



GIORNALINO DELL' ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA"

Spedizione
Abbonamento
Postale

Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano

Periodico
semestrale
Anno I - n. 2
Dicembre 2002

DICEMBRE 2002

Volontari domiciliari per l'aiuto dei malati oncologici gravi

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 - Dir. Resp. Roberta Rampini - Stampa: Graphiti - Ind. Grafica - Cornaredo Milano

Nell'era tecnologica e frenetica in cui viviamo, rischiamo di perdere il contatto con i valori profondi della vita e dell'essere umano. Si avverte perciò la necessità di riscoprire l'uomo nella sua globalità e penso al bisogno di una forte rivalutazione dei valori spirituali e all'importanza di porre al centro di ogni atto quotidiano il rispetto per la vita e la dignità dell'uomo, dal momento del concepimento fino alla morte terrena. Ciò deve guidare ogni azione, in particolare quella dei medici, degli operatori sanitari o di chiunque affermi di volersi impegnare nel sociale, diviene significativo così il rispetto per la sofferenza, anello debole della vita dell'uomo.

Tutti, nessuno escluso, nell'arco della vita subiscono momenti di debolezza, legati alla malattia propria o di un proprio caro.

In questo mondo dove ad avere il sopravvento è spesso l'economia di mercato e l'egoismo, è importante riscoprire e dare impulso a testimonianze di solidarietà, che possono diventare anche un'eredità da trasmettere alle future generazioni.

Il cancro è una patologia seria e grave ed il paziente, specie quando la malattia tumorale è in fase avanzata, necessita di un più attento impegno di umana solidarietà, capace di porre l'uomo, la malattia, il rispetto della dignità della vita e della morte, come punti di riferimento fondamentali.

I volontari dell'Associazione Porta Aperta, che si occupano dei malati tumorali in fase avanzata, hanno riscoperto questi valori e li vivono giornalmente

nella loro vita. Sono capaci di donare, senza aspettarsi nulla in cambio.

Mettono a disposizione di chi soffre il loro amore, le loro capacità, i loro talenti, il loro tempo, con impegno, con costanza, ma anche con fatica e spirito di rinuncia, per dare un sostegno morale, spirituale ed un sollievo alla sofferenza, a chi non ha più né tempo, né speranza, né energie.

L'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Ospedale di Rho con cui l'Associazione Porta Aperta collabora, garantisce al domicilio dei malati di cancro che non possono più ricevere cure ed assistenza in Ospedale:

- la presenza medica ed infermieristica tutti i giorni, 24 ore su 24, 365 giorni l'anno;
- tutti i farmaci contro il dolore e gli altri sintomi;
- l'ossigeno e le trasfusioni;
- le medicazioni necessarie;
- tutti i presidi utili a domicilio compreso i lettini e materassini antidecubito.

(segue a pag. 2)

SOMMARIO

Pag. 2

Com'è organizzata l'Unità Operativa di Cure Palliative e Terapia del Dolore

Pag. 4

Cure palliative e volontari

Pag. 5

Vita dell'Associazione

Pag. 9

Decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato terminale

Pag. 10

Attività volontari domiciliari 2002. Esperienza di una volontaria domiciliare

Pag. 11

Camminare insieme. Gruppo di sostegno ai famigliari in lutto

Pag. 12

Testimonianza

PRIMA CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO ANNO 2003

L'Associazione Porta Aperta ha deciso di aprire la prima campagna di tesseramento a socio sostenitore. Per chi desidera iscriversi la quota annuale parte da € 15.

Il tesseramento può essere effettuato:

- a) direttamente in Segreteria negli orari di apertura;
- b) 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.

L'Associazione garantisce gratuitamente:

- la presenza solidale dei volontari nelle famiglie;
- i trasporti in ambulanza dal domicilio all'ospedale per chi ha bisogno di esami e cure ospedaliere;
- il medico psicologo per malati e familiari che lo richiedono, oltre al supporto psicologico dei volontari domiciliari;

- la partecipazione ad alcuni Corsi di Formazione e Congressi in Cure Palliative per medici, infermieri e volontari che operano nella nostra Unità di Cura;
- l'assistenza ai familiari in lutto sostenendo il gruppo dell'auto mutuo aiuto "CAMMINARE INSIEME".

Con il vostro aiuto possiamo fare di più perché riteniamo che CHI STA PEGGIO MERITA IL MEGLIO.

Auguro di cuore a tutti i volontari dell'Associazione, all'Unità di Cure Palliative, a tutti gli amici che ci sostengono e condividono i nostri obiettivi ed il nostro lavoro, che questo nuovo anno mantenga vivo il desiderio di aiuto e di solidarietà nei confronti di chi è nella sofferenza, nel dolore, nella disperazione, nel lutto.

Il Presidente
MARIA LA TORRE

COM'È ORGANIZZATA L'UNITÀ OPERATIVA DI CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE

L'11 maggio 1999 il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini e quello dell'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Milano I hanno siglato una convenzione che impegna l'Azienda Ospedaliera a fornire all'Azienda Sanitaria Locale prestazioni di tipo specialistico a supporto dei servizi territoriali esistenti. L'accordo è estremamente importante perché, oltre a regolamentare l'attività specialistica e relativi rapporti con i Medici di Medicina Generale, riconosce di fatto la Terapia del Dolore (e le Cure Palliative domiciliari) quale medicina specialistica di supporto al territorio.

Dall'aprile 2000 l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) dell'Azienda Ospedaliera (AO) G. Salvini dispone di due sedi: nell'Ospedale di Garbagnate Milanese e nell'Ospedale di Rho. L'area in cui opera ha un bacino di utenza di circa 400.000 abitanti, fa capo all'Azienda Sanitaria Locale (ASL) della Provincia di Milano I e comprende i seguenti Comuni:

DISTRETTO DI GARBAGNATE MILANESE: Garbagnate Milanese, Senago, Cesate, Bollate, Novate Milanese, Paderno Dugnano, Limbiate, Solaro, Ceriano Laghetto, Cogliate, Misinto e Lazzate.

DISTRETTO DI RHO: Rho, Arese, Vanzago, Pregnana Milanese, Lainate, Pero, Settimo Milanese, Cornaredo e Pogliano Milanese.

Due sono le modalità di intervento domiciliare che l'UCPTD per convenzione può erogare:

- 1) attività di consulenza** quale "estemporaneo" supporto al Medico di Medicina Generale (MMG) all'interno di un programma assistenziale gestito direttamente dal Curante (Assistenza Domiciliare Integrata) e rivolto a favore di persone affette da malattia inguaribile in fase avanzata;
- 2) presa in carico totale** del paziente affetto da malattia oncologica in fase avanzata da parte dell'Equipe Ospedaliera dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore nel caso di passaggio in cura. In questo caso l'Azienda Ospedaliera G. Salvini si impegna a garantire per i pazienti presi in carico un'assistenza continuativa da parte dell'equipe sanitaria (medici, infermieri e fisioterapisti) 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno. L'UCPTD porta a casa del paziente, gratuitamente, tutti i farmaci necessari, l'ossigeno e tutto il materiale utile per la gestione del malato inguaribile (lettini snodati, comode,

materassini antidecubito, etc.).

La Convenzione è stata rinnovata nel 2001, con scadenza 31 dicembre 2002, con nuove tariffe rispetto al primo accordo. A fronte delle prestazioni erogate dall'UCPTD, l'Azienda Sanitaria Locale riconosce all'Azienda Ospedaliera G. Salvini una tariffa ospedaliera onnicomprensiva per ciascun paziente, a scalare rispetto alla durata del periodo di presa in carico: 80 € al giorno sino al 30° giorno di presa in carico, 60 € al giorno sino al 90° giorno e 25 € sino al 300° giorno. Indipendentemente dal periodo di presa in carico il primo giorno non viene conteggiato per il rimborso forfetario.

L'assistenza sanitaria è integrabile, ove richiesto, dall'intervento dell'equipe dei volontari di PRESENZA AMICA e PORTA APERTA, opportunamente preparati per l'intervento domiciliare. Il volontario ha il compito di stare al fianco della persona malata garantendo umanità e continuità di presenza, in ciò supportando il carico dei familiari che, nelle ore di presenza dei volontari possono anche assentarsi. Si tratta, in linguaggio tecnico, di svolgere una insostituibile "relazione di aiuto", preparata ma disinteressata, rivolta sia al malato sia al suo nucleo familiare, che integra l'attività professionale svolta dall'equipe dell'UCPTD.

Quello che risulta evidente è l'elevato numero di pazienti seguiti: 473 persone assistite a fronte di una necessità potenziale annua di intervento nella nostra area (Distretto di Garbagnate e di Rho) rivolta a circa 1000 malati neoplastici (la mortalità annua per neoplasia, in Regione Lombardia, è infatti di circa 313 persone ogni 100.000 abitanti). Rispetto al 2000 il numero dei pazienti assistiti ha subito un deciso incremento, a fronte di una sostanziale stabilità del numero di giornate totale di presa in carico. I dati sono purtroppo indicativi di una evidente tendenza alla riduzione del periodo di presa in carico dei pazienti assistiti da parte dell'UCPTD. La media del periodo di presa in carico è scesa da 28 a 21 giorni.

Numerosi possono essere i fattori che hanno determinato questa tendenza: il più importante sembra essere un sempre maggiore posticipo nella richiesta di intervento all'UCPTD da parte delle famiglie e del Curante. Non bisogna dimenticare che il costo dell'assistenza pagato

dall'ASL all'Azienda G.

Salvini è direttamente proporzionale alle giornate di assistenza erogate, poiché la modalità di calcolo del rimborso, concordata fra le due Aziende per ciascun paziente assistito, è calcolata sulla base della tariffa giornaliera sopra menzionata.

Dal momento che negli ultimi venti giorni di vita i bisogni e le necessità della persona malata e della famiglia sono molto elevati, l'impegno dell'equipe assistenziale e di costi assistenziali derivati risultano notevolmente aumentati; ciò anche alla luce del fatto che nel 2001 si è perfezionata l'erogazione diretta e gratuita dei farmaci a domicilio da parte dell'equipe. Tutte le persone malate assistite dall'UCPTD ricevono infatti gratuitamente tutti i farmaci necessari al domicilio, con notevole vantaggio per i familiari.

D'altro canto un minor periodo di presa in carico comporta anche una modifica nell'operato del volontario e maggiori difficoltà nell'approccio al malato (tempi ristretti per creare un rapporto empati-

co) e nel suo inserimento nel nucleo familiare. L'essere chiamato a seguire un maggior numero di pazienti per periodi sempre più brevi determina inoltre un diverso impatto psicologico rispetto al passato.

I dati sotto esposti denotano una notevole modifica del quadro assistenziale rispetto agli anni di inizio attività (1992) che possono determinare conseguenze sia per la UCPTD, che per le due Associazioni "Porta Aperta" e "Presenza Amica" nella realtà sociale della nostra area: un dato fra tutti l'aumento annuo delle persone assistite.

Altre danno origine a problematiche con le quali occorrerà confrontarsi: la principale è rappresentata dalla notevole riduzione del periodo di assistenza.

Furio Zucco

Responsabile della UCPTD

Valter Reina

Medico della UCPTD dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" di Garbagnate

L'ATTIVITA' DELL'UNITA' DI CURE PALLIATIVE DI RHO NEL 2002

TABELLA 1

Dati totali relativi ai pazienti in assistenza domiciliare ed alle giornate di assistenza

Pazienti seguiti	229
Giornate effettive d'assistenza	6910

TABELLA 2 - *Dati relativi agli accessi degli operatori per l'assistenza domiciliare*

Figura Professionale	Feriali			Sabato e Prefestivi			Domenica e Festivi			Totale accessi
	Programmate	Urgenti	Notturme	Programmate	Urgenti	Notturme	Programmate	Urgenti	Notturme	
Infermiere Professionale	3633	106	48	226	45	4	19	57	3	4144
Medico	2652	190	50	0	54	16	160	59	18	3199
Fisioterapista	222									

TABELLA 3 - *Dati relativi all'attività ambulatoriale, di day-hospital e consulenziale*

ATTIVITÀ INTRAOSPEDALIERA	Totale
Visite ambulatoriali	1770
Visite consulenziali nei presidi ospedalieri di Rho e Passirana	257
Day-hospital	100
Pazienti trattati con la TENS	161
Pazienti trattati con ciclo d'infiltrazioni	306

CURE PALLIATIVE E VOLONTARI

*“Dimmi tu addio, se a me dirlo non riesce
Morire è nulla; perderti è difficile”*

Umberto Saba

In questo breve scritto vorrei offrire qualche spunto per una riflessione intorno al movimento delle Cure Palliative e sul ruolo dei volontari all'interno di esso.

Sappiamo che le Cure Palliative iniziano quando non c'è più spazio per la guarigione e le condizioni del malato si aggravano. Condizione senza la quale non ci sono cure è che vi sia un malato inguaribile, ma una volta data questa condizione il “paziente”, specie per l'assistenza domiciliare, è la FAMIGLIA. Quando una persona si ammala gravemente con essa si “ammala” anche il resto della famiglia. Ognuno a suo modo parteciperà alla sofferenza dell'altro. Assistiamo spesso a situazioni di grande disagio nelle famiglie, laddove non sempre è il malato il solo ad esprimere il dolore nelle sue diverse forme.

L'organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce la salute un *benessere biologico, psicologico e sociale*. Se allarghiamo questo concetto dall'individuo alla famiglia possiamo comprendere meglio quanto una malattia possa incidere e, soprattutto, esprimersi all'interno del gruppo familiare. Avremo allora casi in cui gli effetti fisici della malattia sono logicamente espressi dal malato, ma il disagio psicologico e sociale (quest'ultimo inteso come salute delle relazioni intra ed extra familiari), può esprimersi in maniera più drammatica in altri membri del sistema famiglia. E' per tale complessità che il movimento delle Cure Palliative si fonda sul cosiddetto *Approccio Globale* che richiede la presenza di diverse figure professionali.

Le Cure Palliative rappresentano una risposta alla caduta dell'onnipotenza di una certa medicina moderna. Chi lavora in questo ambito dovrebbe conoscere molto bene i propri limiti scientifici ed umani, senza lasciarsi travolgere dall'impotenza. In questa prospettiva il lavoro

di gruppo è fondamentale per *salvare* anche gli operatori sottoposti ad un carico di stress particolare. La responsabilità che nasce nel contesto di chi accompagna una persona nell'ultima fase di vita, richiede quindi di allargare la rete di aiuti a diverse figure di supporto. Medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, coordinatori e volontari sono il *team curante*, il gruppo cioè che si prende cura dal punto di vista biologico, psicologico e sociale di un altro gruppo: la famiglia con un malato grave.

La dominanza dei bisogni fisici del malato non deve trarre in inganno. Essi spesso scotomizzano bisogni altrettanto presenti, soprattutto se, come ho invitato a fare, allarghiamo il concetto di salute alla famiglia. Agli operatori di Cure Palliative è richiesta una particolare capacità di osservazione e rilevazione dei bisogni basata sui diversi livelli di salute, poiché essi sanno che un livello influenza l'altro. Un medico e un infermiere non possono ignorare i bisogni psicologici e relazionali e uno psicologo e un volontario non possono ignorare la priorità di alcuni bisogni che derivano dalla sofferenza organica.

Ai bisogni organici rispondono il medico e l'infermiere, ai bisogni psicologici e relazionali (microsociale) rispondono medici, infermieri, psicologi, volontari e assistenti sociali.

I volontari in un programma di Cure Palliative s'inseriscono con una funzione specifica. Essi rappresentano, a mio parere, un *polo neutro*, meno “professionale”, più familiare, ma preparato al compito che gli spetta. In una decina di anni ho seguito la formazione di numerosi volontari che prestano la loro opera nell'ambito delle Cure Palliative. Da qualche anno mi occupo della formazione dei Volontari Domiciliari di *Porta Aperta* e ho ascoltato e discusso con loro numerose esperienze di assistenza. Mi sono accorto di quanto sia peculiare la figura del volontario che aiuta al domicilio le famiglie.

Spesso i volontari sono testimoni della storia familiare, della malattia, accolgo

no i timori del momento e del futuro. Hanno il tempo e la *postura mentale* per ascoltare, talvolta in silenzio. Frequentemente il malato e il familiare raccontano aspetti della loro vita che sta cambiando che non raccontano al medico o all'infermiere. Questo accade non certo per negligenza dei sanitari, ma per le diverse aspettative e bisogni che le famiglie esprimono a seconda dell'interlocutore che hanno l'opportunità di incontrare. Inoltre l'aiuto pratico che i volontari possono offrire può essere, in determinati momenti, inestimabile. Avere la possibilità di una *presenza amica* in casa, vicina al malato, permette al familiare di poter staccare anche solo uscendo per fare la spesa o sbrigare altre faccende. Permette di creare degli *ammortizzatori psicologici* che rendono talune situazioni meno gravose.

Talvolta la presenza di diverse figure di aiuto permette alla famiglia di attivare risorse insperate, alleviando così addirittura il lavoro dell'intera équipe.

Norbert Elias nel 1982 ha scritto un libro molto significativo sulla *solitudine del moriente* cogliendo alcuni aspetti fondamentali della dimensione della persona che vive il morire. Credo che oggi abbia più senso parlare della *solitudine della famiglia* (malato + familiari), poiché frequentemente la malattia grave crea circoli viziosi relazionali che incidono negativamente sull'intera salute familiare. L'aiuto offerto da diverse figure con differenti specificità di ruolo può rompere quella solitudine così pesante che talvolta ingabbia anche gli operatori.

In conclusione auspichiamo una crescente integrazione tra le diverse figure che offrono aiuto alle famiglie con malati gravi. La speranza è quella di poter sviluppare il meglio in termini di adeguatezza ai bisogni degli esseri umani in fase ultima di vita.

Buon lavoro!

*Enrico Cazzaniga
Psicologo-psicoterapeuta*

COSA ABBIAMO FATTO:

15/17 Marzo 2002

Festa del Volontariato a Rho

La nostra associazione ha partecipato all'iniziativa che si è tenuta presso l'Auditorium di Via Meda e il Centro Anziani di Via Buon Gesù.

11 Maggio 2002

Incontro "Il ruolo del Volontariato Relazionale a contatto con la terminalità" organizzato dal Centro Studi e Formazione "VIDAS" a Milano, con la presenza di alcuni nostri volontari.

26-28 settembre 2002 **L'ASSOCIAZIONE** **"PRESENZA AMICA"** **HA COMPIUTO 10 ANNI**

Dal 26 al 28 settembre 2002 si sono svolte le celebrazioni dei 10 anni di attività dell'Associazione di volontariato "Presenza Amica" per l'aiuto solidale ai malati inguaribili ed alle loro famiglie.

L'Associazione opera supportando l'attività del Servizio di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini" nei 12 Comuni del Distretto di Garbagnate Milanese.

La nostra Associazione "Porta Aperta", nata qualche anno dopo "Presenza Amica", ha appreso molto dall'esperienza di questa associazione in quanto abbiamo in comune gli stessi obiettivi da raggiungere, anche se operiamo in zone diverse: accompagnare gli ammalati oncologici gravi seguiti al domicilio dal Servizio di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Ospedale di Rho.

E' stato quindi anche per noi un importante traguardo quello raggiunto da "Presenza Amica": è per noi stimolo ed esempio.

Il numero di settembre del notiziario di Presenza Amica si apre con una bellissima frase "Dieci anni con noi – una scommessa vinta"–: da queste parole traspare la soddisfazione del Presidente Dr.

Furio Zucco che nell'editoriale ringrazia tutti i volontari che hanno collaborato al raggiungimento di questa meta importante .

Alcuni rappresentanti di "Porta Aperta" hanno partecipato il 28 settembre al Convegno "Organizzazioni non Profit dal Volontariato all'Erogazione dei Servizi", che si è tenuto presso la Corte Valenti di Garbagnate.

Adelia Raimondi

6 ottobre 2002 **GIORNATA DELLA** **SOLIDARIETÀ** **PIAZZA SAN VITTORE RHO**

Nella prima domenica di ottobre, fortunatamente una giornata serena in un autunno piovoso, erano presenti in piazza alcune associazioni di volontariato.

Anche noi abbiamo allestito il nostro stand che ha visto un notevole afflusso di persone anche per l'inaugurazione della rinnovata Via Madonna.

Sono stati distribuiti i nostri pieghevoli e parecchie persone ci hanno gratificato con il loro apprezzamento.

Iris Menini

10-12 ottobre 2002 **CONGRESSO NAZIONALE** **DI GALLIPOLI**

Ho avuto il piacere di partecipare, assieme alla Vice Presidente, al Congresso Nazionale di Gallipoli dal titolo "**Primi stati generali dei malati di tumore**" organizzato dalla Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori nella sua Sezione Provinciale di Lecce.

Il programma della manifestazione tenuta nella settimana Europea contro il cancro (7-13 ottobre 2002) è stato dedicato al tema:

"I diritti del paziente oncologico"; per cambiare la vita delle persone che vivono con un cancro.

Venerdì 11 ottobre è stata una giornata intensa. Al mattino: confronto-dibattito

tra malati, ex malati, famigliari di malati, medici specialistici, ricercatori, responsabili di istituzioni sanitarie, amministratori, rappresentanti dell'associazionismo e cittadini.

I temi dibattuti sono stati:

- 1) I bisogni fondamentali dei malati di cancro. L'informazione e la comunicazione.
- 2) La qualità delle cure.
- 3) L'accessibilità e l'uguaglianza di parte delle cure
- 4) Le cure palliative. Riconoscere ed alleviare il dolore.
- 5) Il sostegno psicologico.
- 6) L'esclusione sociale ed economica.
- 7) L'umanizzazione delle strutture di cura.
- 8) Il prendersi cura dei famigliari.

Al pomeriggio la parola **agli addetti ai lavori**

Per migliorare la qualità delle prestazioni e per una efficace lotta contro i tumori, gli specialisti, i medici di famiglia, i ricercatori ed i responsabili delle istituzioni sanitarie hanno dialogato tra loro indicando i cambiamenti necessari, i nuovi percorsi, le resistenze da superare. Ambiti tematici di confronto sono stati:

- 1) La continuità delle cure.
- 2) La riabilitazione.
- 3) La prevenzione dei tumori
- 4) Le direzioni della ricerca scientifica e clinica.
- 5) Il ruolo del volontariato e dei mass media.

Il Presidente della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori, Prof. Francesco Schittulli, ha chiuso i lavori promettendo di farsi portavoce presso le Istituzioni di quanto è scaturito dal dibattito-confronto tra esperti e cittadini.

I risultati li sentiremo dalla sua stessa voce, ai "Secondi Stati generali dei Malati di Tumore", tra 2 anni.

Maria La Torre

12 Ottobre 2002 OVADA 2^a CONFERENZA NAZIONALE DEL VOLONTARIATO IN ONCOLOGIA

Il 12 ottobre 2002, un gruppo di volontari di Porta Aperta ha partecipato alla 2^a Conferenza Nazionale del Volontariato in Oncologia tenutosi ad Ovada presso il Teatro Comunale.

Positiva l'impressione su tutta l'organizzazione del Convegno.

Dopo vari saluti da parte delle Autorità, si sono alternati Associazioni, Medici e Psicologi riportando il loro punto di vista.

L'introduzione ci ha portati a riflettere sui motivi dell'incontro:

- **le Associazioni devono unirsi per non spegnersi**
- a) per aiutare a migliorare la qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie;
- b) per la crescita ed il miglioramento dei livelli assistenziali.

Il volontario è una risorsa non sostitutiva del Servizio Pubblico e non deve essere un subalterno delle Autorità, ma deve avere una dignità pari alle Istituzioni.

Il Direttore del Polo Oncologico di Alessandria, Guido Botterio, ha individuato la presenza del volontario:

- nella fase diagnostica (per informazioni ed indirizzi);
- in Oncologia clinica (per seguire il percorso terapeutico);
- nella fase della malattia avanzata (per l'assistenza).

Tra gli aspetti organizzativi, è stato sottolineato come il ruolo delle Associazioni, deve essere quello del supporto, di iniziative, di informazioni.

Utile arrivare su Internet per informazioni sempre aggiornate.

Interessante la proposta del video-telefono per il paziente, per potersi collegare con il medico, con l'infermiera, con il volontario; ciò attenua fortemente l'ansia.

Per quanto riguarda il bambino purtroppo è in aumento il numero dei bambini ammalati di leucemia.

Per entrare in relazione con il bambino occorre molta fantasia, altruismo, condivisione.

La famiglia diventa il soggetto debole. Spesso la famiglia si trova costretta ad abbandonare il lavoro.

Occorre una grossa collaborazione tra Medici – Infermieri – Genitori – Volontari.

Motto “Nella tempesta imparare a navigare”.

Il Dr. Cazzaniga ci ha portati a riflettere sulla condivisione e sulla rielaborazione della rabbia “L'amarezza è come il cancro, consuma, ma la rabbia brucia e rende tutto puro”.

La Conferenza è iniziata alle ore 9 e si è conclusa alle ore 18 con notevole interesse da parte di tutti.

Un gruppo di ragazzi ha intercalato gli interventi allietandoci con pezzi di musica classica.

Il prossimo incontro ci sarà in ottobre 2004.

Aurelia Ceriani

21 Ottobre 2002 PRESENTAZIONE DEL 1° GIORNALINO

Nella serata di lunedì 21 Ottobre 2002 nella sala riunioni della palazzina della Direzione Sanitaria dell'Ospedale di Rho, eravamo numerosi alla presentazione del 1° Giornalino dell'Associazione Porta Aperta. Per l'occasione era presente la Direzione Sanitaria nella persona del dottor Giorgio Cattaneo e della dottoressa Simona Sancini, il Responsabile dell'U.C.P.T.D. dell'Azienda Salvini, dottor Furio Zucco e l'Equipe di Cure Palliative dell'Ospedale di Rho, il Consulente Psicologo dell'Associazione Porta Aperta dottor Enrico Cazzaniga, il Primario del Servizio di Anestesia e Rianimazione dottor Massimo Vaghi, il Direttore Responsabile del giornalino, dott.ssa Roberta Rampini, il responsabile grafico, Giorgio Bosoni, il Revisore dei Conti, Giorgio Olgiati, il dottor Sergio Bonelli primo Presidente dell'Associazione, i membri del Consiglio dell'Associazione.

Già dal 1998, anno di costituzione della

nostra Associazione, il dottor Bonelli ci incoraggiò a pubblicare il giornalino.

Certo la gestazione è stata lunga, ma finalmente il parto è avvenuto.

In ottobre abbiamo visto la pubblicazione del 1° numero con l'impegno di mantenere la pubblicazione semestrale.

Il giornalino vuole essere:

- un mezzo di informazione sulle iniziative e progetti dell'Associazione;
- uno strumento di diffusione culturale su argomenti di Cure Palliative, Terapia del Dolore, malattia terminale;
- ma soprattutto uno strumento di informazione e diffusione del lavoro svolto a domicilio nel nostro territorio dall'equipe medico-infermieristica dell'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale di Rho e dai Volontari dell'Associazione.

In questa occasione abbiamo espresso il nostro desiderio, come Associazione, di rimanere parte integrante dell'equipe di cure palliative per completare il cerchio delle figure che si alternano accanto al malato e alla sua famiglia, figure sanitarie e umanitarie, ognuna con le proprie competenze, ma tutte così importanti.

Maria La Torre

26 Ottobre 2002 MARCIA DELLA PACE

Come negli anni precedenti, anche quest'anno alcuni nostri volontari hanno partecipato alla Marcia della Pace che si è svolta per le vie del Centro di Rho, con la presenza delle Associazioni di Volontariato.

9 Novembre 2002 3^a GIORNATA NAZIONALE CONTRO LA SOFFERENZA - 11 Novembre “San Martino”

Ce l'abbiamo fatta!

Non sembrava vero. Invece eravamo tutti lì a sfidare il vento gelido che aveva preso il posto del sole tiepido di San Martino che giustamente ci aspettavamo. Era la prima volta che ci buttavamo insieme nelle piazze dei nove Comuni:

Rho, Arese, Cornaredo, Lainate, Pero, Pogliano, Pregnana, Settimo, Vanzago, e ce l'abbiamo fatta!

Eravamo lì, su invito della Federazione Cure Palliative che ci ha radunato nelle piazze di tutta Italia, per dire che la vita è "vita" sempre, fino all'ultimo giorno per dare dignità ad ogni giorno di questa unica vita che ci è stata data.

E' stata una giornata speciale e speciale vuole essere il mio grazie. Non cito i vostri nomi, tutti sapete quanto avete fatto. Avete reso possibile un sogno: essere vicini insieme a chi soffre.

Anche dare i volantini dell'Associazione, raccogliere le firme per i diritti della famiglia affinché le Cure Palliative abbiano

"più voce" e "più peso", nelle istituzioni e nella società civile, vendere i calendari per il progetto *"Un sorriso al telefono"* è essere vicini a chi soffre, in un modo meno diretto, ma altrettanto importante. Così importante da rendere necessaria una precisazione.

Sulle piazze qualcuno ha chiesto se firmava per l'eutanasia.

Quante cose bisogna ancora dire! Noi siamo qui anche per questo: diffondere la cultura delle Cure Palliative e cominciare con la:

definizione delle Cure Palliative, come indicato dallo Statuto della Società Europea di Cure Palliative;

Le cure Palliative forniscono un'assi-

stenza attiva e totale a tutte quelle persone affette da una patologia incurabile nel momento in cui la malattia non risponde più a terapie specifiche potenzialmente in grado di procurare la guarigione, come ad esempio la chemioterapia o la radioterapia. E' in questo momento che il controllo del dolore, dei sintomi, degli aspetti emotivi e spirituali può diventare predominante.

- Le cure Palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità. In questo senso le cure Palliative sono un chiaro richiamo al più antico e basilare concetto di cura: provvedere alle necessità ed alle esigenze delle persone malate in qualunque luogo abbiano scelto di essere curate.
- Le cure Palliative rispettano la vita e considerano il morire come un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di garantire la migliore qualità di vita, sino all'ultimo istante.

In particolare la Federazione Cure Palliative in questa "3^a Giornata contro la Sofferenza inutile della persona inguaribile" ci ha fatto riflettere, presentando il "Decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza del malato terminale" che trascriviamo più avanti.

Wanda Nava



11 Novembre

Roma – Convegno – “La famiglia e il malato terminale tra condivisione e competenza” in occasione della 3^a Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile dedicata al ruolo della famiglia del malato terminale.

Troppo spesso ci si dimentica del nucleo familiare, messo a dura prova durante la fase terminale della malattia e lasciata sola ad affrontare le complessità della cura e dell'assistenza in un periodo in cui il coinvolgimento emotivo è all'estremo. Oltre 230.000 nuclei familiari ogni anno sono vicini ad un proprio caro giunto

al termine della vita a causa di una malattia inguaribile.

La famiglia oggi vive l'imbarazzo di fronte al morire. La famiglia non si sente sostenuta in questo compito così difficile che si trova ad affrontare.

Ha dovuto affrontare la durezza della diagnosi, la frustrazione delle terapie e adesso che il Medico comunica alla famiglia che "ormai non c'è più niente da fare", che "è giunto il momento di portarlo a casa", in che situazione morale si trova?

Ogni famiglia vive il proprio dolore come ineguagliabile rispetto a quello di qualunque altro. Di qui la necessità del decalogo dei diritti della famiglia che assiste il proprio caro nella fase terminale di malattia.

La giornata si è chiusa con la presentazione del libro di Sergio Zavoli "IL DOLORE INUTILE", presentato dallo stesso. Condivido pienamente il suo pensiero con rammarico: "Se penso che nel nostro paese la questione del dolore inutile è venuta alla ribalta da così poco tempo, ne traggo una grande amarezza: l'indolenza scientifica, la lentezza burocratica, il moralismo, quanti ammalati, quale moltitudine di sofferenti hanno penalizzato?".

Come Presidente desidero che l'Associazione "Porta Aperta" continui ad impegnarsi per:

- a) tutelare i diritti fondamentali del malato inguaribile al termine della sua esistenza, (almeno quelli di non soffrire e di morire con dignità);
- b) tutelare i diritti della famiglia affinché sia appoggiata nel compito che è chiamata a sostenere;
- c) che la famiglia non sia lasciata sola nel momento del distacco e del lutto come è giusto che sia in una società civile.

Maria La Torre

Dicembre 2002 MERCATINO DI NATALE:

4: – CRAL dell'Ospedale di Rho;

14 - 15 - 16: – nella sala verde dell'Auditorium di Via Meda;

22: – in Piazza San Vittore – Rho

Come è ormai tradizione, per il 3^o anno consecutivo, è stato allestito il mercatino di Natale. Sempre più ricco di oggetti e di idee: punto croce, decoupage, porcellana dipinta a mano, icone, peluche, bambole, collane, addobbi natalizi. C'era veramente di tutto per andare incontro a chi cercava un regalo "intelligente". E "intelligente" lo era davvero: gli oggetti, tutti rigorosamente fatti a mano dai nostri splendidi volontari, erano ricercati nel disegno e curati nella realizzazione, e quindi un "pensiero", bello da regalare o regalarsi. In più, con il loro acquisto, si

contribuiva al finanziamento della nostra Associazione che si pone come obiettivo quello di andare incontro alle esigenze di chi soffre, in un momento in cui, bisogna dirlo, i soldi nella Sanità scarseggiano e le necessità aumentano. E' grazie al contributo "di lavoro" dei nostri volontari che si impegnano tutto l'anno in vista di questo importante appuntamento che il mercatino è POSSIBILE. E' grazie al contributo di quanti rispondono al nostro invito e, nonostante il proliferare di mercatini, vengono da noi a comprare non solo perché sono no-



stri amici, ma anche perché comprendono che questo è un modo "intelligente" di essere vicini a chi soffre.

Quest'anno abbiamo fatto molto, come potete vedere dal giornalino, ma vorremmo fare di più. Per questo ci serve il vostro aiuto e quello dei vostri amici, perché così potremo veramente crescere, fare di più per chi, non per propria scelta, si trova a dover combattere una dura lotta, non solo con la malattia, ma anche con le Istituzioni che spesso non vanno "incontro" ai bisogni più gravi delle persone.

Dove non arrivano le istituzioni e, lottando perché questo avvenga, dobbiamo arrivare noi: i volontari.

Il ricavato del mercatino anche quest'anno è stato generoso, come negli anni passati.

Un grazie di cuore a tutti quanti hanno lavorato con impegno e serietà, a quanti hanno risposto al nostro appello. Vi aspettiamo anche per il prossimo anno. Buon lavoro a tutti.

Wanda Nava

CALENDARI 2003

Ci chiedevamo come entrare nelle case della gente e la risposta più semplice per esserci tutti i giorni dell'anno è stata: **il calendario**.

Di calendari in circolazione ce ne sono molti e quindi abbiamo affidato a Giorgio il difficile compito di differenziarli. L'entusiasmo a Giorgio non è mancato e anche un po' di "titubanza" per la nuova avventura, il coinvolgimento del figlio Andrea, di Suor Antonella, di Rossella e di altri volontari hanno permesso di arrivare a questo obiettivo in modo brillante: il risultato è stato molto apprezzato da tutti, volontari e non.

La scelta di "vendere" il calendario a € 5 è stata effettuata per finanziare il progetto "Un sorriso al telefono".

Con il ricavato della vendita dei calendari si provvederà all'acquisto di n° 3 videotelefonati da installare in fase sperimentale nelle case di altrettanti malati e di un videotelefono per la sede di C.so Europa.

COSA DOBBIAMO FARE:

- VENERDI' 23 MAGGIO 2003 - ore 21 - presso l'Auditorium di Via Meda, Rho: commedia brillante "RUMORS" presentata dalla Compagnia Teatrale "Scena Aperta".
- CONFERENZA per il mese di ottobre rivolta ai cittadini ed ai medici di base sul tema della malattia terminale e sull'auto-mutuo aiuto (gruppo di assistenza ai famigliari in lutto).
- 11 NOVEMBRE 2003, Festa di San Martino – Giornata contro il dolore e la sofferenza della persona inguaribile – vendita di calendari predisposti dai volontari con allestimento di stand informativi nei nove Comuni della ex USSL n° 33 di Rho.
- E' previsto per i giorni 13 - 14 - 15 dicembre, presso la sala verde dell'auditorium di Via Meda – Rho e, il 17 dicembre presso gli atri dell'Ospedale di Rho l'allestimento del mercatino natalizio con vendita di oggetti artigianali preparati dai volontari dell'Associazione.

DECALOGO DEI DIRITTI DELLA FAMIGLIA NELL'ASSISTENZA DEL MALATO TERMINALE

1. La famiglia deve essere supportata ed aiutata in modo globale, gratuito e continuativo da una equipe sanitaria e socio-sanitaria dedicata e professionalmente preparata all'assistenza rivolta ai malati in fase avanzata e terminale di una malattia inguaribile.
2. La famiglia deve essere posta in grado di riconoscere il responsabile sanitario del percorso assistenziale, al quale poter fare riferimento in ogni fase di necessità e con il quale partecipare alle scelte assistenziali, sulla base delle decisioni prese dalla persona malata.

3. Nel caso il responsabile organizzativo dell'equipe sia diverso dal responsabile sanitario, la famiglia deve avere precise indicazioni sulla sua identità, sulle sue funzioni e su come contattarlo.
4. La famiglia deve ricevere informazioni chiare, continue ed il più possibile univoche sullo stato di salute del proprio congiunto, se da lui autorizzate.
5. In qualsiasi ambiente il malato sia assistito, alla famiglia deve essere consentito di poter essere al suo fianco per tutto il tempo desiderato.
6. La famiglia deve sempre essere messa in grado di partecipare al progetto assistenziale, tranne nel caso in cui il malato esprima parere negativo in merito, ricevendo informazioni puntuali sulle opzioni assistenziali più adeguate.
7. La famiglia, in base alle proprie necessità ed alle proprie potenzialità, deve ricevere dall'equipe assistenziale una formazione continua, finalizzata al miglior accudimento possibile del proprio congiunto, qualunque sia la tipologia assistenziale prescelta.
8. Alla famiglia deve essere garantita la fornitura gratuita di tutti i farmaci, i presidi e gli ausili sanitari necessari ad alleviare le sofferenze inutili del proprio congiunto ammalato e di tutto ciò che serve a mantenere integra la sua dignità e la sua individualità.
9. La famiglia, nel caso di difficoltà economiche, deve ricevere con tempestività gli opportuni supporti economici diretti ed indiretti, soprattutto nel caso in cui si offra di partecipare ad un progetto di assistenza domiciliare. In ogni caso devono essere garantite agevolazioni lavorative volte a garantire la permanenza al fianco del congiunto, soprattutto nelle fasi di terminalità.
10. In tutte le fasi del percorso la famiglia, qualora lo ritenga opportuno, deve poter accedere a forme di supporto psicologico, commisurate alle proprie necessità. In particolare devono essere garantite modalità di assistenza al lutto.

ATTIVITÀ VOLONTARI DOMICILIARI 2002

Il malato inguaribile è curabile fino alla fine, con questa convinzione anche quest'anno l'Associazione si è impegnata per colmare quel vuoto che si viene a creare intorno al malato terminale e alla sua famiglia offrendo il proprio contributo nelle cure di fine vita. Ormai note anche come "Cure Palliative" sono l'insieme di cure fisiche, psichiche, spirituali che hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita del malato nella propria casa, circondato dall'affetto dei suoi cari fino al termine dei suoi giorni.

I nostri volontari domiciliari sono persone profondamente motivate, che dopo aver frequentato un corso di formazione, scelgono di portare il loro contributo al malato e alla sua famiglia, offrendo il loro tempo, le loro capacità, sostegno mo-

rale, diventando amici e confidenti, accompagnando il malato nell'ultimo viaggio della propria esistenza, con dedizione, con costanza, con rispetto; ed inoltre rimangono vicini alla famiglia anche nel momento del lutto.

Nel 2002: 8 volontari domiciliari hanno seguito 14 pazienti con un totale di 480 ore di assistenza; alcuni sono stati impegnati in più assistenze.

Il numero dei pazienti seguiti a domicilio dai volontari è ancora inferiore alle aspettative dell'Associazione per 2 motivi:

- L'attivazione tardiva della presa in carico del paziente da parte dell'equipe dell'Unità di Cure Palliative, per tardiva segnalazione da parte dei medici di base e dei reparti Ospedalieri ove i pazienti sono ricoverati.

Ciò comporta un ritardo nella valutazione dei bisogni da parte dell'equipe e quindi una segnalazione ai volontari troppo avanti nel tempo o nessuna segnalazione;

- Molte famiglie del nostro circondario ricevono l'aiuto di parenti ed amici e quindi non chiedono la presenza del volontario privandosi di un inestimabile supporto e di una insostituibile figura che il volontario rappresenta.

Ci auguriamo che più famiglie in questo anno possano richiedere questo importante supporto umano a completamento delle figure sanitarie che ruotano attorno al malato inguaribile e alla sua famiglia, tutte ugualmente importanti.

Maria La Torre

ESPERIENZA DI UNA VOLONTARIA DOMICILIARE

Io sono una volontaria domiciliare che è stata incaricata di spiegare le motivazioni che mi hanno spinto ad intraprendere questo cammino al servizio dell'Associazione "Porta Aperta" e degli ammalati oncologici gravi ed anche di parlarvi delle mie prime esperienze e dei risultati ottenuti.

Il desiderio di rendermi utile nel volontariato è nato molto tempo fa dalla consapevolezza che l'assistenza pubblica non può farsi carico di tutti i bisogni degli ammalati neppure nei paesi più progrediti.

Questo desiderio chiamatelo, a seconda delle vostre convinzioni, solidarietà umana oppure amore verso il prossimo, non ha molta importanza.

Per trentotto anni ho lavorato in un ufficio amministrativo, di conseguenza quando ho raggiunto l'età pensionabile non avevo nessuna esperienza nel campo sanitario. Avevo però finalmente tanto tempo libero. Ho cominciato a frequentare l'Ospedale San Carlo diventando volontaria ospedaliera dell'Unione Samaritana di Milano, poi mia nuora mi ha parlato di "Porta Aperta" ed ho partecipato al primo corso di formazione al ter-

mine del quale sono stata ritenuta idonea.

Il volontario domiciliare è però molto diverso da quello ospedaliero. Durante il corso ci hanno insegnato che si deve entrare nella casa dell'ammalato in punta di piedi, con tutta la discrezione di cui siamo capaci, ci si deve adeguare alle abitudini della famiglia, alle sue esigenze, senza prevaricare, senza giudicare.

La mia prima esperienza è stata purtroppo breve, ma illuminante. Mi ha insegnato che non sempre è l'ammalato il più debole, il più bisognoso delle nostre attenzioni.

Il mio ammalato era stato lui stesso un volontario ed era un uomo forte, coraggioso, con una dignità eccezionale.

Nei pochi giorni che ho avuto con lui un rapporto diretto, mi ha fatto capire di essere consapevole della gravità del suo male e mi ha indicato chi, più di lui, aveva bisogno di me. Ed io che mi ero prefissa di aiutare soprattutto lui, ho capito che quando si entra a far parte di una famiglia sofferente, sconvolta per l'irreversibilità dell'evento, bisogna sapersi guardare intorno. Così quando improvvisa-

mente tutto è precipitato ed intorno all'ammalato c'erano tutti i suoi cari ammirabili per la loro dedizione, mi sono sentita inutile, mi sono ricordata del suo desiderio ed ho agito di conseguenza. Con questa famiglia ho tuttora un rapporto di amicizia e di affetto.

Prendersi cura di un ammalato che ci sta lasciando servendolo nelle sue piccole necessità, ascoltandolo quando desidera parlare, restando in silenzio quando gradisce solo la nostra presenza discreta, confortandolo con il nostro affetto, fa crescere dentro di noi la solidarietà, il rispetto, la comprensione, l'amore verso il prossimo, che è la ricchezza più autentica.

In questo cammino noi volontari non siamo mai soli, ci sono i medici, gli infermieri dell'equipe, le nostre coordinatrici, ai quali in caso di bisogno possiamo rivolgerci in qualsiasi momento.

E c'è il nostro psicologo che ci sostiene, chiarisce i nostri dubbi, corregge i nostri errori, ci consiglia, continua a formarci mese dopo mese, insomma... non ci molla mai.

Anna Maria Bussedi

CAMMINARE INSIEME

GRUPPO DI SOSTEGNO AI FAMIGLIARI IN LUTTO

AUTO – MUTUO-AIUTO

Quando l'Associazione "Porta Aperta" ci affida il compito di portare la nostra opera al domicilio di un ammalato, noi volontari, molto frequentemente, troviamo oltre alla persona con gravi problemi di salute, anche una famiglia sconvolta per l'irreparabilità dell'evento.

Noi entriamo nella loro vita con tutta la discrezione di cui siamo capaci e ci adeguiamo alle loro abitudini ed esigenze. Accade abbastanza spesso che, oltre all'ammalato, anche il familiare con il quale condividiamo il nostro tempo si affeziona a noi e venga da noi contraccambiato. Per noi volontari è la ricompensa più grande.

Quando l'ammalato purtroppo ci lascia per sempre può succedere che ci venga rivolta una impellente richiesta di aiuto: "non ci abbandonare". Questa è una richiesta che ci gratifica ma che ci crea anche qualche difficoltà quando, dopo un periodo più o meno lungo di riposo, l'associazione ci chiama per affidarci un altro ammalato.

Ecco perché quando il dottor Cazzaniga, lo psicologo che ci ha formati e che ci segue costantemente ci ha invitato a partecipare ad un convegno avente come scopo un approfondimento sul tema "Il lutto e l'auto – mutuo- aiuto", ho accettato con molto interesse. Premetto che io stessa ho subito due gravi lutti, quello di mio marito e di mia madre. Ho incontrato, in quei due giorni abbastanza impegnativi, persone in lutto che si riuniscono settimanalmente per comunicare la propria esperienza ed ascoltare quella degli altri in assoluta fiducia, con la certezza di non essere giudicati e di ottenere rispetto anche se nella discussione si possono evidenziare vissuti ed idee diverse ma tutte ugualmente legittime.

I benefici che si potrebbero ottenere si riassumono così:

- la consapevolezza di non essere soli perché altri hanno problemi simili;
- la parità perché si è tutti sullo stesso piano;
- lo sviluppo di relazioni con persone provate da perdite,
- lo scambio di informazioni utili sui diversi modi di affrontare il dolore;
- il confronto: raccontare ed ascoltare arricchisce sé stessi e gli altri;
- il miglioramento della qualità della vita.

La riunione di questi gruppi è avvenuta a Milano presso la sede della VIDAS che ha patrocinato l'iniziativa. E' stata guidata dal dottor Cazzaniga che, con molta sensibilità, ha coinvolto tutti i presenti con esercizi specifici, con la lettura di testi e l'ascolto di brani musicali molto significativi.

Alla fine ci siamo sentiti in sintonia, più sereni e concordi sull'utilità dell'esperienza vissuta.

Ritornando al mio lavoro di volontario domiciliare mi sono augurata che si potesse realizzare qualcosa di simile anche a Rho.

Fortunatamente la stessa idea è stata condivisa dall'Associazione "Porta Aperta" sempre molto sensibile al bisogno degli ammalati ed anche dei loro familiari, che, con la competenza e l'aiuto del Dr. Cazzaniga, ha patrocinato la nascita del nuovo gruppo di Auto – mutuo- aiuto di Rho.

Da quasi un anno i partecipanti si riuniscono ogni martedì dalle 17 alle 18,30 nella sede di Via Fagnani di Rho (Circoscrizione n° 4).

Del gruppo hanno fatto parte a tutt'oggi una decina di persone. La maggior parte continua a riunirsi con molta regolarità.

Io stessa ne faccio parte come referente, assieme a Giorgio, ed ambedue come partecipanti alla pari con gli altri.

Fra noi tutti è nato un ottimo rapporto di amicale confidenza, di fiducia e di rispetto. Nel gruppo si parla, ci si confronta e soprattutto ci si ascolta. I problemi e le difficoltà vengono condivisi e la condivisione arreca sollievo. Ma non solo questo: si fanno anche progetti futuri, si discute di attualità, di piccoli problemi fiscali, si mettono in discussione idee e convinzioni. Insomma si torna a sperare. Ci assiste in questo nostro cammino, e non a caso il nostro gruppo si chiama "CAMMINARE INSIEME", il Dr. Cazzaniga che ci mette a disposizione tutta la sua sensibilità e competenza.

La difficoltà maggiore è quella di farci conoscere da chi si trova solo con il suo dolore. Le persone sofferenti sono tante e noi le vorremmo raggiungere tutte con il nostro messaggio di solidarietà e di speranza.

Elaborare il proprio lutto non vuol dire cercare di dimenticare pensando ad altro, ma poco alla volta riuscire a sostituire la disperazione che normalmente segue la perdita di una persona cara con un altro sentimento che si chiama nostalgia, nostalgia per tutto ciò che di buono si è fatto insieme, per i momenti felici perché è sicuramente così che i nostri cari vogliono essere ricordati.

Anna Maria Bussedi

Per avere notizie più dettagliate sul gruppo "CAMMINARE INSIEME" rivolgersi alla Segreteria di "Porta Aperta" negli orari di apertura o contattare direttamente i referenti

Anna: Tel. 02-93505794

Giorgio: Tel. 02-9301229

TESTIMONIANZA

(articolo pubblicato su "Settegiorni"
del 13 dicembre 2002)

"Nel mese di giugno, mia mamma iniziò il suo doloroso cammino verso la malattia terminale. Durante questo triste periodo ho conosciuto la Dottoressa Pinna e le infermiere Anna ed Elena, veri angeli che hanno assistito mia madre con amore, senza tuttavia farle capire la gravità della sua malattia. Il loro apporto è stato fondamentale, sono state sempre presenti svolgendo anche le mansioni più umili standole vicino fino all'ultimo giorno".

E' la testimonianza di Maria Adele sull'operato di "Porta Aperta", Associazione che è parte integrante dell'equipe dell'Unita di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell'Ospedale di Rho.

"Io mi sentivo molto spaventata e niente affatto pronta per affrontare la situazione ma ce l'ho fatta grazie all'apporto dei volontari di "Porta Aperta", che hanno fatto molta compagnia a mia mamma con infinita dolcezza e le hanno permesso di "addormentarsi" nel suo letto, a casa, serenamente e dignitosamente".
"Ognuno - aggiunge - in caso di necessità dovrebbe incontrare queste persone. Mi sono trovata benissimo con loro, mi hanno regalato tanta serenità e tanto coraggio. Ringrazio di cuore ed invito ad aiutare questa Associazione: il loro contributo e la loro pazienza sono preziosissimi per tutte le persone che soffrono e i loro cari".

Una volontaria dell'Associazione svela i "segreti" del volontario domiciliare che deve recarsi dall'ammalato il più sereno possibile, dimenticando le proprie preoc-

cupazioni in modo da instaurare con il paziente un rapporto confidenziale e di fiducia. Quattro sono gli aspetti suggeriti da questa esperienza: osservare, ascoltare, rispettare il silenzio ed il contatto umano con il paziente.

"Noi andiamo a domicilio per l'ammalato - spiega la volontaria - ma ci sono anche i parenti, andiamo anche per loro. Spesso sono persone già stanche e provate, magari già colpite dalla stessa sventura, altre volte incapaci di accettare che un proprio caro debba soffrire tanto e si ribellano, diventando nervosi ed intrattabili. Al volontario il delicato compito, circostanze permettendo, di aiutare anche i famigliari; anche questo non è compito facile ma quasi sempre attuabile con il tempo e la pazienza".

Ringraziamenti Ringraziamenti

Un grazie particolare a:

- 1) Giorgio Bosoni - GRAPHITI - Industria Grafica - Cornaredo, per la stampa del giornalino e dei calendari nonché di tutto il materiale informativo dell'Associazione.
- 2) Roberta Rampini - Direttore Responsabile del giornalino.
- 3) Giorgio e Andrea Sandon - per la realizzazione del calendario.

Si ringraziano inoltre:

- Le Direzioni Sanitaria ed Amministrativa dell'Ospedale di Rho, nonché il responsabile dell'U.C.P.T.D., per l'utilizzo della sede di Corso Europa 250 e per l'uso della sala riunioni dell'Ospedale.
- Il Presidente della sede Circo-scrizionale n° 4 per l'utilizzo della sala riunioni di Via Fagnani a Rho.

Notizie Notizie Notizie Notizie

E' stato rinnovato il Consiglio Cittadino della Solidarietà del Comune di Rho, costituito dai rappresentanti di ben 15 Associazioni, come espressione del mondo del volontariato rhodense.

La signora Wanda Nava porterà la nostra voce agli incontri mensili.

Orari di apertura sede:

martedì e giovedì dalle ore 15 alle ore 17, mercoledì dalle ore 10 alle ore 12.

Non sei solo

A te,

giovane o vecchio

o forse bambino,

dedico queste parole.

Il tuo cammino è segnato

e nel tuo volto

non più trasparenza di giorni senza sole,

di mille cose da fare,

ma solo uno stanco sorriso appena

accennato

di chi,

colpito da cancro

sa di non poter tornare indietro.

Oscuri pensieri

di come sarà la tua morte

raffreddano il cuore:

ma non sei solo.

La mia mano stringe la tua

così che il tuo cuore possa percepire

il mio calore.

Con te dividerò paura e sofferenza,

camminerò al tuo fianco

e col tempo

saremo una sola persona.

E quando il tuo corpo

troverà il riposo

non ti dirò addio,

con me porterò il tuo ricordo:

una nuova speranza

perché il tuo pensiero sarà

la mia forza.

ATTILIA VILLA

Settembre 2001

REDAZIONE NOTIZIARIO

Direttore Responsabile:

Roberta Rampini

Responsabile Grafica:

Graphiti di Giorgio Bosoni

Comitato di Redazione:

Maria La Torre

Wanda Nava

Rina Monti

Segretarie di redazione:

Mariuccia Bellani

Liliana Meazzo

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: Maria La Torre

Vice Presidente: Adelia Raimondi

Consiglieri:

Mariuccia Bellani, Alessandra

Dellavedova, Rina Monti,

Wanda Nava, Giorgio Sandon,

Santina Taini

Tesoriere: Renato Pozzi

Segretaria: Marilena Branca

Revisori dei Conti:

Eugenio Coppi

Giorgio Olgiati