



GIORNALINO

DELL' ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA"

Volontari domiciliari per l'aiuto dei malati oncologici gravi

GIUGNO 2004

Spedizione
Abbonamento
Postale

Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano

Periodico
semestrale
Anno III - n. 1
Giugno 2004

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

Progetto di psico-oncologia

di Maria La Torre

Un capitolo fondamentale nell'ambito delle cure palliative è quello del supporto psicologico ai pazienti in fase terminale ed alle loro famiglie. In realtà il servizio di supporto psicologico può iniziare subito dopo la diagnosi della malattia oncologica cioè dal momento in cui il paziente o la sua famiglia ritengono opportuno un aiuto per affrontare la malattia e le sue diverse fasi. Il cancro è una malattia seria e grave, ha un pesante impatto fisico ed emotivo sul malato e la sua famiglia, aggravato anche dagli effetti collaterali della malattia oncologica. Considerato che i risultati clinici possono essere influenzati dallo stato complessivo, fisico e mentale del paziente, la conservazione di una buona qualità di vita, che comprende aspetti di tipo fisico, psicologico e sociale, dovrebbe costituire una priorità clinica ed umanitaria.

A conferma di questa necessità riporto le parole di una paziente: *"Quando la malattia grave irrompe nella vita di una persona, è come se si sprofondasse in un baratro profondo ed oscuro. Dove andare? Cosa fare? Questo è l'interrogativo che mi sono posta alcuni anni fa quando mi sono resa conto che qualcosa non andava in me. Ho scoperto ben presto di avere un cancro al seno. Ho avvertito da subito la necessità di avere a disposizione un centro specialistico dove informarmi per sapere cosa fare e come muovermi, dove avere delle certezze, delle rassicurazioni. Le informazioni che mi venivano date erano troppo frettolose ed evasive, vaghe e generiche, sicché aumentavano ancora di più le mie preoccupazioni e la mia insicurezza, facendomi cadere in una situazione di angoscia profonda e grave depressione. Fu allora che mi è stato di grande aiuto la figura dello psicologo..."*.

La valutazione della qualità di vita è prioritaria in ogni fase del cammino del pa-

ziente, sia quando si può ancora curare e guarire, sia quando significa accompagnare il malato nell'ultima fase della sua malattia nel modo migliore possibile.

Per queste ragioni l'Associazione Porta Aperta, ritenendo indispensabile la figura dello psicologo in tutta la fase della malattia oncologica, per un anno gratuitamente, ha messo a disposizione del servizio di Oncologia dell'Ospedale di Rho, il proprio consulente psicologo, Dr. Cazzaniga, nella speranza di poter proseguire con questo progetto anche negli anni successivi.

Quando la malattia diventa inguaribile, oltre alla terapia palliativa dei sintomi della malattia, c'è una importante terapia di supporto di tipo psicologico, spirituale e di solidarietà umana, in cui l'Associazione crede, che dà importanti benefici per la qualità di vita del malato e della famiglia in quanto pone le basi per una ricerca di migliore comprensione e trasformazione, dell'atteggiamento nei confronti della morte e del morire, per fare in modo che il termine della vita venga accettato come una esperienza naturale che può e deve essere affrontata dal punto di vista medico, psicologico, emotivo, spirituale.

Ringrazio tutti coloro che si sono impegnati nella realizzazione di questo pro-

SOMMARIO

Pag. 1

**Progetto di Psico-Oncologia
Rinnovo tesseramento**

Pag. 2

**Come funziona l'Hospice
Modalità di accoglienza**

Pag. 3

**Definizione delle Cure Palliative
Lettera di ringraziamento**

Pag. 4

Vita dell'Associazione

Pag. 7

Commenti dei partecipanti al Corso

Pag. 8

**Ringraziamenti - Notizie
Preghiera - Redazione**

getto: il Dr. Cazzaniga, i consiglieri, i volontari, i soci sostenitori che hanno aderito alla campagna di tesseramento e sono entrati a far parte della nostra "famiglia" per dare più forza e più voce all'Associazione ed ai suoi progetti.

Un caro abbraccio

Rinnovo tesseramento anno 2004

Sul numero di dicembre 2003 del nostro Giornalino vi è giunto l'invito a rinnovare le vostre quote associative.

Ai molti che hanno risposto diciamo un **Grazie** speciale.

Ricordiamo a chi non avesse ancora rinnovato di non farci mancare il proprio aiuto.

Come funziona l'Hospice

La formula "Hospice" è nata in Inghilterra e per questo ne conserva il nome inglese.

Scopo di questa istituzione è l'assistenza a malati terminali; affianca o sostituisce quella domiciliare quando, per gravità della situazione o difficoltà di ricevere appoggio dai famigliari, questa rappresenta la soluzione migliore.

L'Hospice di Garbagnate si trova in un'ala dell'Ospedale G. Salvini, è nato non solo per i neoplastici, ma anche per le persone affette da altre malattie inguaribili in fase avanzata, quando le cure volte alla guarigione non sono più possibili.

Grazie a personale adeguatamente specializzato sono praticati anche interventi fisiochinesiterapici per migliorare, ove possibile, la mobilitazione di soggetti in condizioni particolarmente critiche.

Come altre analoghe strutture, il suo aspetto si discosta sensibilmente da quello di un comune ospedale, essendo stato progettato per offrire all'ospite un'atmosfera di amichevole ricettività, per ricreare una situazione domestica sia per gli assistiti sia per i famigliari.

Qui la persona non viene ricoverata ma accolta e l'impatto dell'ingresso è attutito da un'accogliente colore blu filo conduttore di tutte le stanze, arredate anche con piante e fiori.

L'ospitalità

Le stanze disponibili sono dieci, tutte con grandi finestre che si aprono sul parco e con un letto supplementare allo scopo di agevolare la presenza di famigliari senza limiti di tempo; sono dotate di servizi igienici indipendenti, telefono, televisione.

È disponibile una sala da pranzo per gli ammalati ed i loro parenti, spazio che durante la giornata diventa luogo di socializzazione, lettura, di accoglienza per i bambini ai quali è riservato uno spazio appositamente attrezzato.

Se un parente desidera prepararsi cibi o bevande calde può accedere alla tisaneria, mentre una luminosa terrazza affacciata sul parco favorisce l'incontro con la natura.

L'équipe sanitaria

Fa parte del team assistenziale dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) dell'Ospedale G. Salvini, da tempo operante nell'ambito dell'attività ambulatoriale, del day hospital, dell'ospedalizzazione domiciliare, attività ora integrate dall'Hospice.

Inoltre, data la collocazione dell'Hospice all'interno di una struttura ospedaliera per acuti, possono essere eseguiti tutti gli interventi sanitari e riabilitativi ritenuti necessari, nel rispetto dei principi

della medicina palliativa.

È composta da medici, infermieri professionali, fisioterapisti ed operatori socio-sanitari, personale amministrativo, tutti altamente specializzati ed appositamente formati e le cui prestazioni – razionalizzate entro efficienti turni – garantiscono assistenza 24 ore su 24.

Diversamente da quanto avviene nei normali ospedali, qui il ritmo della visita dell'équipe sanitaria, come l'ora dei pasti e il momento dell'igiene, non è scandito da norme fisse ma dal malato stesso, che viene considerato non soltanto al centro dell'attenzione assistenziale, ma anche nella sua dignità di persona e in quanto tale rispettato in tutte le sue manifestazioni umane. Ogni camera è considerata spazio privato: infermieri e medici si annunciano, così come si farebbe per accedere a qualsiasi abitazione privata.

Altri supporti

Nell'Hospice sono attivi anche psicologi, assistenti sociali e spirituali e volontari motivati e preparati al supporto dei malati ed alla relazione con le loro famiglie. Fanno parte di Associazioni attive da anni sia nel supporto domiciliare alle cure palliative (Presenza Amica di Garbagnate, Porta Aperta di Rho) sia all'interno dell'ospedale (A.V.O.).

Furio Zucco

Primario Anestesia e Rianimazione UCPTD Ospedale "Salvini" - Garbagnate

Modalità di accoglienza

All'Hospice Azzurro possono accedere:

- pazienti in fase terminale di malattia neoplastica, HIV, SLA e altre;
- pazienti con abitazioni inadeguate all'attivazione dell'ospedalizzazione domiciliare;
- pazienti i cui nuclei famigliari presentano problematiche che non vedano possibile l'assistenza al domicilio del malato in fase terminale.

La segnalazione può essere effettuata dal Medico Curante, da un reparto di degenza della Struttura Ospedaliera, da altre Strutture Sanitarie, da un famigliare.

Per fissare un appuntamento rivolgersi alla Segreteria:

02/994302376 - 02/994302735

lunedì/venerdì – dalle ore 9 alle ore 18

Per il colloquio è necessario munirsi di:

- documentazione clinica disponibile;
- impegnativa compilata su ricettario SSN riportante la dicitura "Colloquio informativo per ricovero in Hospice".

Il colloquio raccoglierà le seguenti indicazioni:

- dati sul quadro clinico attuale;
- dati socio-anagrafici;
- valutazione di soluzioni alternative al ricovero come l'assistenza domiciliare;

- definizione delle caratteristiche del servizio offerto.

Qualora il paziente venga giudicato eleggibile per il ricovero presso l'Hospice, egli verrà ricoverato/ospitato nel più breve tempo possibile.

Per richiesta di colloquio finalizzato al ricovero:

Azienda Ospedaliera G. Salvini

Viale Forlanini, 121 – Garbagnate Milanese

La segreteria è attiva nei giorni feriali dalle ore 9 alle ore 16

Telefono e fax 02/994302522

Definizione delle cure palliative

Da *“L’abbraccio del mantello”* di Don Gianluigi Peruggia

Quasi sempre, quando si parla di “Cure Palliative”, si notano in chi ascolta reazioni istintive di perplessità e di disagio. E questo proprio per i termini stessi, che andrebbero spiegati perché perdano quel significato riduttivo (“sono solo palliativi...”) che hanno spesso in italiano.

Innanzitutto è bene chiarire che le cure palliative non sono sinonimo di cure inefficaci, approssimative o “alternative”: *palliare significa curare a tutti gli effetti*, con professionalità ed avvalendosi delle più recenti soluzioni mediche e farmacologiche il malato nella sua interezza, che comprende pure il suo contesto affettivo.

È anche improprio identificare le cure palliative con la *terapia del dolore*, termine normalmente riferito al solo dolore fisico e non specifico delle malattie terminali. A meno di intendere il dolore

in senso *globale*: fisico, morale e spirituale. E nemmeno bisogna confondere la palliazione con “l’effetto placebo” quasi agisse solo a livello suggestivo del paziente.

Le cure palliative sono, invece, una *cura totale*, rivolta ad un malato in fase avanzata di malattia, a prognosi infausta, soprattutto tumorale, non più rispondente a terapie specifiche.

Esse si occupano del controllo dei sintomi *fisici*, in primo luogo del dolore, dei sintomi *psicologici, spirituali, economici e sociali*; protratte, se necessario, fino all’ultimo istante di vita. I trattamenti si rivolgono con particolare attenzione alla *soggettività* del paziente più che alla obiettività dei segni di malattia.

Le cure palliative non hanno il compito di guarire, ma di curare con terapie non casuali ma sintomatiche. Il malato è se-

guito da *un’équipe multidisciplinare* composta da vari operatori: medici, infermieri, psicologo, assistente sociale, assistente spirituale e volontari, che contribuiscono, secondo la propria qualifica e competenza, al miglioramento della qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

Ben lontane dunque dall’essere futili misure di tamponamento, se ben praticate, esse possono coprire, proteggere, abbracciare, avvolgere (si è detto spesso “come in un mantello”, *pallium* in latino) il malato per il quale non c’è più possibilità di guarigione e che, rimanendo persona umana fino in fondo, merita attenzioni ed assistenza capaci di alleviare, attraverso la cura dei sintomi dolorosi e di vari altri tipi di disagio, le sofferenze fisiche, psichiche, affettivo-relazionali, ...spirituali!

LETTERA DI RINGRAZIAMENTO

Ai componenti dell’Unità Operativa di Cure Palliative e Terapia del Dolore dell’Ospedale di Rho.

Quando, alla fine di agosto 2003, presi contatto con l’Unità Operativa di Cure Palliative e Terapia del Dolore perché mia madre era ormai considerata una malata terminale, mi sentivo poco preparata ad affrontare quell’ultimo periodo, ma ero sicura di avere preso con convinzione la decisione di tenere mia madre nella sua casa.

Avevo avuto un colloquio con alcuni medici dell’Unità Operativa all’Ospedale di Garbagnate, dove mia madre era ricoverata per la rottura del femore sinistro, e mi era stata prospettata la possibilità della degenza a casa.

In pochissimo tempo con l’aiuto dell’Unità Operativa fu possibile organizzare il trasferimento dall’ospedale e l’assistenza domiciliare. Tra i medici e le infermiere che hanno seguito mia madre ricordo in particolare la Dott.ssa Pinna e l’infermiera Elena, che mi sono state vicine con continuità. Mi hanno sempre colpito la gentilezza e l’affabilità con cui trattavano mia madre e la naturalezza e delicatezza usate nell’eseguire le terapie alle quali era sottoposta. La loro presenza, non solo professionale, le dava fiducia e l’aiutava nel raggiungere una difficile normalità.

Ringrazio anche Suor Antonella e Donatella volontarie di Porta Aperta, che sono state vicine a mia madre ed a me, regalandoci momenti di conforto e simpatia.

Non sono stata subito in grado di scrivere parole per esprimere la mia gratitudine a tutte le persone dell’Unità Operativa incontrate. Dopo la morte di mia madre sono stata molto frastornata e risucchiata da tutte le incombenze del momento e dalle occupazioni della vita quotidiana.

In queste vacanze natalizie ho pensato con calma a tutto quel periodo ed ho sentito la necessità di comunicare non solo a voce la mia riconoscenza per questa Unità Operativa e per l’Associazione “Porta Aperta”. Vi ringrazio di cuore per aver aiutato mia madre a vivere i suoi ultimi giorni con serenità e dignità e per essermi stata vicina con la vostra competenza e disponibilità.

Silvana Amato

Arese, 5 gennaio 2004

COSA ABBIAMO FATTO:

31 marzo / 3 aprile 2004 XI Congresso Nazionale SICP

Si è tenuto a Forlì dal 31 marzo al 3 aprile c.a. l'XI Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (SICP), realizzato in collaborazione con la Federazione Cure Palliative (FCP).

Alcuni volontari di Porta Aperta hanno partecipato a questo importante evento che ci permette di fare il punto della situazione sulla diffusione delle Cure Palliative e di confrontarci con le altre realtà che, nell'ambito del no profit, ruotano intorno all'orbita di questo mondo. Il congresso, ha visto la partecipazione di circa 1200 persone tra medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, rappresentanti delle Istituzioni, volontari ed operatori del no profit. Le giornate sono state intense e ricche di eventi formativi quali approfondimenti clinici, dibattiti, letture magistrali, comunicazioni orali ed un corso formativo specifico per gli aspetti: clinici, psicologici, etici, organizzativi, ecc. I lavori si sono svolti ad un ritmo serrato in tre sale che seguivano contemporaneamente programmi diversi. Si è molto parlato dei diversi ambiti in cui vengono attuate le cure palliative e, in particolare di "Hospice" dei quali, la regione Emilia Romagna (nota per porre particolare attenzione alla "qualità della vita" in senso lato), ha visto un rigoglioso fiorire negli ultimi anni. È stato nuovamente sottolineato il persistente divario tra nord e sud Italia rispetto alla diffusione delle strutture e in generale della cultura delle Cure Palliative.

Diversi interventi hanno enfatizzato il ruolo del volontariato e delle Associazioni non profit coscienti però del fatto che la realtà, anche in questo settore, è molto variegata. A tal proposito è emersa la necessità di uniformare gli interventi delle Associazioni facendo riferimento alle linee guida indicate dalla SICP e dalla FCP.

Le Associazioni non profit hanno trovato spazio in particolare nelle aree dedicate

ai poster ed è stato molto interessante assistere alla loro presentazione che, in poco tempo, ci ha consentito di esplorare, attraverso l'esperienza diretta degli operatori che espongono i loro lavori, l'operato, i progetti o le iniziative in atto nelle altre regioni.

L'aspetto che più mi ha colpito è stato il clima di entusiasmo che ha accompagnato tutte le giornate.

Ora non resta altro che far fruttare quello che il congresso ha seminato ed impegnarci sempre di più come Associazione nella promozione della cultura delle cure palliative e nell'attuazione di interventi ed iniziative che vadano a dare risposta ai reali bisogni delle persone e delle loro famiglie.

Rossella Savergnini

20 aprile / 18 maggio 2004 III Corso gratuito di formazione per volontari a domicilio

Accanto a chi ci sta lasciando

"Siamo come bolle nell'aria"

Anonimo

Si è tenuto dal 20 aprile al 18 maggio 2004 presso il CentRho il 3° Corso di base per la formazione dei Volontari Domiciliari proposto da "Porta Aperta". Come nelle edizioni precedenti il Corso ha visto la partecipazione di un discreto numero di persone (32 iscritti, 23 partecipanti che hanno completato il percorso) interessate alle tematiche delle cure alla fine della vita.

Negli ultimi anni sta aumentando sempre di più la necessaria attenzione verso il periodo della vita che merita gli sforzi che il Movimento delle Cure Palliative attua: morire.

È importante infatti investire risorse non solo per chi entra a far parte della vita umana (nascita), ma anche per chi, attraverso una malattia cronico-degenerativa, si appresta a lasciarla.

Il corso si è sviluppato in 10 appuntamenti attraverso i quali si sono toccati i principali temi delle Cure Palliative. Nel primo incontro abbiamo conosciuto il





gruppo degli aspiranti volontari. Si è avuto modo di presentare ai partecipanti l'Associazione, attraverso la Presidente Maria La Torre e le altre persone che la sostengono con la loro preziosa presenza: Consiglio Direttivo, Segreteria, Coordinatrici del Volontariato, Volontari già attivi.

Furio Zucco (Presidente della Società Italiana Cure Palliative) ha offerto interessanti stimoli relativi alle Cure Palliative attraverso una panoramica storica, dalla loro nascita ad oggi. Si sono quindi condivisi gli obiettivi del Corso.

Negli appuntamenti successivi si sono affrontati i temi cruciali che hanno riguardato: *"Il malato oncologico"*, con l'intervento di Giuliana Corradini, Responsabile dell'Unità Operativa di Oncologia dell'Ospedale di Rho. In seguito si sono affrontati i delicati aspetti psicologici del malato grave con Rino Quadraruopolo dell'Associazione Fabio Sassi di Merate, e della sua famiglia con Enrico Cazzaniga (consulente di Porta Aperta).

Franco Rizzi medico dell'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale di Rho ha offerto

un approfondimento su definizioni, ambito e terapia delle Cure Palliative e l'équipe di Cure Palliative con la Dott.ssa Rusconi ha poi presentato l'organizzazione del Servizio Domiciliare e dell'Hospice.

A questo punto si è svolta una giornata (sabato 8 maggio) dedicata alle motivazioni, ai bisogni e alle competenze del volontario.

L'incontro a seguire ha preso in considerazione il tema preponderante che segue la perdita del malato che riguarda familiari e amici: il lutto.

Don Gigi Peruggia ha integrato il percorso formativo parlando dell'approccio spirituale al malato grave.

Il corso si è concluso con un incontro dedicato ad un dibattito e un bilancio dell'esperienza fatta assieme. In tale occasione si è condivisa l'unanime soddisfazione per come è andata questa introduzione a temi assai complessi in prospettiva anche dell'attività di volontariato.

A chiusura del corso tutti i volontari e i simpatizzanti dell'Associazione si sono ritrovati la sera del 28 maggio presso

l'Auditorium "C. Maggiolini" per un concerto offerto dal chitarrista Marcos Vinicius e Tatiana Balocco al pianoforte. Da pochi giorni si sono infine conclusi i colloqui individuali con le persone che si sono date disponibili per collaborare con l'Associazione.

L'esito di questa ultima fase ha portato ad un risultato più che soddisfacente per la vita di Porta Aperta.

La presenza di alcuni partecipanti al corso che hanno subito la perdita di un proprio caro ha permesso di integrare le presenze al Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA) "Camminare Insieme" per persone in lutto.

Infatti al gruppo AMA, promosso e sostenuto da Porta Aperta, si aggiungeranno altre 5 persone. 3 nuovi volontari fanno parte del gruppo Volontari Domiciliari. 9 Volontari faranno parte delle forze attive per il supporto alla segreteria e alle manifestazioni promosse dall'Associazione.

Una volontaria è disponibile per l'assistenza al nuovo Hospice di Garbagnate. Infine 2 persone che hanno avuto esperienza personale di malattia oncologica si sono date disponibili per la realizzazione di un progetto al quale Porta Aperta sta pensando da tempo, cioè quello di attivare, in collaborazione con l'Unità Operativa di Oncologia dell'Ospedale di Rho, un gruppo AMA per persone colpite dal cancro offrendo così un'opportunità di aiuto in un periodo dove la paura della morte può essere molto presente, ma che per molte persone non rappresenta fortunatamente un reale problema da affrontare.

Possiamo quindi affermare che il corso ha avuto nella sua globalità un buon risultato, sia in termini di contributo alla costruzione di una cultura delle cure al termine della vita, sia per l'aiuto a chi deve continuare a vivere dopo una perdita grave, sia per le nuove forze di aiuto che si sono integrate alle numerose persone che mantengono viva l'Associazione e sia per la realizzazione di progetti futuri.

Buon lavoro a tutti..

Enrico Cazzaniga

28 maggio 2004

Concerto del chitarrista Marcos Vinicius con la collaborazione della pianista Tatiana Balocco

Tutto esaurito venerdì 28 maggio, nell'auditorium "Maggiolini" di Rho, per il concerto di beneficenza del chitarrista Marcos Vinicius con la collaborazione della pianista Tatiana Balocco, organizzato dall'Associazione "Porta Aperta".

La Presidente Dott.ssa La Torre, ha introdotto la serata **a completamento del terzo corso di formazione per i volontari dell'Associazione** e dedicata proprio ai volontari di Porta Aperta che da anni con spirito di sacrificio e dedizione offrono il loro tempo all'Associazione a diretto contatto del malato o nell'area della sensibilizzazione, dedicandosi alla segreteria, all'amministrazione, alla pubblicità.

La socia fondatrice Sandra DellaVedova ha introdotto gli artisti della serata. Notevole il successo per l'altissimo livello tecnico e la rara perfezione con cui si sono esibiti riproducendo suoni poetici di eccezionale bellezza.

Sono stati eseguiti brani musicali di Reis, Gismonti, Tarrega, Albeniz, Lovelady, Machado, Rodrigo, Lloyd Weber, Bolling, Boccherini.

L'Associazione vuole ringraziare in particolare i due ospiti della serata, ma anche tutti gli amici presenti e tutti coloro che si sono impegnati per la buona riuscita della serata.

Maria La Torre



Commenti dei partecipanti al 3° Corso

Sono venuta a conoscenza dell'Associazione "Porta Aperta" nel gennaio 1999, quando, crollandomi il mondo addosso, mio marito è entrato a far parte di quelle persone che vengono definite "ammalati terminali".

Pensando di essere riuscita, a distanza di cinque anni, ad "attraversare il dolore" (espressione del Dr. Cazzaniga) e sperando di essere all'altezza di contribuire, anche con la mia gocciolina, a formare quel fiume che occorrerebbe, ho deciso di partecipare al Corso di formazione per volontari a domicilio, conclusosi ieri sera. Non so ancora se sarò ritenuta idonea a svolgere un compito tanto umano, ma sarei orgogliosa di far parte di quella équipe che ha già intrapreso questo cammino.

Al di là di questo mio desiderio, dopo aver seguito con interesse, e come prevedo una tempesta di emozioni, l'intero corso ed ascoltato chi ha già vissuto questa esperienza, sono più che mai convinta che il dedicarsi agli "Altri" aiuta sì chi ne ha bisogno, ma aiuta soprattutto noi stessi a cambiare la scala dei valori ed a renderci migliori.

Gemma

Il corso di formazione della vostra associazione si è rivelato un'esperienza significativa molto gratificante.

Ho potuto arricchire il mio bagaglio culturale e relazionale.

Esperti professionisti mi hanno dato la possibilità di stare con persone motivate, sensibili e fiduciose nella formazione del volontario.

I rapporti con l'équipe, infatti, sono stati buoni sin dall'inizio. Mi hanno fatto sentire una persona al loro stesso livello, mi sono sentita subito parte integrante del gruppo. Ho imparato molto e spero di condividere, in futuro, l'esperienza maturata con chi, come me, sarà alle prime armi nella vostra valida associazione.

Porterò sempre vive nella memoria le parole di quanto ascoltato dai vostri relatori. Grazie a voi e... scusate le mie assenze giustificate da forza... motrice e... batteria auto-scarica.

Angela Cassaghi

Ho partecipato anch'io al corso di formazione per volontari domiciliari innanzitutto per conoscere un po' meglio le finalità di questa Associazione nella quale mi sono trovata così, piano piano, a collaborare da circa un paio d'anni per alcune attività e nella quale ho incontrato tante persone simpatiche.

Penso che fare il volontario domiciliare non sia facile perché bisogna completamente dimenticarsi del vissuto personale (cosa non sempre possibile) e stabilire una relazione con la famiglia nella quale si va ad operare che non contrasti con il rapporto già esistente, alcune volte magari molto fragile.

Per me il compito del volontario domiciliare è quello di cogliere tutte le occasioni che si presentano per favorire l'unità dei vari componenti della famiglia negli ultimi giorni di vita del malato, agendo appunto in "punta di piedi" e ritirandosi al momento opportuno. Penso che queste famiglie desiderino vivere momenti di serenità e tranquillità senza avere troppe persone estranee attorno.

Scusate ma questo è il mio pensiero, anche se sono convinta dell'utilità di questo servizio in alcuni casi, soprattutto quando la persona malata viene a mancare e la famiglia deve continuare a vivere in modo diverso.

Ringrazio gli organizzatori del corso per la chiarezza e la semplicità con le quali sono stati presentati gli argomenti nelle varie serate.

Liliana Meazzo

Ho conosciuto l'Associazione Porta Aperta circa 2 anni fa, in occasione di una festa di piazza qui a Rho; un tavolino, 2 sedie, dei volantini e alcuni volontari che con poche parole mi hanno spiegato quello che facevano e soprattutto il significato di "no profit" che è proprio dell'Associazione. Il mese scorso passeggiando per Rho mi è caduto l'occhio su di un manifesto affisso alla vetrina di un negozio: "PORTA APERTA" or-

ganizzava un nuovo corso per volontari; mi sono iscritto rivolgendomi alla sede sita all'ingresso dell'Ospedale di Rho e, quindi mi sono presentato al primo incontro con molta curiosità ed in punta di piedi.

Il corso si è svolto al CentRho; molti i partecipanti attenti e molto più curiosi di me.

L'intero ciclo ha compreso dieci lezioni, che si sono sviluppate in diversi argomenti come da volantino.

Il linguaggio dei relatori che hanno trattato i vari argomenti del programma, nelle diverse serate, è stato sempre semplice e comprensibile, ma nel contempo molto incisivo, calamitando l'attenzione dei partecipanti che hanno formulato molte domande sugli argomenti trattati, alle quali i vari specialisti che si sono succeduti, hanno risposto con molto garbo e professionalità.

L'incontro che ha più coinvolto i partecipanti è stato senz'altro quello di sabato 8 maggio, che per tutto il giorno ha trattato della formazione del volontario, evidenziando le varie motivazioni, i giusti bisogni, le difficili competenze.

Animatore e Consulente della giornata il Dottor Cazzaniga, Psicologo e Psicoterapeuta, al quale bisogna riconoscere l'abilità di aver saputo ben amalgamare il gruppo, focalizzando l'interesse dei partecipanti con esempi estrapolati dalla sua vasta esperienza professionale. Sicuramente la frequenza a questo tipo di corso teorico per un partecipante è fondamentale per la preparazione del volontario all'approccio con il malato e la sua famiglia.

Mauro Croce



Ringraziamenti Ringraziamenti Ringraziamenti

Grazie alle Coordinatrici dei Volontari Domiciliari

Ora che il 3° Corso di Formazione si è concluso, mi sento di ringraziare tutti i volontari di "Porta Aperta", persone meravigliose che ho incontrato nel mio percorso di Presidente, ma ancora prima, quando con il Dottor Bonelli avevamo in mente la costituzione dell'Associazione.

In particolare voglio ricordare la costante supervisione delle valide coordinatrici che seguono i volontari domiciliari per tutto il percorso dell'assistenza. Mi riferisco ad Adelia Raimondi e Bina Zuppa che fin dall'inizio hanno svolto questo ruolo con impegno, con costanza, con dedizione e tanta disponibilità.

Dall'inizio del 2004 Suor Antonella ha accettato questo ruolo con altrettanto entusiasmo e impegno.

Auguri Suor Antonella! Buon lavoro.

Colgo l'occasione anche per ringraziare e salutare Bina per il suo prezioso e valido supporto in qualità di volontaria domiciliare prima, e poi di coordinatrice, oltre al valido contributo che ha sempre dato in tutte le iniziative culturali e di sensibilizzazione dell'Associazione.

A lei il nostro affetto, la nostra simpatia e un grazie sincero per quanto ha dato e per quanto potrà continuare a dare a "Porta Aperta".

Maria La Torre

Notizie Notizie Notizie Notizie Notizie Notizie Notizie

Con viva soddisfazione comunichiamo che il Dottor FURIO ZUCCO è stato nominato **PRESIDENTE** della Società Italiana di Cure Palliative (SICP) in occasione dell'XI Congresso SICP che si è svolto a Forlì dal 31 marzo al 3 aprile 2004.

Quale **PRESIDENTE** della Federazione Cure Palliative (FCP), carica già ricoperta dal Dottor Zucco, è stata nominata la sig.ra Francesca Floriani.

A loro i nostri migliori auguri di buon lavoro.

È mancata dopo breve malattia la nostra volontaria Franca Truzzi.

Ai famigliari il nostro cordoglio e il nostro ricordo.

Preghiera

Signore, dammi la bontà

da offrire

a chiunque avvicino,

dammi la serenità

per consolare

chi è tormentato

dammi il coraggio

di reggere

all'altrui sofferenza

dammi il mezzo

di sollevare

chi è affranto

dammi la forza di non

crollare davanti all'impossibile

dammi la capacità,

sempre,

di operare nel bene.

Signore, dammi quanto ti chiedo

Perché, a mia volta,

io possa donare.

E se in qualche istante, un'ombra

di sconforto,

o di stanchezza, o di timore

scenderà a velare il mio

sguardo,

Signore, Ti prego avvolgimi tu

con il tuo mantello di amore

e fammi sentire il tuo calore.

Letta da Maria La Torre

la sera del concerto

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, Rina Monti,

Wanda Nava, Suor Antonella Scalco,

Santina Taini

Tesoriere: *Renato Pozzi*

Segretaria: *Rossella Savergnini*

Revisori dei Conti:

Eugenio Coppi

Giorgio Olgiati