



GIORNALINO

DELL' ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA"

GIUGNO 2005

Spedizione
Abbonamento
Postale

Articolo 2
Comma 20/C
Legge 662/96
Milano

Periodico
semestrale
Anno IV - n. 2
Giugno 2005

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 - Cod. Fisc. 93523640154 - Dir. Resp. Roberta Rampini - Stampa: Graphiti - Ind. Grafica - Cornaredo Milano

CONVEGNO "Il Dolore nel Bambino"

La richiesta da parte di alcuni colleghi della Pediatria e Chirurgia di un aggiornamento relativo al trattamento del dolore per i bambini del nostro ospedale sottoposti ai diversi interventi chirurgici, in un momento in cui mi stavo occupando di terapia analgesica post-operatoria degli adulti, mi ha spinto a partecipare recentemente ad un corso sui diversi aspetti del dolore nel bambino. Il corso si è tenuto a Firenze, è stato organizzato dal Servizio di Terapia del Dolore dell'Ospedale Pediatrico Meyer in collaborazione con la Fondazione Livia Benini che da tempo si occupa di diffondere la cultura sul controllo del dolore nel bambino.

Questo corso mi ha dato l'occasione di riflettere su quanto il problema del dolore nel neonato e nel bambino sia sottovalutato, inadeguatamente trattato o semplicemente ignorato!.

Purtroppo sono ancora tante le realtà italiane in cui il dolore nel bambino non è ancora preso nella giusta considerazione, pur avendo a disposizione tutte le tecniche antidolorifiche per eliminarlo. Per molti anni, sfortunatamente, ha tenuto campo la convinzione che il neonato non sentisse dolore, e l'errore più marcato è stato quello di pensare che non conservasse alcuna memoria del dolore. Invece sono stati dimostrati effetti negativi sullo sviluppo sia fisico che comportamentale.

Gli ultimi trent'anni sono stati testimoni di una considerevole crescita nel cam-

po del trattamento del dolore. Ed è indispensabile che questi progressi siano resi disponibili anche per i bambini e che siano attivati sistemi per garantire loro un adeguato controllo del dolore.

Per questo l'associazione Porta Aperta si fa promotrice di questo Convegno "Il dolore nel bambino - come riconoscerlo e affrontarlo", al fine di sensibilizzare operatori sanitari che lavorano con i bambini, ma anche tutti coloro che sono interessati al tema, a come meglio considerare e trattare il dolore in questa fascia d'età.

Il convegno si terrà il prossimo 1° ottobre 2005 nella Sala Convegni "Mantovani Furioli" (Padri Oblati) - Rho.

Auspucando un buon successo organizzativo e scientifico del Convegno, mi auguro di vedervi numerosi.

Dr.ssa Maria La Torre

SOMMARIO

Pag. 1

Convegno "Il Dolore nel Bambino"

Pag. 2

XII Congresso Nazionale SICP

Pag. 3

Conferenza stampa FCP/SICP
Esperienza di una Volontaria

Pag. 4

Sentirsi vivi, aiutare a vivere

Pag. 5

Vita dell'Associazione

Pag. 6

Cosa dobbiamo fare...
Un saluto a: Anna Maria Bussedi
Ringraziamenti, Attenzione!!!

Pag. 7

Notizie, Informazioni, Poesia

CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO ANNO 2005

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.

XII Congresso Nazionale SICP

Firenze 19/22 aprile 2005

In uno scenario suggestivo ricco di arte e di cultura quale è la città di Firenze, dal 19 al 22 aprile 2005, si è svolto il XII congresso della Società Italiana di Cure Palliative.

Si tratta per noi operatori in questo campo, di un appuntamento annuale molto importante. Rappresenta non solo un momento di studio ed approfondimento scientifico, ma anche di scambio culturale e di incontro con le altre realtà di Cure palliative esistenti in Italia.

La cerimonia di inaugurazione si è tenuta in una delle bellissime sale rinascimentali di Palazzo Vecchio ed ha visto numerose personalità anche del mondo politico. Il prof. Furio Zucco presidente della SICP ed ideatore e promotore del Congresso, ha salutato le autorità ed i partecipanti introducendo i temi principali dell'incontro. Numerosa, oltre tutte le più rosee aspettative, la partecipazione di tutti gli iscritti appartenenti alle diverse categorie socio-sanitarie, ed a tutte le associazioni di volontariato no profit operanti nelle cure palliative. Il loro ruolo è fondamentale nell'assistenza all'ammalato oncologico grave e alla sua famiglia.

Tra le varie sessioni di interesse scientifico e di pertinenza strettamente sanitaria, si è tenuta in seconda giornata una importante sessione unica dedicata proprio al "non profit e cure palliative: per una sussidiarietà sostenibile". Sono intervenuti i presidenti e i coordinatori delle più rilevanti associazioni impegnate in questo campo ormai da anni.

Tante sono le aspettative riposte nello sviluppo ed incremento di questa disciplina che faticosamente e lentamente sta espandendosi sempre più grazie anche alla sensibilità di tanti privati.

Impegnandosi in prima persona essi hanno stimolato l'opinione pubblica e le Istituzioni a migliorare ulteriormente la rete nazionale e regionale per l'assistenza ai malati inguaribili nel loro pieno diritto a mantenere la propria dignità di persona, anche se alla fine della vita.

Concludendo i lavori il prof. Zucco ha salutato e ringraziato i partecipanti invitando tutti all'appuntamento del prossimo anno in una diversa ed altrettanto suggestiva città. L'incontro ha confermato ciascun socio e l'intera società nell'impegno personale e istituzionale per avviare a soluzione le molteplici problematiche ancora aperte in materia di cure palliative

Dr. Catia De Chio



Alcuni partecipanti dell'U.O.C.P. al Congresso di Firenze.

PAZIENTI SEGUITI DALL'UNITA' DI CURE PALLIATIVE NEL 2004

| | |
|-------------------------|--------|
| Pazienti seguiti | n° 537 |
| Distretto di Garbagnate | n° 317 |
| Distretto di Rho | n° 220 |

N° di giorni di presa in cura medi per paziente (dati complessivi Garbagnate/Rho):
Totale **30,2**

| | |
|---|--------|
| Hospice di Garbagnate (n° 10 posti letto) | |
| Pazienti ricoverati | n° 143 |

PAZIENTI SEGUITI DAI VOLONTARI DOMICILIARI DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE:

| | |
|---------------------------------|--------|
| Volontari impegnati a domicilio | n° 15 |
| Pazienti seguiti | n° 13 |
| Totale ore di assistenza | n° 368 |

La conferenza Stampa a Milano di FCP/SICP dell'8 Novembre 2004

Lo scorso 8 novembre si è tenuta a Milano, al Circolo della stampa, la presentazione della "Quinta Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile", organizzata dalla FCP, in sinergia con la SICP.

Ogni anno, nel giorno dell'estate di San Martino, 11 novembre, la Federazione propone un *lite motiv* che le Organizzazioni non profit associate diffondono capillarmente nel loro territorio per sensibilizzare popolazione ed istituzioni sui principi e sulle problematiche delle cure palliative.

La nostra Società da sempre è coinvolta nell'iniziativa tramite i Centri di cure palliative, molti dei quali supportati dalle ONP aderenti alla Federazione.

Nel 2001 e nel 2002 l'iniziativa era stata una raccolta di firme, rispettivamente a sostegno della Carta dei diritti del morante, realizzata dalla Fondazione Floriani e del Decalogo dei diritti della famiglia del malato inguaribile, ideato dalla FCP.

Nel 2003 sono state invece raccolte oltre 22.000 cartoline a firma individuale, indirizzate al ministro della Salute Sirchia. Le cartoline riportavano quattro specifiche richieste a sostegno del settore delle cure palliative, dell'ospedale senza dolore e degli strumenti fondamentali per realizzarle, per esempio la gratuità dei farmaci analgesici.

Ospite d'onore della conferenza stampa è stato il ministro della Salute Girolamo Sirchia, al quale la Federazione ha consegnato le oltre 80.000 firme e cartoline raccolte.

La conferenza stampa è stata l'occasione per riaffermare ai massimi esponenti delle Istituzioni sanitarie (era presente anche l'assessore della Sanità della Lombardia Carlo Borsani). I bisogni dei malati inguaribili e quanto la Federazione Cure Palliative, rappresentata dalla presidente Francesca Crippa Floriani, e la SICP, rappresentata dal presidente Dr. Furio Zucco, stanno facendo per garantire uno sviluppo delle cure palliative che si mantenga entro i livelli qualitativi fondamentali per quest'area assistenziale.

Nel suo intervento, il Ministro ha confer-

mato l'impegno a sviluppare la rete delle cure palliative, innanzitutto monitorando lo stato di realizzazione degli oltre 200 hospice finanziati con la legge 39/99, ma anche valutando e supportando quanto si sta facendo per lo sviluppo del settore domiciliare.

Ma, al di là delle affermazioni di principio, comunque importanti in un momento di scarse risorse, la vera novità dell'incontro è stata la notizia che il ministro in persona ha dato in anteprima, rafforzata dalle affermazioni di Nello Martini, direttore generale della Agenzia del Farmaco: entro poco tempo, al massimo qualche mese, tutti i farmaci oppiacei analgesici attualmente in fascia C saranno resi gratuiti e altri farmaci oppiacei, attualmente non disponibili, si pensa l'ossicodone e il fentanyl transmucosale, saranno introdotti in commercio, anch'essi in fascia A.

Certo questo è il risultato dello sforzo congiunto di molte forze sociali, tra cui il Tribunale per i Diritti del Malato, tut-

tavia possiamo affermare con certezza che le modalità di sensibilizzazione e di pressione congiunte scelte da Federazione e SICP hanno costituito una leva determinante sulle Istituzioni, facendo comprendere che non è etica la politica del risparmio proprio su farmaci necessari nella lotta contro il dolore inutile.

Al termine della conferenza stampa abbiamo chiesto al ministro Sirchia un ulteriore impegno: costituire al più presto un Osservatorio Nazionale per il monitoraggio dello sviluppo della rete delle cure palliative, al quale siano chiamati a partecipare membri del Ministero della Salute, rappresentanti delle Organizzazioni No profit e delle Società scientifiche maggiormente coinvolte.

Il ministro si è detto molto interessato alla proposta e disponibile a realizzarla. Come vedete, cari amici, l'impegno costante da parte di tutti raggiunge risultati, sino a poco tempo fa impensabili.

Dott. Furio Zucco

ESPERIENZA DI UNA VOLONTARIA DOMICILIARE DI PORTA APERTA

Nella mia esperienza di volontaria domiciliare ho conosciuto due donne "belle dentro, come si "suol dire", semplici ed oneste; amiche da più di quarant'anni. Un'amicizia autentica, piena di momenti felici, di dolori strazianti e tanta solidarietà, sempre unite nell'affrontare le tempeste della vita, senza separarsi neanche per un giorno.

Molto diverse l'una dall'altra, sono maturare insieme e se i problemi della vita possono mettere a dura prova i sentimenti delle persone a loro non è successo, non perdendo mai la fiducia reciproca, hanno imparato ad accettare le loro differenze e farne un punto di forza.

Poi è arrivata la malattia per una di loro, l'ultimo periodo doloroso di una vita piena di dolori, ed ecco che l'amica si prende cura di Lei, giorno e notte, si trasferisce nella sua casa per esserle più vicina ed assisterla in ogni momento.

Tutto questo per diversi mesi: l'ha nutrita, lavata, confortata quando i dolori si manifestavano più lancinanti, trascorrendo notti insonni per essere pronta ad ogni sua necessità.

Si è spenta di sera dopo due giorni di incoscienza.

Dall'incontro con queste due donne mi rimane la consapevolezza che, anche se moriamo un po' ogni giorno, se anche ogni giorno ci viene tolta una parte della nostra vita, se quando ancora stiamo crescendo la vita già diminuisce, è sufficiente avere vicino un'amicizia ed affetto che è comunque un bel vivere.

Miris Menini

Su segnalazione dell'Unità di Cure Palliative di Rho la volontaria è stata presente al domicilio della paziente dal 23 marzo al 21 aprile 2005 per un totale di 14 ore.

Sentirsi vivi, aiutare a vivere

Alcuni spunti di riflessione

Carissimi operatori e volontari dell'Associazione Porta Aperta, da poco tempo ho fatto conoscenza con alcuni di voi e col prezioso lavoro che portate avanti.

E' bastato per farmi nascere il desiderio di nuovi incontri, dove raccontarci la vostra e la mia esperienza.

Una di voi, che ho incontrato presso il day-hospital oncologico, mi ha detto: "Dottore, lei ha scelto un lavoro davvero duro". E' vero, ho pensato, ma nella mia vita di medico ci sono stati e ci sono momenti indimenticabili, per i quali sceglierei ancora questa professione. Succede quando i pazienti mi testimoniano che li ho un po' aiutati a vivere: perché soffrono di meno, o sono un attimo più sereni o magari soltanto hanno qualche ragione in più per andare avanti.

Si può aiutare a vivere se si è vivi. E non si può essere persone vive senza comunicare vita a qualcuno.

E' certo che per aiutare a vivere non bisogna necessariamente essere medici, né per essere aiutati è indispensabile essere malati. Basta essere uomini. Di sicuro il vostro essere volontari vi pone in una posizione privilegiata in tal senso.

E così ho compreso che questo sentirsi vivi è cosa che ci accomuna.

Per cominciare lancio a voi una manciata di idee, e rimango in attesa, perché le idee sono come semi da cui nascono piante imprevedibili.

Solitamente diciamo che il bisogno del malato oncologico è *complesso*; sarebbe meglio dire forse che il bisogno di cura è *complessivo*, nel senso che investe la totalità della persona. Un servizio di oncologia a misura d'uomo è quello in cui ogni disagio del paziente trova accoglienza.

In nessun momento della vita la persona umana è divisibile. Questa affermazione però diventa più che mai sperimentabile nello stato di malattia, e drammaticamente non differibile nella malattia neoplastica terminale.

Lo stato di sofferenza viene espresso nell'immagine del dolore totale.

Il primo compito di tutti coloro che partecipano alla cura del malato è quello di *lenire la sua sofferenza*; in fondo è la cosa più bella e gratificante per ogni operatore, dal medico, fino al volontario o al familiare.

Intervenire in un punto qualsiasi del dolore globale significa attuare questo compito. Pertanto chi agisce sul dolore psicologico o sociale ha un ruolo altrettanto importante ed efficace di chi agisce sul dolore fisico. Non vi sono a questo livello figure più o meno importanti. Il benessere del malato può dipendere in mi-

sura diversa dalle persone che lo aiutano, senza peraltro che questo corrisponda alla gerarchia dei ruoli.

Il bisogno fondamentale, una volta attenuato il dolore, qualunque esso sia, è quello di *fare il punto sulla propria esistenza e, se la malattia avanza, di recepire un significato conclusivo*; potremmo dire quello di concluderla con la certezza di un compimento, di non aver vissuto e sofferto invano, oppure di recepire che il positivo compiuto non vada perso. Un aiuto a rileggere la propria esistenza a questo punto è fondamentale.

E' facilmente intuibile che un ruolo in tal senso lo possiamo avere tutti, in quanto ci viene più dall'essere persone che si mettono in gioco, piuttosto che dalla nostra specificità professionale.

E' vero altresì che alcuni strumenti anche professionali possono aiutare a una maggior pertinenza ed efficacia. Da qui l'importanza che nell'equipe di cura esista il sostegno e il supporto interpretativo da parte di operatori qualificati in ambito psicologico.

Per quanto riguarda il volontario vi sono certamente alcune peculiarità:

- si tratta soprattutto di avere una disponibilità, un'apertura al racconto di sé del paziente (qualora ne manifesti il bisogno), di una possibilità offerta al malato, magari con messaggi verbali che fanno intendere questo, senza forzature;
- devono prevalere le attese e i silenzi più che non le domande e le esortazioni;
- bisogna essere molto attenti a non creare nei familiari conflitti, aggressività e colpevolizzazioni, che spesso covano allo stato latente;
- non bisogna avere fretta o attendersi che si rispettino i nostri schemi mentali: bisogna essere aperti all'imprevisto.

L'aspetto della comunicazione quindi riveste un'importanza fondamentale nel rapporto tra volontario e malato. Ricordiamoci alcune cose:

- non è possibile non comunicare;
- ogni comunicazione giunge contemporaneamente alla sfera emotiva e a quella razionale; le parole non possono distaccarsi dalla comunicazione non verbale (gesti, espressione del viso, movimenti delle mani ecc.). In altre parole non si può barare; è meglio *non dire* piuttosto che dire cose a cui non crediamo: il malato non si farebbe ingannare;
- la comunicazione più positiva è quella per cui il malato recepisce di contare qualcosa, capisce che ci sta a cuore. E' più efficace un tocco delle mani, un umile gesto pratico che tante parole.

Questo non toglie la enorme valenza della parola. Una parola detta non è mai innocua, le parole pesano come macigni. Possono dare un po' di vita in più o la possono togliere. Questo significa che la parola ha una grande possibilità terapeutica, in quanto trasforma, modifica il vissuto.

Dobbiamo sapere che le parole evocano immagini, e le immagini hanno un'eco, possono anche essere richiamate o affiorare spontaneamente nel tempo. E' fondamentale usare parole positive e non negative: fare domande che contengano aspetti di benessere (stare meglio, aver riposato, avere appetito, recuperare forza) e non richiamare trascorsi di malessere (dolore, inappetenza, debolezza, insonnia, nausea, ecc.). Inutile ricordare sintomi del passato, se non sono completamente alle spalle, il che è raro nel paziente neoplastico.

Un aspetto importante è quello della comunicazione relativa alla speranza.

Il malato inizialmente spera di guarire, ma, quando la malattia è in una fase più avanzata, comprende molto bene a un certo punto (non è detto che lo esprima verbalmente) che questo non è più reale. Non per questo smette di sperare. La speranza cambia soltanto i suoi connotati, riduce per così dire il proprio territorio (diventa speranza di potersi muovere, di avere meno dolore, di poter respirare, forse alla fine di non essere soli), ma non perde la sua intensità.

E' importante comprendere i confini e i connotati di questa speranza. Bisogna muoversi all'interno di questo raggio e non riconsidersi a traguardi impossibili (che possa riprendere la propria responsabilità lavorativa, le proprie prestazioni sportive, viaggi ecc.); il malato si sentirebbe preso in giro, e si creerebbe una situazione di diffidenza.

In conclusione ogni rapporto che instauriamo con una persona è un'avventura sempre nuova e diversa.

L'esperienza passata è senza dubbio un elemento di notevole aiuto; ci accorgiamo che proseguendo su questo terreno diventa sempre meno pressante la preoccupazione di controllare parole o gesti, e sempre più spontaneo capire come muoversi tenendo ferma la preoccupazione di agire per il bene della persona che assistiamo.

Fino all'ultimo istante il nostro compito è *aiutare a vivere*. Fino all'ultimo istante quel malato è un uomo o una donna che vive. Il dopo non ci appartiene.

Dr. Walter Legnani
Responsabile Oncologia Medica
Ospedale di Rho

2/3 luglio 2004 - Monte Barro (Lecco) Seminario Auto-Mutuo-Aiuto

Sono entrata a far parte dell'associazione Porta Aperta nei primi mesi dell'anno 2004 a seguito del Corso di formazione per volontari domiciliari.

Al termine del corso lo psicologo Dr. Cazzaniga che da anni si occupa anche di gruppi AMA per le persone in lutto, mi ha proposto di far parte del gruppo Auto Mutuo Aiuto "Camminare insieme" di Rho, patrocinato da Porta Aperta invitandomi anche a partecipare al seminario che si sarebbe tenuto a Monte Barro (Lecco) nei giorni 2/3 luglio 2004, che aveva come tema: "LUTTO E AUTO MUTUO AIUTO". Naturalmente ho accettato con interesse.

Anche se sono passati alcuni mesi, devo dire che, al solo parlarne, mi emoziono!. Sono stati trattati argomenti sugli effetti negativi che si hanno per la perdita di una persona affettivamente importante, sulla salute dell'individuo e della famiglia, tanto sul piano fisico, psicologico che sociale.

All'apice dell'emozione.....il rituale funebre con musica tibetana, previa lettura da parte del Dr. Cazzaniga della poesia di Pablo Neruda "Lentamente Muore", poesia che tutte le persone che si isolano e si chiudono nel dolore dovrebbero leggere...

Gemma Galli

La poesia viene proposta per intero alla pagina 7 del giornalino.

11/13 Dicembre 2004 - Mercatino natalizio

Anche lo scorso anno la nostra Associazione, ha predisposto per il S. Natale dal 11 al 13 Dicembre l'ormai famoso Mercatino Natalizio, nell'Auditorium di Via Meda a Rho e il mercoledì 15 Dicembre nell'atrio dell'Ospedale di Rho, con varietà di prodotti artigianali realizzati con cura dai Volontari di "Porta Aperta", ma soprattutto con lo scopo di far conoscere l'Associazione a tutti i visi-

tatori.

I lavori per l'effettuazione di tutti gli oggetti esposti per la vendita, fervono alacremente appena dopo le vacanze estive, ci si ritrova a gruppi, nella mansarda di Teresa piuttosto che nella taverna di Liliana, tutti però ben motivati ed ognuno con qualche idea possibilmente innovativa per la preparazione degli oggetti da vendere. Mentre alcuni lavorano a casa propria perchè sarebbe troppo difficoltoso il trasporto del materiale occorrente, come ad esempio per gli oggetti dipinti. C'è poi il marito di Rina, Pio, per noi, **di nome e di fatto!...** che lavora tutto l'anno con infinite idee al punto di poter quasi proporre un banco tutto suo.

In genere ci si ritrova una sera la settimana oppure il pomeriggio se più comodo, senz'altro è anche un momento di aggregazione e di conoscenza fra i Volontari che alla fine diventano amici, un'occasione per condividere le proprie esperienze ed anche, momenti per delle sane e belle risate in compagnia.

Perciò ci rivolgiamo a tutti Voi speranzosi di acquisire nuovi amici che possano portare e realizzare belle e originali idee per il prossimo Natale. Fatevi avanti!!!! Noi saremo lieti di ascoltare le vostre proposte. Potete telefonare in Associazione per tenervi informati sulle prime riunioni di massima, che in genere facciamo, come detto appena dopo le vacanze. Forza! Durante il periodo estivo, quando in genere possiamo tutti più godere di un periodo di calma e tranquillità, guardiamoci in giro con spirito di osservazione per capire se ognuno di noi può realizzare e mettere in pratica l'idea vista.

Vi aspettiamo numerosi, il prossimo Natale sarà fantastico!!!!

Per tutto questo vogliamo ringraziare tutti coloro che sono venuti a visitare l'esposizione e tutti coloro, Volontari, amici, conoscenti, parenti, che hanno dato una mano per la realizzazione del nostro Mercatino, informiamo che per quanto riguarda il 2004, l'incasso complessivo è risultato di circa 4.000,00 Euro. **Grazie, grazie, grazie**, serviranno quale piccolo contributo per lenire i disagi e le sofferenze di chi soffre e dei loro familiari. Come diciamo noi, il meglio per chi sta peggio.

Marilena Branca

22 gennaio 2005 - "Il lutto e le esperienze insolite"

Sabato 22 gennaio 2005 presso l'Auditorium Salesiano di via Melchiorre Gioia, 48 - Milano, alcune volontarie di "Porta Aperta" hanno partecipato alla giornata di studio "IL LUTTO E LE ESPERIENZE INSOLITE", organizzata dai gruppi AMA (Auto Mutuo Aiuto) per persone in lutto, tra i quali anche "Camminare Insieme" di Rho.

E' stata una importante proposta di incontro e riflessione nell'ambito relativo alla perdita di una persona cara. Ci sono state testimonianze, molto diverse fra loro, di persone che comunque hanno voluto condividere con altri le loro esperienze: si è parlato di scrittura automatica, scrittura ispirata, spiriti guida, presenze, angeli, voci ed altri fenomeni mediatici.

Certo non per tutte le persone in lutto queste sono esperienze condivisibili, a volte neppure credibili ma esistono e durante questa giornata di lavoro alcune di queste esperienze sono state considerate come "possibili".

Adelia, Edda, Donatella, Gemma

18 febbraio 2005 - Cena dell'Associazione

Venerdì 18 febbraio 2005 presso il Ristorante "l'Oca Giuliva" di Pogliano Milanese ha avuto luogo l'annuale cena tra i membri della nostra associazione.

In molti hanno aderito al consueto appuntamento: l'ottimo cibo e l'amicizia che unisce tutti i soci hanno saputo creare un'atmosfera piacevole ed un clima sereno. Malauguratamente l'influenza, in pieno sviluppo proprio in quei giorni, ha sensibilmente ridotto il numero dei partecipanti.

Al fine di favorire l'incontro tra tutti quei soci che, pur operando per la stessa causa, non hanno occasione di lavorare fianco a fianco, speriamo che simili eventi si possano ripetere quanto prima.

I nostri ringraziamenti vanno doverosamente a tutti i partecipanti e anche a tutti coloro che avrebbero voluto partecipare, nella speranza che possano unirsi al gruppo in occasione del prossimo incontro.

A presto!

Tina Taini

COSA DOBBIAMO FARE...

- 11 Novembre 2005, Festa di San Martino - Giornata nazionale contro il dolore e la sofferenza della persona inguaribile. Vendita del "dolce di Porta Aperta", con allestimento di stand informativi nei nove Comuni della ex USSL n. 33 di Rho.
- Il prossimo mercatino natalizio è previsto nei giorni 17-18-19 Dicembre presso la sala Verde dell'auditorium di Via Nicola - Rho, e il 21 Dicembre presso l'atrio dell'Ospedale di Rho.

Un saluto a:

L 21 aprile ci ha lasciato Anna Maria Bussedi volontaria dal 29 marzo 2001 e referente del gruppo domiciliare AMA (Auto Mutuo Aiuto per il Lutto) "Camminare Insieme".

Riportiamo il nostro saluto, redatto e letto dalla volontaria Diva Tassi durante la cerimonia funebre:

Anna, siamo qui con il cuore gonfio di commozione per esprimerti i nostri sentimenti di grazie e di riconoscimento.

Non siamo tutti, ma ti ringraziamo a nome di tutti: dei presenti, di chi ti ha conosciuta ed anche di chi ha semplicemente sentito parlare di te.

Grazie, per l'esempio che hai dato in associazione prima come volontaria domiciliare di Porta Aperta, poi come referente dell'associazione Auto Mutuo Aiuto, tutti noi sappiamo quanto hai amato entrambi i gruppi.

La tua intelligenza, la tua disponibilità, la tua generosità non potevano passare inosservate. Tu, instancabile con mille più cose da fare, riuscivi a portarle a termine tutte e bene perché amavi ciò che facevi, hai conquistato la nostra stima e lasci fra noi un grande vuoto.

La vita non è stata sempre generosa nei tuoi riguardi, però da parte tua mai un cedimento, magari no sfogo momentaneo, poi via, pronta a tendere le mani a chiunque.

Grazie, per come hai vissuto il calvario della tua malattia.

Con coraggio e dignità ti sei adoperata per non amareggiare e complicare maggiormente la vita di chi ti sta vicino.

Negli ultimi giorni ci hai fatto chiaramente capire di essere ormai giunta al capolinea, per scusarti per il disturbo che temevi di dare hai chiuso in fretta, molto più in fretta di quanto noi ci aspettassimo.

Tu, signora fino in fondo.

Noi ti porteremo nel cuore Anna e ti chiediamo un favore: da lassù trasmettici un po' della tua generosità, della tua sicurezza, ne abbiamo bisogno per noi, maggiormente per quelli che avviciniamo, tu li hai amati tutti, fa che possiamo farlo anche noi.

Da ultimo un grazie mio personale per averti conosciuto nel corso della vita, per la fiducia che hai riposto in me, per avermi dato tanto, grazie principalmente per



avermi voluto accanto nei giorni più difficili della tua malattia.

Noi ti vogliamo ricordare come una INNAMORATA DELLA VITA e ti diciamo tutti di cuore: grazie Anna e... arriverci.

Diva Tassi

RINGRAZIAMENTI

Un grazie particolare a:

- GIUSEPPE CITTERIO Salumificio S.p.A. - Rho
- SAP ITALIA S.p.A. - Agrate Brianza

per il generoso contributo.

- RENATO POZZI, che, dopo cinque anni di collaborazione al Consiglio Direttivo dell'Associazione ed in particolare nel gravoso compito di Tesoriere, ci lascia per impegni famigliari.

Subentra nell'incarico di Tesoriere la volontaria GEMMA GALLI che ha accettato questo ruolo con altrettanto entusiasmo ed impegno.

ATTENZIONE!!!

Sapete cucire o ricamare?

O fare piccoli lavori artigianali?

Avete qualche ritaglio di tempo libero?

Abbiamo bisogno di voi per lavoretti che potete eseguire anche a domicilio, vi diamo noi tutto il materiale, a voi chiediamo solo un po' del vostro tempo.

Telefonate in Associazione il martedì e giovedì dalle 15 alle 17 al n° 02/93182448

NOTIZIE NOTIZIE NOTIZIE NOTIZIE NOTIZIE NOTIZIE

1) Il Consiglio dei Ministri ha approvato in data 14 marzo 2005 il Decreto competitività dove all' art. 14 è prevista la deducibilità per Onlus ed associazionismo di promozione sociale nella misura del 10% del reddito imponibile e fino ad un tetto di € 70.000.

La legge per la defiscalizzazione rende le donazioni direttamente deducibili dal reddito. In questo modo non si pagano più imposte sulle donazioni effettuate e si incentiva la crescita delle erogazioni liberali all'intero no-profit italiano.

2) Dal 1° febbraio 2005 ha iniziato la sua collaborazione la psicologa Dr.ssa Elisabetta Oltolini che svolgerà per l'anno 2005 le diverse attività che riguardano la figura dello psicologo all'interno della nostra Associazione, in linea con le proposte del Dr. Enrico Cazzaniga che ne manterrà la supervisione.

INFORMAZIONI

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

- Arese • Cornaredo • Lainate • Pero
- Pogliano Mil. • Pregnana Mil.
- 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

email: p.aperta@porta-aperta.it

Se vuoi avere informazioni sanitarie, gli operatori dell'equipe 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 ABI 05584 CAB 20500

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.

I contributi a favore di PORTA APERTA ONLUS sono detraibili ai fini IRPEF a norma del D.Lgs 460/97.

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

Si riunisce

Ogni martedì 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.

POESIA

Lentamente muore chi diventa schiavo dell'abitudine,
ripetendo ogni giorno gli stessi percorsi,
chi non cambia la marcia, chi non rischia e cambia colore dei vestiti,
chi non parla a chi non conosce.
Muore lentamente chi evita una passione,
chi preferisce il nero su bianco
i puntini sulle "i" piuttosto che un insieme di emozioni,
proprio quelle che fanno brillare gli occhi,
quelle che fanno di uno sbadiglio un sorriso,
quelle che fanno battere il cuore davanti all'errore e ai sentimenti.
Lentamente muore chi non capovolge il tavolo,
chi è infelice sul lavoro,
chi non rischia la certezza per l'incertezza,
per inseguire un sogno,
chi non si permette almeno una volta nella vita
di fuggire i consigli sensati.
Lentamente muore chi non viaggia, chi non legge, chi non ascolta musica,
chi non trova grazia in se stesso.
Muore lentamente chi distrugge l'amor proprio,
chi non si lascia aiutare,
chi passa i giorni a lamentarsi della propria sfortuna o della pioggia incessante.
Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo,
chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,
chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.
Evitiamo la morte a piccole dosi,
ricordando sempre che essere vivo richiede uno sforzo
di gran lunga maggiore del semplice fatto di respirare.
Soltanto l'ardente pazienza porterà al raggiungimento di una splendida felicità.

Pablo Neruda

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: *Gemma Galli*

Segretaria: *Rossella Savergnini*

Revisori dei Conti:

Eugenio Coppi

Giorgio Olgiati



Organizza il convegno

IL DOLORE NEL BAMBINO E NEL NEONATO Come Riconoscerlo e Affrontarlo

Sabato 1 Ottobre 2005 – dalle ore 9.15 alle 16.30

Sala Convegni "Mantovani Furioli" (Padri Oblati) – Rho

Moderatori: F. FLORIANELLO - M. LA TORRE

Moderatore: G.M. VAGHI - M. LA TORRE

- 9.15 **Introduzione**
M. LA TORRE - Dirigente Medico UO Anestesia e Rianimazione Ospedale di Rho AO G. Salvini - Presidente Associazione Porta Aperta
- 9.30 **Neurofisiologia del dolore**
F. ZUCCO - Direttore del Dipart. di Anestesia, Blocco Operatorio, Terapia Intensiva, Cure Palliative e Terapia del Dolore, Hospice e Ospedalizzazione Domiciliare AO - G. Salvini - Presidente SICP
- 9.50 **La misurazione del dolore**
M. BERNONI - Dirigente Medico Responsabile Acute Pain Service - ICP Ospedale Buzzi - Milano
- 10.10 **Aspetti psicologici del dolore nel bambino**
M. MARINI - Psicologa, Div. Ematologia Pediatrica, AO S. Gerardo - Monza
- 10.30 **Tecniche non farmacologiche per il controllo del dolore da procedure**
D. ZIMERMANN - Infermiera - ICP Ospedale Buzzi - Milano
- 11.00 **Coffee Break**
- 11.30 **Tecniche farmacologiche per il controllo del dolore da procedure**
G.M. VAGHI - Direttore UO Anestesia e Rianimazione Ospedale di Rho - AO G. Salvini
- 12.00 **Il trattamento del dolore postoperatorio nel bambino**
M. BERNONI
- 12.30 **Lo stato della Chirurgia pediatrica nel presidio di Rho in elezione e in urgenza**
F. FLORIANELLO Direttore UO CH 2° Ospedale di Rho - AO G. Salvini
- 13.00 **Discussione**
- 13.15 **Colazione di lavoro**

- 14.30 **Il dolore nel neonato e nel prematuro: protocollo di sedazione e analgesia**
C. COLNAGHI - Dirigente Medico Responsabile UO Neonatologia Ospedale di Rho - AO G. Salvini
- 15.00 **Strategie di accompagnamento del bambino inguaribile**
M. JANKOVIC - Dirigente Medico, Clinica Pediatrica, Università di Milano Bicocca AO S. Gerardo, Monza
- 15.30 **Aspetti legislativi e organizzativi dell'Ospedale Senza Dolore**
F. ZUCCO
- 16.00 **Funzione della Direzione Sanitaria nella lotta al dolore nella nostra realtà**
G. CATTANEO - Direttore Sanitario Ospedale di Rho - AO G. Salvini
- 16.15 **Discussione e chiusura dei lavori**
- 16.30 **Consegna del questionario di verifica apprendimento e Scheda di valutazione ECM - Ritiro degli attestati di partecipazione**

@@

ISCRIZIONI:

Quota a titolo di refusione spese per i dipendenti dell'Ospedale di Rho € 10; per gli esterni € 20, da versarsi entro il 31/7/2005 su c/c postale o bancario intestato all'Associazione Porta Aperta (causale: contributo spese convegno "Il dolore nel bambino), oppure direttamente presso la sede dell'Associazione Porta Aperta il martedì e giovedì dalle ore 13.00 alle ore 15.00.

SEGRETERIA SCIENTIFICA

F. FLORIANELLO - M. LA TORRE - G.M. VAGHI

SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

Sig. Nadia Bellezza, Sig. Marilena Branca, Sig. Rosalba Remartini, Sig. Rossella Savergnini - ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA" O.N.L.U.S. Volontari per l'Aiuto ai Malati Oncologici Gravi, Corso Europa 250 - 20017 Rho - Tel. 02 93182448 Fax 02 93181049
E-mail: p.aperta@porta-aperta.it - Web Site: www.porta-aperta.it
C/C Postale n. 42597203
C/C Bancario 16256 ABI 05584 - CAB 20500 Banca Popolare di Milano ag. 74 di Rho

ACCREDITAMENTO ECM INOLTRO PER MEDICI E INFERMIERI PROFESSIONALI, INFERMIERI PEDIATRICI, TECNICI LABORATORIO



Lions Club Rho