di conforto non solo nei confronti di mia mamma, ma anche verso di me e tutta la mia famiglia.
Mia mamma, nella sua malattia, si è trovata a contatto con tanti operatori sanitari più o meno qualificati (non sta a me giudicare) a volte le hanno saputo dare tanto, a volte niente...
Voi siete riuscite a donarle, oltre le cure anche una parte del vostro cuore.
In soli sei giorni siete riuscite ad insegnarmi tanto e vi ringrazio dal profondo del mio cuore.
Auguro ad ognuna di voi un natale sereno.
Vi porteremo sempre nei nostri cuori.

Barbara, Antonio, Gabriele, Emma,
Angelica per IDA LUZZI
Morbegno, S. Natale 2017

Una ricca testimonianza di vita Monia Bertola

Monia da cinque mesi non sei più con noi. La tua giovane età, a 48 anni, è stata spezzata dalla malattia. Noi continuiamo a ricordarti per la tua intraprendenza e amore per la vita. Sei stata vicina a no, manifestandoci affetto e attenzione. Con chi ti ha conosciuta, tu hai sempre avuto quel cordiale rapporto umano sincero di amicizia. Testimonianza che i tuoi amici hanno manifestato nel giorno del commiato terreno, come un grande gesto di amore.

Di te rimangono i ricordi della tua infanzia, della fanciullezza e giovinezza. Abbiamo tra le mani dei pensieri che hai scritto, inviati per posta elettronica a Simone, tuo fratello, nel tempo in cui la malattia continuava a infierire. Quei pensieri rivelano il tuo amore per la vita. Facciamo memoria di quei tuoi pensieri che continuiamo a rileggere. "E ora con la ricerca del perché, delle origini di questo male cresciuto dentro di me, ho avuto l'occasione di guardare, rivedere e affrontare, alla luce di ciò che mi sta succedendo, tutta una motivazione diversa". "Riuscire finalmente a lasciare andare, buttare via tutto ciò che ormai è passato, perché la vita è ora, è qui adesso e quanto è preziosa ora che ne percepisci tutta la fragilità ma anche tutta la sua bellezza e la su grandezza (aprile 2017).
Pensieri che continuavi a scrivere il 3 maggio 2017: "ti allenavi, il tuo corpo era con te. Rispondevi ai tuoi stimoli o perlomeno ci provava. Ora invece capita che ti giri, ti alzi, ti siedi eh si, strano, ci rifletti ma non è così. Ti viene da dire grazie, grazie che ci sono riuscita, grazie che ce l'ho fatta, perché adesso le tua ossa e i tuoi muscoli sembrano disconoscerti". ( ).
E poi scrivevi ancora il 26 maggio 2017: "I giorni prima di Natale, con mia mamma in giro per Morbegno, l'emozione per poter uscire di casa, respirare l'aria, essere fuori. Certo non avrei mai capito prima come possono venirti le lacrime per la possibilità di camminare con le tue gambe e sentirti ancora libera di andare, fare, guardare il modo che ti gira attorno, quel mondo che tu adesso guardi vedi e ascolti in un modo completamente differente perché tu ora sai che grande opportunità è poter esserci anche solo per qualche ora, per fare la spesa, passeggiare, guardare".( ).
Monia, desideriamo far conoscere questi tuoi pensieri come un messaggio rivolto anche ai tuoi amici e compagni di vita, e poi alle generazioni di giovani perché traggano esempio di ciò che è la bellezza della vita. Grazie per questa tua testimonianza. Ti vogliamo bene, mentre tu vigili su noi dal paradiso.

Mamma, papà e Simone

XXIV Congresso Nazionale Società Italiana di Cure Palliative

Il valore delle scelte - 15/18 Novembre 2017, Riccione

La settimana del Congresso SICP è sempre un momento molto atteso, ci si tiene liberi da impegni, se ne parla tra volontari, ci si chiede per tempo chi pensa di potervi partecipare, ci si interessa su data e luogo del successivo.
Chi vi ha partecipato sa quanto sia formativo seguire un convegno piuttosto che una tavola rotonda, incontrare operatori e volontari di altre realtà, confrontarsi su temi ed argomenti comuni, visti da altre angolazioni. In questo senso il congresso è sempre una miniera ricchissima da cui poter attingere.
Il nostro modo di vivere questi giorni è sempre molto attivo, ci sono momenti in cui ognuno segue un programma individuale in base alle proprie sensibilità ed ai propri interessi, e ci sono momenti in cui ci si trova insieme a seguire un evento, ma da sempre la nostra presenza è all'insegna della partecipazione concreta. Abbiamo così dato il nostro contributo ai dibattiti nello spazio messo a disposizione dalla Federazione Cure Palliative intervenendo per lasciare il nostro contributo partecipando con slancio alla realizzazione di un quadro con la supervisione di Mela Andena all'interno di un progetto sulla scelta del colore, ma con Cristina e Marina, in rappresentanza del direttivo della nostra associazione, abbiamo anche coinvolto il presidente della Federazione Luca Moroni in una fotografia per rilanciare il messaggio "Vivila tutta" con tanto di cioccolatino condiviso.
Non ci siamo lasciati sfuggire nulla, dai momenti di formazione con Marco Donadoni, ai laboratori di cucina in hospice dove ci siamo confrontati con Giusy Bassanini e Francesca Quaranta di Lodi.
Anche il congresso di Riccione del 2017 è stato un tour de force da cui siamo tornati un po' stanchi, ma abbiamo conosciuto maggiormente la realtà in cui siamo inseriti e ci siamo conosciuti anche tra di noi.

Racconti di un viaggio

Riccione mi ha accolta sotto la pioggia, cielo plumbeo e mare mosso. Ma mi ha offerto una stanza molto accogliente, con finestra "sul mare".
Aprendola ho pensato: "questo è un buon inizio". ***Di Speranza*** e così è stato.
Sono sempre entrata al palazzo congressuale, salendo le scale con lo sguardo verso l'alto, consapevole di prendere, condividere, ascoltare, incontrare, conoscere. Come apre la mente questa bella gente, che con il loro contributo danno tanta Speranza.
Ho appreso l'importanza della fiducia, chi la tradisce commette un abuso.
"Quando un bambino ti prende per mano ha già scelto di fidarsi di te".

IL QUI E ORA
Afferrare la mente quando svolazza, ma poi riprenderla e riportarla a sé. Ogni istante ti porta via una goccia dell'essere.

L'ASCOLTO
Una società che corre, frenetica, tutto e subito. "L'ascolto richiede tempo e pazienza".
I nostri ragazzi... tanti, tanti giovani con i loro progetti futuri, tante idee diverse con tanta energia, entusiasmo, intelligenza. Diamogli fiducia, una mano, senza timore, sbaglieranno, ma in volo. Sicuramente porterebbero all'interno delle nostre strutture il sorriso e il loro sapere.
Il presente per un inevitabile futuro.

IL RISPETTO DEL MALATO
Qui potrei scrivere per un giorno intero ma scrivo solo, guardiamolo negli occhi, è lì che si attinge.
"Ognuno ha una favola dentro che possiamo leggere attraverso i suoi occhi".

LA SPIRITUALITÀ
...Che non è la religione, ma comprende la globalità dell'esperienza esistenziale delle persone.
Mente, fisico, spirito, cuore. Passato, presente, futuro. Un po' più dentro un po' meno fuori. Il rispetto laico o religioso delle scelte altrui.
"Abbassare il tono di voce, per alzare il volume del cuore".

Qui, il mio dilemma. Trasformare in consapevolezza ciò che la mente ha appreso. Sono in cammino passo dopo passo.
Chiudo la finestra e penso a un futuro di speranza.
Fine del viaggio.

Lina,
volontaria Morbegno

Un fotografo in hospice

Raccontare all'interno dello spazio della Federazione Cure Palliative "Quando il fotografo entra in hospice", è stata una magnifica esperienza di condivisione di un lungo lavoro che mi ha aperto le porte ad una parte di mondo che non conoscevo, quello del fine vita. Per me che da fotografo ospedaliero arrivavo da un percorso focalizzato sul materno infantile, è stato un salto notevole, ma decisamente avvincente. A Riccione ho avuto modo di esporre brevemente come io veda la fotografia come linguaggio per sensibilizzare verso temi che ho a cuore, e come sia nato quindi il mio impegno per divulgare la conoscenza delle cure palliative. Il mio contributo non ha assolutamente valore scientifico, ne parlo in modo libero sviluppando progetti editoriali personali o producendo materiale divulgativo per l'associazione. Ho cercato di veicolare quanto sia importante una presenza discreta ed esterna al gruppo di lavoro classico proprio perché trasversale a tutte le figure professionali ed in contatto con ognuna di esse, fungendo talvolta da cerniera interna.
Ma un fotografo lavora con un obiettivo, è di per sé figura poco discreta, curiosa, quasi sfacciata... come si rapporta con l'equipe di un hospice? E con i malati? Si rapporta in modo naturale, senza nascondersi, senza strafare, semplicemente sta un passo in dietro, osservando tanto, scattando poco, cerca di ascoltare, di respirare ogni sensazione, di cogliere ogni minimo segnale e di elaborarlo poi con gli strumenti che meglio conosce, la fotocamera e l'obiettivo appunto.
Ma che senso ha la presenza di un fotografo dentro una struttura come questa? Soprattutto in un momento in cui si parla di fine vita in modo assai generico, impreciso, confondendo le condizioni di Eluana Englaro con quelle di DJ Fabo e di Marina Ripa di Meana, in cui si parla mescolando eutanasia, suicidio assistito e cure palliative, una presenza esterna come quella del fotografo che vive a contatto con questa realtà, diventa un efficace strumento di divulgazione, una persona che cerca di dare un contributo positivo alla discussione con un approccio leggero.

Domiziano Lisignoli

Consigli per la lettura

Senza di te

Come sostenere chi è in lutto

Quando si perde qualcuno "è tutto un passato che si vede sparire", i ricordi comuni non sono più condivisibili, un pezzo della nostra storia non c'è più.

Autori: Rosette Poletti
Barbara Dobbs

Editore: Città Nuova
Prezzo: € 8,00

Il lutto è un'esperienza alla quale è impossibile sottrarsi e che, presto o tardi, tutti dobbiamo affrontare; eppure, malgrado questa certezza, esso sembra prenderci sempre alla sprovvista. Domande, dubbi, errori, rimpianti, ma soprattutto il dolore impotente di chi resta e deve reinventarsi la vita, trovando un nuovo equilibrio.
Poletti, pedagogista e psicoterapeuta, e Dobbs, infermiera pedagogista, affrontano in questo libro i temi e i problemi legati all'elaborazione del lutto, dispensando consigli pratici, nella convinzione che "attraversare bene" questa prova di vita, possa portare a una reale maturazione personale e di crescita positiva, dei rapporti all'interno della famiglia, con se stessi e con gli altri.
Libro di facile lettura, con storie esemplificative e brevi paragrafi, che spazia dal pre-lutto (ad esempio dovuto a una malattia terminale), al lutto dopo una morte improvvisa, le particolarità del lutto nei bambini, i genitori in lutto, vivere il lutto del coniuge, il perché il "lavoro di lutto" è più difficile in caso di suicidio, l'importanza dei riti, i modi che aiutano a vivere il lutto.
Le autrici riferiscono che, nelle numerose storie che le persone colpite da un lutto hanno raccontato, ciò che sembra essenziale è il poter parlare della persona scomparsa, poter esprimere il proprio dolore a proprio modo, e "coltivare il ricordo del defunto". "Si tratta dunque, per i parenti e gli amici, di proporre disponibilità, aiuto, senza insistere, e di rinnovare l'offerta di quando in quando." Riportano inoltre alcune FRASI DA NON DIRE:

- non essere triste
- se devi piangere fallo da solo
- ha avuto una vita piena
- con il tempo vedrai passerà
- devi essere forte per gli altri
- potrai avere altri bambini
- distraiti, non pensarci più

...

Non tanto "trovare le parole", quanto "mettersi in ascolto" è quindi la parola chiave: la condivisione può avvenire tra familiari, amici, o anche in gruppi di auto mutuo aiuto seguiti dai facilitatori.
Chiudo questa recensione riportando una frase, citata nel libro, dello scrittore ebreo Elie Diesel (che aveva perduto tutta la sua famiglia nei campi di concentramento) "Vuole sapere come superare la disperazione? Glielo dirò: aiutando gli altri a superare la loro".

Francesca Dalle Grave
Volontaria Hospice Morbegno

Musicisti in hospice

Tra il mese di novembre e dicembre, entrando in reparto, poteva capitare di sentire il suono di una fisarmonica: era la signora Bruna, musicista, aveva "arredato" la sua stanza con fisarmonica e tastiera così da poter continuare a suonare nel corso del suo ricovero in Hospice.
Durante la sua degenza si sono susseguiti una serie di simpatici eventi che hanno reso speciale la vita di reparto; abbiamo scoperto che Bruna aveva dato lezioni di fisarmonica al nostro don Gianfranco (cappellano dell'ospedale), quindi a volte si presentava anche lui con il suo strumento per suonare insieme.
Un altro paziente presente in reparto in quel periodo, Elmo (amante della musica), compiva ottanta anni, abbiamo chiesto la collaborazione della signora Bruna per fare una grande festa.
E così è stato: con anche don Gianfranco a suonare!
Il 22 dicembre ci sono stati gli auguri in musica in reparto. Abbiamo invitato un fisarmonicista, Doriano Ferri (decisione presa prima di sapere dell'arrivo di Bruna... che coincidenza!).
È stato chiesto a Bruna di suonare qualcosa e, inizialmente titubante, ci ha travolti con mezz'ora di musica, lasciando quasi Doriano a guardare.
La stanchezza che in principio le fece dire "Non voglio suonare" si è trasformata in una forza incredibile che l'ha resa la vera protagonista della festa.
Da lì a qualche giorno Bruna è venuta a mancare, insegnando a tutti noi che è possibile vivere e coltivare le proprie passioni fino all'ultimo istante.

Valentina,
musicista e musicoterapista

Corso di meditazione

Durante il mese di novembre dell'anno scorso, l'associazione Siro Mauro, ha dato la possibilità alle volontarie e al personale sanitario del reparto di Cure palliative di partecipare ad un corso di meditazione tenuto da Elena Roncoroni.
È stata per noi un'esperienza molto positiva. Ci ha dato la possibilità di trascorrere del tempo insieme alle nostre amiche/colleghe volontarie con le quali purtroppo ci incontriamo raramente.
In particolare siamo rimaste colpite da alcuni aspetti trattati durante il corso: l'imparare a vivere il "qui e adesso", senza tendere eccessivamente al futuro, e ad evitare di rispondere d'istinto ad una provocazione verbale.
Abbiamo condiviso pensieri e sentimenti molto profondi senza però invadere l'intimità altrui.
Sicuramente un'esperienza da riproporre, confidando in una partecipazione più ampia.

Sabrina e Federica

A voi medici e operatori delle cure palliative e medici oncologici

Buongiorno,
sono Mariarosa, una dei tanti che ha vissuto passo dopo passo per due anni la malattia inguaribile di un proprio familiare, a partire dalla diagnosi infausta fino al giorno che se n'è andato.
Tra false speranze e momenti bui, ripercorrendo il vissuto mi rendo conto di quante lacune esistono ancora, lacune che insieme si possono colmare.
Dall'inizio della malattia in poi è stato un calvario, per lui e per coloro che erano vicini a lui, prima affidato alle cure della Neurochirurgia, poi percorrendo la difficile strada della chemioterapia e radioterapia...
Ed è proprio qui che anche le ultime flebili speranze vanno in frantumi.
Ora, vi pongo la prima fase delle domande: "Fino a che punto la tanto conclamata chemioterapia funziona? Fino a che punto è lecito 'tirare la corda' ben sapendo che quella corda è solo un elastico che quando è arrivato al massimo della sua estensione irrimediabilmente si spezza? Fino a che punto è sopportabile una sopravvivenza legata alla malattia, ai farmaci e ai loro pesanti effetti collaterali? Dove è arrivata la ricerca?"
Seconda domanda: "Quando si deve partire con le cure palliative? Non certo quattro giorni prima della morte... Anticipare servirebbe a infondere alla persona un lumicino di speranza per un futuro, seppur breve..."
Ecco allora che migliorare la collaborazione tra medico oncologo e medico palliativista diventa doverosa e necessaria. E allora perché non si crea una rete formata da medici oncologi, psicologi, medici palliativisti che seguano il malato e i familiari in tutto il percorso della malattia e che aiutino il paziente e i familiari a prendere decisioni?
Terza domanda: "La legge sulla 'buonamorte' finalmente è stata approvata ma manca l'informazione. Troppe persone pensano che la sedazione profonda sia eutanasia... Quali farmaci vengono usati per la sedazione? Fin dove ci si può spingere?"
Ecco, Vi chiedo di informare, divulgare con assemblee pubbliche questi due temi così importanti e legati tra loro, affinché si possa capire per quali scelte optare il giorno che succederà anche a noi.
Vi chiedo di spiegarci cosa è la legge 219/2017 e una cosa importante: non fermatevi,andate avanti e andiamo avanti affinché si arrivi "oltre".

Grazie per ciò che fate, grazie per il vostro operato e grazie per l'attenzione se leggerete questo scritto.

Mariarosa Secchi
27-03-2018

Riflessioni di una volontaria

Dal 2012 ad oggi: non ho il bicchiere ne mezzo pieno ne mezzo vuoto, ma mi riservo una goccia per quando avrò veramente sete...

Marinella Zugnoni

Riuscire ad accompagnare e sostenere la persona in fin di vita è molto importante anche se nella nostra società non viene quasi mai dato a ciò la giusta considerazione perché non sapendo come affrontare la situazione si tende a negare la morte fino all'ultimo.

Ascoltare le emozioni,sostenere e rassicurare il malato, aiutarlo a prepararsi alla morte, permettendogli di risolvere i suoi "conti in sospeso", lasciarlo libero di esprimersi liberamente, senza la paura del giudizio, è il più grande gesto d'amore che si possa fare.

Altro nodo importante è esprimere loro la nostra gratitudine, abbracciarli, sussurrandogli quel "ti voglio bene" che resta sempre in sospeso quando si pensa ci siano altre possibilità.

Il momento del trapasso è un grande traguardo, per il nostro congiunto, ed è necessario che possa viverlo il più serenamente possibile con le persone che lo hanno amato in vita... siamogli grati e ringraziamolo semplicemente della sua presenza e di tutti i momenti passati insieme.

Quando se ne sarà andato, con un senso di vuoto e di abbandono, si potrà dar sfogo alle nostre emozioni...

Le fasi del lutto ipotizzate dalla psicotanatologa **ELISABETH KUBLER ROSS** sono:

1) NEGAZIONE: che segue allo shock iniziale, "non è possibile" - "non può essere"

2) RABBIA: "perché" - "non è giusto"

3) PATTEGGIAMENTO: "stava proprio male..." - "dovevamo aspettarcelo, perché....."

4) DEPRESSIONE: ci chiudiamo in noi stessi, assieme alla persona cara se ne va un pezzo di noi

5) ACCETTAZIONE: "la morte fa parte della vita"

Il lutto è un rito di passaggio, il nostro tempo sulla terra è limitato; abbiamo dato al defunto il permesso di morire, diamo a noi stessi il permesso di provare dolore, soffrire e star male e, utilizzando il tempo necessario, lasciamolo andare.

Non cerchiamo di tenerci tutto dentro, non cerchiamo di apparire forti e impassibili di fronte alla sofferenza, non mandiamo segnali sbagliati, rischieremmo di restare intrappolati nella fase depressiva.

Provare dolore, piangere per la morte di una persona cara è normale, non deve essere una vergogna.

Solo elaborando il dolore riusciremo a rassegnarci che le cose non torneranno come prima, cercheremo un nuovo equilibrio adattandoci alle circostanze e supereremo il lutto.

La morte ci insegna cos'è il dolore e come il tempo scorre, la vita ci aiuta a capire cosa conta veramente.

Che io non preghi per essere al riparo dai pericoli,
ma per avere il coraggio di affrontarli.

Che io non preghi perché venga lenito il mio dolore,
ma per riuscire a superarlo.

Che io non mi affidi agli alleati sul campo di battaglia della vita,
ma piuttosto alla mia propria resistenza.

Che io non brami mai, angosciato di paura, d'essere salvato,
ma speri piuttosto nella pazienza necessaria a conquistare la mia libertà.

Fa' che io non sia un vigliacco e non riconosca la tua misericordia solo nel successo,
ma fammi trovare la stretta della tua mano nel fallimento.

(Tagore)