

GIORNALINO DELL' ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA"

Volontari Domiciliari per l'aiuto dei malati oncologici gravi

Spedizione
Abbonamento
Postale
Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano
Periodico
semestrale
Anno X - n. 2
Dicembre 2011

Aderente alla
Federazione
Cure Palliative



Giornalino Semestrale dell'Associazione PORTA APERTA-ONLUS - 20017 RHO (MI) - Corso Europa, 250 - Tel. 02/93182448 - Fax 02/93181049
Autorizzazione Tribunale Milano n. 378 del 24/06/2002 - Cod. Fisc. 93523640154 - Dir. Resp. Roberta Rampini - Stampa: Graphiti - Industria Grafica - Pero Milano

Sosteniamo le cure a casa

Adelia Raimondi

"Le cure palliative a casa sono possibili, consentono un uso appropriato delle risorse pubbliche, sono preferite da molti malati e devono quindi crescere." E' questa frase, inserita nella proposta di sottoscrizione ai cittadini, promossa dalle Associazioni che aderiscono alla Federazione Cure Palliative, in occasione della XII° Giornata di S. Martino, che ha ridestato i motivi che mi hanno fatto essere tra i promotori dell'Associazione Porta Aperta, nata, soprattutto con questo scopo, nel maggio 2008.

Dopo tutti questi anni, ribadisco di essere convinta che, per un ammalato grave, il luogo migliore per essere curato e accudito è la propria casa, con le persone che lui vuole avere accanto, supportate da specialisti che non gli facciano mai mancare cure mediche e infermieristiche, adeguate e gratuite.

La Legge n. 38 del 15 marzo 2010 tutela "il diritto del cittadino ad accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore" (art. 1) e definisce "l'assistenza domiciliare come l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina gene-

rale, sia quelli delle équipes specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta (punto f) art. 2).

Questa Legge è la risposta al lavoro di medici, infermieri, volontari e operatori nel campo delle Cure Palliative ed ora è un impegno di tutti noi farla conoscere, ma soprattutto impegnarci perché sia applicata nella nostra realtà territoriale.

Molte volte abbiamo detto di comprendere la grande responsabilità che si assume un familiare quando si sceglie di assistere al proprio domicilio un malato grave ed è un regalo davvero inestimabile permettergli di rimanere fra le proprie cose, avere i propri tempi e, anche se, su un tavolino in camera ci sono tante scatole di medicinali, poter respirare gli odori e l'aria "di casa".

Non lasciamo sole le famiglie, sosteniamo "le cure a casa", anche informandoci e contattando i Volontari di "Porta Aperta".

SOMMARIO

Pag. 1

Sosteniamo le cure a casa

Pag. 2

La famiglia di fronte alla malattia

Pag. 3/4

Economia ed etica del non profit

Pag. 5

XII Giornata Nazionale Contro La Sofferenza Inutile Della Persona Inguaribile - Paura e Amore

Pag. 6

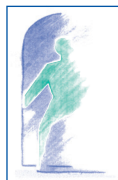
Esperienza di una Volontaria domiciliare - Gruppo A.M.A.

Pag. 7

**Settimo in Festa: 23 ottobre 2011
Mercatino Natalizio
Notizie - Auguri**

Pag. 8

**Informazioni - Poesia
Ringraziamenti**



Aderente alla
Federazione
Cure Palliative



**ASSOCIAZIONE
PORTA APERTA ONLUS**
VOLONTARI PER L'AIUTO AI SOFFERENTI

**DESTINA IL 5 PER MILLE
A PORTA APERTA**

**CODICE FISCALE
935 236 40 154**

La famiglia di fronte alla malattia

Elisabetta Oltolini, psicologa

Passare attraverso l'esperienza cancro costituisce una delle prove più impegnative che si possa affrontare nella vita. Qualunque sia la diagnosi, la prognosi, la risposta alle terapie non esistono tumori di scarsa rilevanza. Il cancro, infatti, rappresenta sempre più per il paziente e per la sua famiglia un periodo esistenziale difficile. Questa prova riguarda tutti gli aspetti della vita: il rapporto con il proprio corpo, il significato dato alla sofferenza, alla malattia, alla morte così come le relazioni familiari, sociali, professionali.

Nella pratica clinica ho incontrato diversi familiari nel corso della gestione dello sportello di consultazione psico-oncologica che da alcuni anni l'associazione Porta Aperta sostiene (per richiedere un appuntamento telefonare in sede).

La concezione familiare della malattia e della morte incide significativamente sulla modalità di organizzazione di quel particolare sistema famiglia e questo si verifica sia in presenza di famiglie "sane", in grado di fare fronte in modo adeguato alla situazione e di adattarsi fisiologicamente alla diagnosi e alla patologia, sia in presenza di famiglie "patologiche", contraddistinte da modalità relazionali di funzionamento improntate al distacco o all'invischiamento.

Anche i componenti della famiglia, come il congiunto portatore della malattia, mobilitano propri meccanismi di difesa per fronteggiare la situazione e mantenere un equilibrio psichico sufficiente a gestire gli stati di ansia scatenati dalla presenza della malattia che minaccia la parte più intima e preziosa per ognuno di noi, cioè il progetto di vita futura.

Ognuno dei membri della famiglia, così come il malato, si avvale di meccanismi di difesa che sono processi inconsci che servono a proteggere l'individuo da emozioni troppo intense, da angosce anichilenti e dal rifiuto di esperienze stressogene. Tali difese sono utilizzate da ciascuno di noi nei momenti critici dell'esistenza e per la loro ripetitività ed automatismo divengono parte di uno stile di vita personale che contribuisce a definirci.

I meccanismi che si incontrano con maggior frequenza sono la negazione, la razionalizzazione e lo spostamento.

Il primo, la negazione, rappresenta il più arcaico e primitivo tra i meccanismi difensivi che si presenta quando si vive una realtà che non si vuole accettare e che viene rifiutata. Tale processo rispecchia due funzioni: la prima quella di rifiutare la correttezza della diagnosi "si sono sbagliati", "hanno confuso le analisi con quelle di un altro" "la sanità pubblica non funziona e mi rivolgerò al privato" iniziando così pellegrinaggi della speranza; la seconda funzione è quella di negare la sofferenza fisica e psichica del malato

per proteggerlo, auto-proteggendosi, dalla presa di coscienza circa la gravità del suo stato "lui non sa niente, non deve spaventarsi, non fa domande, è tranquillo" "non si lamenta mai quindi non deve stare tanto male". E' come se il non parlarne avesse il potere di cancellare la malattia e pertanto non sussistendo patologia non è necessario parlarne.

Spesso questo tentativo di rassicurazione viene messo in crisi da azioni eloquenti come ad es. evitare che la persona rimanga sola anche per brevissimo tempo, filtrando le conversazioni, attivando uno smodato controllo di parole evitando quelle che potrebbero rimandare la gravità della situazione.

Anche la razionalizzazione rappresenta un modo per gestire le paure legate alla malattia e si verifica quando in famiglia ci si attiva per ricercare chi o che cosa è il responsabile dell'evento. Talvolta si arriva a presupporre l'esistenza di "difetti" nella cerchia dei parenti che possa giustificare l'insorgenza della malattia (ricerca che consente a vecchi rancori di prendere ora "legittimamente" voce). La confusione in tali ricerche fanno trasparire la non sopportabilità della malattia. Anche il ricorso ad un comportamento improntato al distacco emotivo, ad una freddezza razionante serve a frapporre la ragione fra sé e l'angoscia. Così come lo è l'eccessivo investimento sugli aspetti puramente tecnici e medici arrivando a mettere continuamente in dubbio la bontà delle scelte operate dalla équipe di cura.

Attraverso il meccanismo dello spostamento c'è la possibilità di controllare l'angoscia in modo meno devastante rispetto ai sopra citati meccanismi. In questo caso tutta l'energia psichica mossa per fare fronte alle criticità viene canalizzata verso una progettualità positiva carica di ottimismo. La persona può decidere di spendersi in attività differenti ad es. migliorando la casa con dei lavori, vivendo una vita di amicizie e relazioni più piena e soddisfacente.

Considerare la dimensione psicologica e relazionale rappresenta un elemento di peculiare importanza in oncologia. Anche il trattamento del familiare deve avere come obiettivo quello di **migliorare la qualità della vita** e limitare il rischio di conseguenze psicopatologiche tali da inficiare il percorso di cura del proprio caro.

Gli interventi di supporto psico-sociale, come lo sportello di ascolto di Porta Aperta, sono considerati come un'importante fonte di sostegno per tutti coloro che vengono colpiti anche indirettamente dal cancro. Una maggiore rete di supporto sociale ridurrà il senso di isolamento che spesso il malato e i suoi familiari sperimentano. Trovare un ambito di ascolto facilita l'espressione delle emozioni e l'attivazione di quelle strategie favorevoli l'adattamento alla situazione.

I colloqui per il familiare possono svolgere differenti funzioni:

- La promozione e l'aumento delle conoscenze relative al disagio psichico del proprio caro per favorire la comprensione dei suoi vissuti e una adeguata vicinanza emotiva.
- Il soddisfacimento del bisogno del familiare di avere uno spazio proprio in cui venga legittimata e riconosciuta anche la sua sofferenza.
- L'affiancamento al familiare nella comprensione del trattamento terapeutico di cui usufruisce il paziente nel servizio oncologico sosterrà la collaborazione con l'équipe curante.

2012	GENNAIO		FEBBRAIO		MARZO		APRILE	
	D	1 8 15 22 29	D	5 12 19 26	D	4 11 18 25	D	1 8 15 22 29
	L	2 9 16 23 30	L	6 13 20 27	L	5 12 19 26	L	2 9 16 23 30
	M	3 10 17 24 31	M	7 14 21 28	M	6 13 20 27	M	3 10 17 24
	M	4 11 18 25	M	1 8 15 22 29	M	7 14 21 28	M	4 11 18 25
	G	5 12 19 26	G	2 9 16 23	G	1 8 15 22 29	G	5 12 19 26
	V	6 13 20 27	V	3 10 17 24	V	2 9 16 23 30	V	6 13 20 27
	S	7 14 21 28	S	4 11 18 25	S	3 10 17 24 31	S	7 14 21 28
	MAGGIO		GIUGNO		LUGLIO		AGOSTO	
	D	6 13 20 27	D	3 10 17 24	D	1 8 15 22 29	D	5 12 19 26
	L	7 14 21 28	L	4 11 18 25	L	2 9 16 23 30	L	6 13 20 27
	M	1 8 15 22 29	M	5 12 19 26	M	3 10 17 24 31	M	7 14 21 28
M	2 9 16 23 30	M	6 13 20 27	M	4 11 18 25	M	1 8 15 22 29	
G	3 10 17 24 31	G	7 14 21 28	G	5 12 19 26	G	2 9 16 23 30	
V	4 11 18 25	V	1 8 15 22 29	V	6 13 20 27	V	3 10 17 24 31	
S	5 12 19 26	S	2 9 16 23 30	S	7 14 21 28	S	4 11 18 25	
SETTEMBRE		OTTOBRE		NOVEMBRE		DICEMBRE		
D	2 9 16 23 30	D	7 14 21 28	D	4 11 18 25	D	2 9 16 23 30	
L	3 10 17 24	L	1 8 15 22 29	L	5 12 19 26	L	3 10 17 24 31	
M	4 11 18 25	M	2 9 16 23 30	M	6 13 20 27	M	4 11 18 25	
M	5 12 19 26	M	3 10 17 24 31	M	7 14 21 28	M	5 12 19 26	
G	6 13 20 27	G	4 11 18 25	G	1 8 15 22 29	G	6 13 20 27	
V	7 14 21 28	V	5 12 19 26	V	2 9 16 23 30	V	7 14 21 28	
S	1 8 15 22 29	S	6 13 20 27	S	3 10 17 24	S	1 8 15 22 29	

Economia ed etica del non profit

di Luca Moroni, Presidente Federazione Cure Palliative

La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha proposto alla Federazione di gestire uno spazio formativo per le Organizzazioni Non Profit nei giorni precedenti il Congresso Nazionale di Trieste (26-29 ottobre scorsi). Il Consiglio Direttivo della FCP ha accettato con piacere privilegiando un tema “difficile” ma di sostanziale importanza per le Associazioni e ha intitolato il Corso “Etica ed economia del non profit: dal bilancio sociale al *fundraising*”. Lo ha organizzato in *partnership* con l’Istituto Italiano della Donazione (IID), scelta che viene da una collaborazione più ampia e da una visione comune sulla crescente assunzione di responsabilità delle Organizzazioni sui temi di economia sociale. La decisione dei contenuti del corso è nata dalla considerazione che, sebbene in modo disomogeneo, in termini di qualità e di uniformità delle risposte, lo sviluppo delle cure palliative in Italia è ormai avviato. Le Regioni hanno interpretato il mandato che derivava dal riconoscimento dei Lea e della legge 39/99 in modo molto differente ma gli hospice e i servizi di cure domiciliari sono cresciuti in modo esponenziale. Si è avviato quindi il superamento della fase rivoluzionaria e pionieristica in cui il focus è stato, sulla capacità di dare risposta all’emergenza dei bisogni dei malati e delle famiglie. Senza perdere la tensione sui bisogni, è giunto il momento di fermarci a ragionare sul “come” svolgiamo le nostre molteplici attività, non solo sul “perché” e su “quanto” siano efficaci. Scopriamo così che il nostro operare,

(sia esso la gestione di un servizio, il supporto a una struttura o l’organizzazione del volontariato) ha ricadute rilevanti sulla società, sull’economia, sulla cultura dei nostri territori. Scopriamo che queste ricadute (che gli economisti chiamano “esternalità”), hanno connotazioni etiche importanti, aprono a rischi e potenzialità.

Le ONP non mirano alla massimizzazione del profitto ma nemmeno esclusivamente a quella del risultato. Esse perseguono la risposta ai bisogni attraverso un’Organizzazione che risponda a canoni valoriali ed etici condivisi tra chi partecipa ad un progetto comune. Il fine è quindi legato ai mezzi, il “perché” al “come”. Dal come operiamo infatti deriva la credibilità dell’Organizzazione, la soddisfazione e il senso di appartenenza dei collaboratori, la capacità di aggregare intorno a sé le forze del territorio.

Nel percorso formativo sono stati approfonditi i temi della rendicontazione sociale e della raccolta fondi, attività fondamentali per le ONP, in particolare per la cure palliative. Ancora oggi infatti occorrono risorse economiche e umane che consentano lo sviluppo e il consolidamento delle reti. È indispensabile sostenere i Centri sia pubblici sia privati non profit per arrivare al rispetto dei Lea e quindi ad un finanziamento pubblico adeguato. Formazione, ricerca, sperimentazione, informazione e sensibi-

¹ Stefano Zamagni, presidente dell’Agenzia per il Terzo Settore, professore ordinario di Economia Politica all’Università di Bologna è autore di numerose pubblicazioni di economia.

lizzare ai cittadini sono altre attività indispensabili che necessitano di risorse. Così come l’affiancamento all’attività dei Centri di un volontariato competente, selezionato e formato, come descritto nel documento proposto da FCP e recepito dal Ministero della Salute. Solo un volontariato formato, infatti, può assolvere a quel ruolo del tutto specifico e non delegabile ad alcuna altra figura professionale, rispondendo ai bisogni che Zamagni¹ identifica come non esigibili, non riducibili a diritti e quindi a servizi, ma altrettanto importanti: ascolto, considerazione, relazione, appartenenza, condivisione, empatia. Ma il volontariato può essere anche generatore di cambiamento e di crescita culturale nel territorio: attraverso l’elaborazione della propria esperienza negli Hospice e a casa dei pazienti, può contaminare positivamente, singolarmente e come Associazione, il proprio mondo relazionale.

Sperimento direttamente, nel contesto di provincia in cui lavoro, come negli anni la sensibilità, la coesione sociale, la capacità di solidarietà e vicinanza alle persone malate sia cresciuta in ragione della presenza di una forte Associazione di Volontariato, che ha contribuito a rendere l’esperienza dell’Hospice una realtà aperta e capace di relazione con la popolazione, le Amministrazioni, le altre Associazioni del territorio.

Personalmente rifiuto il concetto che sia sbagliato immettere risorse economiche nella rete perché il welfare statale dovrebbe arrivarci da solo. La sto-

ria delle cure palliative dice che è stato importante in primo luogo implementare risposte ai bisogni, per avviare la sensibilità cui le Istituzioni stanno progressivamente rispondendo.

È quindi, credo, il momento di superare qualsiasi disagio nella raccolta fondi e capire che in quanto ONP abbiamo la possibilità di raccogliere e finalizzare risorse che il territorio, ove abbiamo ben operato, è disposto a mettere a disposizione di progetti credibili, ad alcune condizioni. Le condizioni hanno a che fare con il modo in cui conduciamo le nostre campagne di *fundraising* e in cui sappiamo spiegare e rendicontare l'uso delle risorse ottenute.

Il bilancio sociale è uno strumento di comunicazione, ambito da sempre difficile nelle cure palliative. È uno strumento efficace perché si basa sul racconto di attività concrete e misurabili; inquadra l'operare dell'Organizzazione in modo complesso e ne evidenzia i legami con la pluralità degli *stakeholders* (utenti, pubblica amministrazione, soci volontari, dipendenti, cittadini).

Le cure palliative si prestano in particolar modo all'integrazione dei diversi portatori di interessi per il fine comune nei confronti dei malati. Se le cure palliative non sono solo medicina palliativa e tantomeno solo relazione; se non si tratta solo di cure ma anche di un "Movimento" che comincia ad avere una sua storia trentennale di proposta di istanze politiche e sociali, allora dobbiamo imparare a comunicare con strumenti adeguati a tale complessità.

Viviamo un periodo difficile ma anche caratterizzato da opportunità che facciamo fatica a cogliere. La crisi del *welfare-state* porta alla ricerca di nuovi modelli di rappresentazione del ruolo dello Stato, dei territori, dei

cittadini. La riforma del titolo V e la costituzionalizzazione del principio di sussidiarietà verticale e orizzontale è esemplificativo di questa ricerca. L'articolo 118 della Costituzione definisce compito dello Stato e delle articolazioni locali della Pubblica Amministrazione favorire la libera iniziativa dei cittadini, nelle loro forme associative, per rispondere ai bisogni del territorio.

Se il principio di sussidiarietà ci chiama in causa come cittadini, lo Stato non è autorizzato a disimpegnarsi ma è tenuto a fare tutto il possibile per sostenere l'operato delle ONP ed intervenire affinché la risposta ai bisogni risponda a criteri di equità su tutto il territorio nazionale. Ho inoltre la sensazione che la rapida evoluzione del quadro politico ed economico a livello mondiale stia provocando come effetto collaterale un percorso verso una maggiore serietà, maturità, sobrietà e riscoperta dei valori essenziali da parte della nostra società.

Ci sono segnali di superamento di una fase che, a cavallo del millennio, è stata caratterizzata da una certa superficialità e dall'illusione di un facile benessere collettivo. Stiamo forse uscendo dall'era della spesa al di sopra delle possibilità legata al debito pubblico e al credito al consumo, della fama senza capacità, dell'abuso delle risorse ambientali e forse anche del mito del diritto alla salute e delle potenzialità illimitate della medicina moderna. Scopriamo, che al mondo ci sono paesi che hanno fame veramente e vogliono stare meglio, che il debito va pagato, che la leva finanziaria oltre un certo limite è una catena di Sant'Antonio che prima o poi scoppia e che l'inquinamento provoca cambiamenti climatici ormai visibili.

Allo stesso modo siamo più disponibili a scoprire fragilità nei confronti delle quali non vi sono facili risposte: la disabilità, l'handicap, la cronicità, la malattia inguaribile. Ci accorgiamo che dietro a queste realtà ci sono persone vere che hanno esigenze specifiche. Ma ascoltando queste persone possiamo scoprire che alle loro richieste si può rispondere. Perché non chiedono la soluzione ai loro problemi, sapendo, loro per primi, che non sempre le soluzioni esistono. Chiedono invece dignità, ascolto, considerazione; di non soffrire; di non essere rimbalzati tra servizi che non comunicano; di poter decidere della scelta che li riguardano.

Le loro richieste sono legittime e compatibili con le risorse pubbliche e la società civile deve trovare la capacità di attivarsi e trascinare con sé la responsabilità della Pubblica Amministrazione

Sempre Stefano Zamagni, invitato dalla FCP al congresso SICP di Giardini Naxos (2008), evidenzia la necessità di individuare un nome differente da Onlus, Organizzazioni Non Profit o Terzo Settore, appellativi che qualificano solo cosa le Organizzazioni NON sono. Zamagni propone l'acronimo OSC (Organizzazioni della Società Civile), Gustavo Zagrebelsky² le chiama "Organizzazioni delle libertà sociali", entrambi comunque riconoscono loro il compito urgente di "forza trainante per cambiare il modo di funzionare delle istituzioni politiche ed economiche".

² Gustavo Zagrebelsky è stato Presidente della Corte Costituzionale, è autore di molte pubblicazioni di carattere giuridico, collabora con La Repubblica e La Stampa, è docente di Giustizia costituzionale presso la Facoltà di Giurisprudenza di Torino.

XII Giornata Nazionale Contro La Sofferenza Inutile Della Persona Inguaribile

Maria La Torre

Estate di San Martino - 11 Novembre 2011

**La tua firma
Per sostenere le cure a casa**

In occasione dell'Estate di San Martino l'Associazione Porta Aperta, assieme ad altre 69 Associazioni non profit in Italia, ha aderito all'iniziativa della Federazione Cure Palliative attivando una petizione civile per valorizzare il ruolo della famiglia impegnata nelle cure di un malato terminale nella propria abitazione.

**Lo slogan di questo anno è:
SOSTENIAMO LE CURE A CASA**

Come tutti ben sapete l'assistenza al domicilio è altamente auspicabile sia dal punto di vista del malato (l'80% vorrebbe restare a casa propria) sia da quello dell'Amministrazione Pubblica (decisamente meno onerosa del ricovero in hospice o in ospedale).

Per la famiglia però, rappresenta un impegno importante che si fa via via più intenso con il progredire della malattia. In molti casi è il carico economico per la

famiglia a rendere inattuabile l'assistenza domiciliare. Perciò ognuna di queste famiglie ha bisogno di una mano tesa, di un sostegno economico che le aiuti a farsi carico di una persona che non può guarire.

Vogliamo quindi chiedere, questa volta anche al Ministro del Welfare e ai Presidenti delle Giunte Regionali, che sia riconosciuto a queste famiglie un "bonus", "una dote economica", che consenta loro l'attuazione di questa scelta.

Pur in un contesto di forte crisi economica, crediamo si tratti di un'istanza sostenibile e ragionevole: la famiglia di un malato terminale si trova in una situazione di fragilità psicologica, sociale ed economica importante.

Per questo l'11 novembre in molte città d'Italia si sono proposti luoghi di confronto con i cittadini e di raccolta firme. I volontari di Porta Aperta, per informare i cittadini sul significato della giornata e per la raccolta firme, sono stati presenti nell'ospedale di Rho mercoledì 9, venerdì 11 e mercoledì 16 novembre, e

nell'ospedale di Passirana mercoledì 30 novembre.

Ricordo che la sensibilizzazione al tema e la raccolta firme proseguirà fino a fine anno a livello personale e in altre iniziative di cui l'Associazione si fa promotrice, come durante le 5 giornate del mercatino natalizio nell'Auditorium di via Meda a Rho dall'8 al 12 dicembre.

Un sentito ringraziamento va a tutti i volontari di Porta Aperta che si sono resi disponibili nella raccolta firme in pubblico e in privato. Ricordiamoci che col nostro impegno potremo permettere ai malati inguaribili di vivere più dignitosamente non solo negli Hospice, ma anche **con le Cure Palliative a casa**, in cui la famiglia di ciascun malato e il volontariato, affiancando l'équipe di cura, ricopre un ruolo chiave di vicinanza, di assistenza, di supporto psicologico, affettivo, spirituale. Vincendo la sfida lanciata questo anno aiuteremo a regalare un sorriso in più a tutte quelle persone che hanno ancora un pezzo di vita da vivere, meglio se **accanto a chi vuole loro bene**, grazie anche al nostro sforzo!

Paura e Amore

Gigliola Tuveri

La definizione che un noto dizionario dà del sostantivo PAURA è: Intenso turbamento misto a preoccupazione ed inquietudine per qualcosa di reale o di immaginario che è o sembra atto a produrre gravi danni o a costituire un pericolo attuale o futuro.

La definizione dell'AMORE è sentimento intenso e profondo di affetto rivolto a una o più persone, ad un animale, ecc.

Soffermandomi per il momento sulla paura, penso che questo turbamento sia presente in ognuno di noi sin dai primi vagiti e ci accompagna durante la nostra vita. Infatti, durante il nostro percorso terreno siamo assillati da moltissime paure: il neonato ha la paura inconscia di morire di fame e di essere abbandonato, il bimbo ha paura del buio, crescendo queste paure lasciano spazio ad altri turbamenti: paura di volare, paura del dolore fisico, paura degli esami, ecc. E, non per ultima, paura della morte.

Una delle paure più persistenti è quella che proviamo di fronte ad una malattia che ci si prospetta con sofferenze fisiche, lunga ed imprevedibile per gli effetti che può avere sul nostro corpo e sulla nostra psiche.

Ecco che quando ci viene diagnosticata una malattia del genere, ci sentiamo crollare il mondo addosso e quelle che, fino a qualche attimo prima, erano certezze, di colpo scompaiono per lasciare spazio a mille dubbi e a mille paure: paura del dolore fisico, paura di non essere sufficientemente forti per affrontare la malattia, paura della solitudine, paura della morte.

Come e cosa possiamo fare per cercare di affrontare con "serenità" questo periodo? Innanzitutto dovrà essere di conforto per noi il sapere che la ricerca medica continua a progredire per migliorare le terapie e con queste la nostra qualità di vita durante e dopo la malattia; ci dovrà an-

che confortare la certezza di amare e a nostra volta di essere amati. Questa consapevolezza ci dà quel senso di protezione che allontana da noi il turbamento datoci dalla paura.

Se poi, grazie alla fede, sappiamo di poter godere di un amore perfetto quale quello che solo Dio ci può offrire, confidando in Lui, saremo forti per affrontare qualsiasi avversità.

Questa mia convinzione sull'importanza della fede durante la malattia, è stata confermata da esperienze che mi sono trovata a condividere con diverse persone: coloro che alimentano il sentimento della fede, pur trovandosi in situazioni anguste, hanno la forza per affrontarle con determinazione e propositività, essendo addirittura loro di incoraggiamento e di conforto per le persone dalle stesse amate. Penso quindi sia molto importante riuscire ad esorcizzare la paura con un pieno d'amore!

Esperienza di una Volontaria domiciliare

Perchè non si iscrive al Corso di Formazione indetto dall'Associazione Porta Aperta?

Questa la domanda che mi rivolse un Medico di base un po' di anni fa.

Nata a Rho, non conoscevo l'Associazione. Incuriosita lessi un opuscolo in merito e venni così a saperne di più delle finalità e scopi dell'Associazione.

Dopo una settimana iniziò il corso e mi ritrovai a frequentare le serate interessanti tenute da medici, infermieri e altri professionisti. Terminato il corso e con l' idoneità si presentò la prima assistenza domiciliare. Accompagnata dalla coordinatrice dei volontari con molta titubanza e senso di inadeguatezza andai a conoscere la paziente, memore delle informazioni ricevute durante il corso: discrezione, attenzione, riservatezza.

Fu la paziente, una cara signora, ancora vigile, che mi accolse bene e mi mise a mio agio.

L' assistenza non durò a lungo ma scoprii una esperienza ancora a me ignota, smuovendo il senso profondo e la ricchezza di sentimenti che si vivono nell' accompagnare una persona alla conclusione della vita.

Fare un pezzo di strada, importante in quanto alla fine della vita, con per-

sone differenti da noi, ma vicine a noi in modo autentico, dove non si finge, soprattutto con noi stessi, è un' esperienza unica.

Quante volte nel tornare a casa mi sono posta domande che non hanno risposta, ma è proprio in questo che per me sta il senso della vita: il non sapere cosa fare o dire ma "esserci" e gli altri lo sentono.

Così con costanza, anche nei momenti non tanto facili, sia di gruppo che personali, ho proseguito il cammino intrapreso, con situazioni diverse – in ambito domiciliare o presso l' Oncologia dell' Ospedale di Rho - (esperienza partita in punta di piedi circa 4 anni fa), ho constatato la vera identità del volontario che è espressione di umanità; in corsia si incontrano medici, infermieri, persone con compiti ben precisi e ruoli specifici, però l'ammalato provato dalla sofferenza si aspetta qualcos' altro ed è qui che il volontario si presenta nella sua semplicità – tra simili – si possono mettere insieme le ansie, i rimpianti, i rimorsi, le lacrime... Per questo spesso il malato fa confidenze al Volontario che non farebbe ne al medico ne all' infermiere e neppure ai famigliari. Quante condivisioni con famigliari distrutti dal dolore.

I nostri incontri mensili con il supporto dello Psicologo che ci aiuta a chiarire determinate situazioni o difficoltà che si incontrano, ci permettono di rassicurarci su atteggiamenti da intraprendere; anche le testimonianze degli altri Volontari ci arricchiscono e ci stimolano nel riconoscere i nostri limiti.

Al termine di un' assistenza domiciliare dal signor Carlo ho avuto un' eredità. Viveva solo con un cane, i famigliari non sapevano dove appoggiare la bestiola, padrone e cane avevano vissuto sempre insieme. Dopo una breve riflessione mi sono portata "Zuli" a casa ed è rimasto altri tre anni a farmi compagnia.

Sono certa che il signor Carlo ha condiviso la decisione!

Concludendo, ora che il nostro gruppo si è arricchito di nuovi elementi (frutto dell' ultimo Corso) si potrà garantire una maggiore presenza.

Anche se ancora oggi quando mi preparo per andare a domicilio o in reparto ho le mie titubanze, mi sorprende sempre l'arricchimento di ogni incontro.

Con questo auguro ai presenti e a chi si vorrà aggregare di vivere un' esperienza profonda come l' ho vissuta io.

Gruppo A.M.A.

Gemma Galli

Eccoci all'appuntamento con il giornalino di fine anno. Questa volta vorrei fare una riflessione sul detto "aiutati che il ciel ti aiuta".

Detto più che mai valido per le persone in lutto.

Chiudersi nel dolore non ci aiuta, al contrario ci fa stare peggio.

Cosa fare allora?

Non lasciare la nostra vita solo nelle mani di quel destino crudele

Aiutiamoci ad uscire, anche se è un compito assai difficile, soprattutto nel primo periodo, quando il dolore toglie ogni volontà.

Cercare di sollevarci non significa "dimenticare" ma non peggiorare il nostro stato ed aiutare il nostro cuore ad aprirsi nuovamente alla vita.

Ci sono gruppi di auto mutuo aiuto, frequentato da persone che hanno subito la perdita di una persona cara,

dove ci si "aiuta aiutandosi". Perché allora, senza nessun impegno, non provare a farne parte?

Anche a Rho esiste un gruppo per il lutto "camminare insieme" patrocinato dall'Associazione di Volontariato "Porta Aperta", dove ci si ritrova ogni giovedì dalle ore 17 alle ore 18,30 – in via Cadorna 43-45 – Rho.

Per informazioni telefonare al n. **0293182448** o cell. **3496941848**.

Settimo in Festa

23 ottobre 2011

Domenica 23 ottobre 2011 si è svolta a Settimo Milanese la tradizionale "Settimo in Festa", evento al quale anche l'Associazione Porta Aperta ha partecipato.

Alle 8,30 eravamo già sulla piazza di Settimo con il nostro gazebo coloratissimo di manufatti creati dalle volontarie del "gruppo del mercatino", che si sono alternate per la vendita durante la giornata.

Nonostante l'aria frizzante di una giornata autunnale, la gente si è ri-

versata nelle strade del centro storico.

Abbiamo quindi colto l'occasione per distribuire volantini e pieghevoli e continuare nell'opera di sensibilizzazione, una delle attività più importanti dell'Associazione.

Alla fine della giornata, anche se un po' infreddoliti, eravamo comunque soddisfatti per aver contribuito ancora una volta a sostenere "Porta Aperta".

Gloria Serighelli

Mercatino Natalizio

Da giovedì 8 a lunedì 12 dicembre, presso l'Auditorium di Via Meda a Rho, e mercoledì 14 dicembre presso

l'Ospedale di Rho, si è svolto con il Patrocinio del Comune di Rho il tradizionale Mercatino Natalizio.

CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO ANNO 2012

Per chi desidera iscriversi la quota annuale parte da € 15.

Il tesseramento può essere effettuato:

- direttamente in Segreteria negli orari di apertura;
- con bollettino postale sul nostro c/c n. **42597203** intestato a **"Porta Aperta - Volontari per l'aiuto dei malati oncologici gravi - ONLUS"**

Grazie di cuore a tutti quanti vorranno far parte della nostra "famiglia" e dare più forza e più voce alla nostra Associazione.

Tutti i soci riceveranno semestralmente il "giornalino" che li terrà informati delle iniziative in corso.

NOTIZIE NOTIZIE

● Dopo 10 anni di intensa collaborazione, ringraziamo Miris Menini per l'attiva presenza e inestimabile contributo come Volontaria domiciliare, nel day hospital oncologico, in Consiglio Direttivo e nei numerosi eventi promossi dall'Associazione.

● Il Dr. Furio Zucco ha terminato il percorso professionale come Direttore Dipartimento Anestesia - Blocco operatorio terapia intensiva - Cure Palliative e Terapia del Dolore presso l'A.O. "G. Salvini".

Nel salutarlo Lo ringraziamo per la collaborazione ultradecennale con la nostra Associazione, che principalmente sul territorio del Distretto 2 di Rho, sostiene e diffonde l'importanza di un Servizio di Cure Palliative che opera al domicilio dei pazienti in fase avanzata di malattia.

● Un saluto di "Benvenuto" un augurio di "Buon Lavoro", al Dr. Michele Sofia, attuale Direttore Struttura Complessa Terapia del Dolore Cure Palliative A.O. G. Salvini, che sappiamo essere particolarmente sensibile alla presenza dei Volontari all'interno dell'équipe del Servizio di Cure Palliative Domiciliari.

*A tutti i nostri lettori un caloroso augurio
di Buon Natale
e Felice Anno Nuovo*

INFORMAZIONI

L'Associazione Porta Aperta e l'Unità di Cure Palliative sono attive nei Comuni di:

- Arese
- Cornaredo
- Lainate
- Pero
- Pogliano Milanese
- Pregnana Milanese
- Rho
- Settimo Milanese
- Vanzago

COME CONTATTARCI

Se desideri informazioni sulla presenza di un volontario a domicilio, se vuoi diventare volontario, e per qualsiasi altra informazione puoi telefonare al numero

tel. 02 93182448

- *il martedì e giovedì dalle ore 15 alle ore 17*
- *il mercoledì dalle ore 10 alle ore 12*

fax. 02 93181049

e-mail: p.aperta@porta-aperta.it

Se vuoi avere informazioni sanitarie, gli operatori dell'équipe di Cure Palliative e Terapia del Dolore del Presidio Ospedaliero di Rho ti risponderanno dal lunedì al venerdì dalle ore 8 alle ore 16 ai seguenti numeri telefonici:

02 994303213 - 02 994303713

DOVE TROVARCI

Presso la sede del servizio domiciliare dell'Unità di Cure Palliative, in Corso Europa 250, Rho, nella palazzina posta a sinistra dell'ingresso principale dell'Ospedale di Rho.

COME AIUTARCI

Puoi sostenere l'Associazione diventando:

- Socio sostenitore (€ 15)
- Socio benemerito con contributi, lasciti, donazioni o attività personale.
- Socio onorario con un contributo di opere e prestigio.

Ogni contributo può essere effettuato secondo le seguenti modalità:

- Versamento diretto alla segreteria dell'Associazione durante gli orari di apertura
- Versamento sul c/c postale n° 42597203 intestato a Porta Aperta Onlus
- Versamento c/o Banca Popolare di Milano Ag. 74 di Rho c/c 16256
Codice IBAN:
IT28 1055 8420 5000 0000 0016 256

Ciascuno con il proprio contributo diverrà "cardine" dell'Associazione e, grazie al suo aiuto, PORTA APERTA potrà svolgere il proprio servizio offrendo aiuto disinteressato continuativo e qualificato.

Le persone fisiche e le persone giuridiche possono detrarre o dedursi le erogazioni effettuate a favore della nostra Associazione nei limiti e con le modalità stabilite per legge.

Il Gruppo "Camminare Insieme" di auto-mutuo-aiuto per l'elaborazione del lutto

Si riunisce

Ogni giovedì dalle ore 17 alle ore 18,30 presso la Sede della Circostrizione n° 4 del Comune di Rho Via Cadorna, 43/45.

Il gruppo è aperto a tutti coloro che hanno perso un familiare o un amico per cause diverse.

Referente del gruppo Gemma Galli
Tel. 02/93595008 - Cell. 3496941848

POESIA

Amico dove sei
di Ivana Martinenghi

*Guardarti, guardarti,
in silenzio
perchè tu, perchè io
possiamo ricordare.*

*Sguardi, non puoi parlare...
i miei occhi,
i tuoi occhi,
un breve attimo
d'eternità.*

*Vita
come un alito di vento
la tua vita
ha sfiorato la mia.*

*Eravamo insieme,
momenti profondi,
il tuo ricordo
rimarrà nel mio cuore*

*Grande esempio
di sereno soffrire
nell'affrontare
il TUO dolore*

RINGRAZIAMENTI

Un grazie particolare a:

- La Direzione Generale dell'A.O. Salvini per aver stipulato "un protocollo d'intesa" per la regolamentazione dei rapporti instaurati con le Associazioni di Volontariato, comprendendo "Porta Aperta".
- La Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale di Rho, per l'uso della Sala riunioni.
- L'Amministrazione Comunale di Rho per l'utilizzo della Sede di Via Cadorna, 43/45.
- Il nostro tecnico informatico signor Luigi Spinelli, indispensabile collaboratore.
- Roberta Rampini, Direttore Responsabile del Giornalino.

REDAZIONE NOTIZIARIO

Direttore Responsabile:
Roberta Rampini

Responsabile Grafica:
Graphiti di Giorgio Bosoni

Comitato di Redazione:
Adelia Raimondi, Nadia Bellezza,
Marilena Branca, Rina Monti

Segretarie di redazione:
Mariuccia Bellani
Daniela Garavaglia

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: Adelia Raimondi

Vice Presidente: Rina Monti

Consiglieri: Nadia Bellezza,
Donatella Cosco, Maria La Torre,
Francesco Magon, Giovanni Muscas

Tesoriere: Gemma Galli

Revisori dei Conti:
Eugenio Coppi
Giorgio Olgiati