



# GIORNALINO

## DELL' ASSOCIAZIONE "PORTA APERTA"

**Volontari Domiciliari per l'aiuto dei malati oncologici gravi**

Spedizione  
Abbonamento  
Postale

Articolo 2  
Comma 20/C  
Legge 662/96  
Milano

Periodico  
semestrale  
Anno V - n. 1  
Aprile 2006

Aderente alla  
Federazione  
Cure Palliative



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

## CONVEGNO

# "Il dolore nel bambino e nel neonato come riconoscerlo e affrontarlo".

## Spunti di riflessione e ringraziamenti

**I**l primo Convegno organizzato dall'Associazione "Porta Aperta" è stato un successo. La bella sala dei Padri Oblati di Rho, di 300 posti, era gremita di medici, infermieri degli ospedali di Rho e dintorni e volontari dell'Associazione che hanno voluto essere presenti a questo importante evento. Lo scopo è stato quello di sensibilizzare i presenti a dare oggi la giusta considerazione al dolore nel bambino perché pur essendo il sintomo più temuto di malattia comportante un'esperienza traumatizzante, la sua valutazione ed il suo trattamento è stato a lungo ed è ancora sottovalutato, pur avendo a disposizione tecniche antidolorifiche adeguate per eliminarlo.

Le diverse relazioni, ottime per presentazione e contenuto, hanno suscitato notevole interesse.

Vorrei riportare alcuni spunti di particolare riflessione.

- Il dolore post-operatorio ed il dolore da procedure nei bambini può essere sconfitto con un approccio multimodale, associando tecniche farmacologiche con anestetici locali, oppioidi, farmaci anti-infiammatori, paracetamolo, con tecniche non farmacologiche, in quanto l'emotività ha un grosso peso nella percezione del dolore;
- Riconoscere il dolore nei bambini ha un'importanza fondamentale dal punto di vista psicologico per chi si occupa di loro: per i genitori, per l'equipe curante. Fatiche non digerite, malgestite, possono dar luogo a sen-

timenti di impotenza, vissuti di inadeguatezza, scarsa possibilità di leggere il reale dolore del bambino con rischio di sottostimare o soprastimare la situazione. - In tal senso diviene indispensabile il lavoro in equipe, in cui ciascuno possa non sentirsi solo di fronte ad eventi così emotivamente coinvolgenti come la sofferenza di un bambino;

- Tante sono le manovre invasive dolorose nei neonati pre-termine che sperimentano la solitudine, l'isolamento relazionale, il dolore fisico con conseguenze fisiologiche e psicologiche a breve e lungo termine;
- Particolare emozione ha suscitato la relazione sulla sofferenza della malattia inguaribile nel bambino. - L'assistenza al bambino "morente" è un compito gravoso, un'esperienza profonda, che accomuna tutti gli

## PROPOSTA PER LA DICHIARAZIONE DEI REDDITI:

Ti comunichiamo che con la prossima dichiarazione dei redditi, in aggiunta e con le stesse modalità dell'8 per mille, potrai destinare il 5 per mille a favore delle attività della nostra Associazione indicando nella apposita casella "Sostegno del volontariato"

**"PORTA APERTA  
Codice Fiscale 93523640154"**

Un sentito grazie per il sostegno che ci dimostrerai aderendo e diffondendo questa iniziativa.

## CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO ANNO 2006

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.

## SONO APERTE LE ISCRIZIONI AL 4° CORSO GRATUITO DI FORMAZIONE PER VOLONTARI.

L'inizio del Corso è previsto per settembre. Per informazioni rivolgersi in segreteria.

## Convegno: "Il dolore nel bambino e nel neonato come riconoscerlo ed affrontarlo. - Spunti di riflessione e ringraziamenti.

*operatori sanitari ed ha un profondo riflesso sul significato e sul valore del proprio lavoro e sulla concezione della vita e della morte.- La risposta vera a quale procedura o metodologia sia meglio affidarsi l'abbiamo solo se siamo realmente capaci di ascoltare il bambino;*

- *Parte essenziale del trattamento è la misurazione del dolore, attraverso specifici strumenti adeguati all'età che ci auguriamo vada al più presto a costituire in cartella clinica il primo parametro vitale accanto alla pressione arteriosa, alla frequenza cardiaca, alla frequenza respiratoria, alla temperatura;*
- *E' stato presentato il progetto "Ospedale senza dolore" ed il ruolo della Direzione Sanitaria nel facilitare la lotta al dolore impegnandosi nella realizzazione del "Comitato Ospedale senza dolore".*

I messaggi sono stati tanti.

*Il mio augurio come Presidente dell'Associazione "Porta Aperta", ma anche come medico anestesista da 26 anni nell'Ospedale di Rho, è che i nostri bambini possano ricevere più attenzione al sintomo dolore e che ognuno dei presenti, secondo le proprie possibilità e ruoli, utilizzi tutti i mezzi a disposizione per sconfiggere il dolore non solo nell'adulto, ma anche nel bambino e nel neonato, affinché anche il nostro possa annoverarsi presto tra gli Ospedali in cui il dolore non è più un sintomo temuto.*

*Sono convinta che "il contenimento degli stati di sofferenza e di dolore è di per sé un obiettivo da perseguire che risponde a criteri essenziali di umanità e di diritto alla salute del bambino malato" e mi auguro che l'Associazione possa farsi promotrice di iniziative che*

*possano diffondere questo messaggio in tutto il nostro territorio.*

*Un sincero ringraziamento ai relatori, alle segreterie scientifica ed organizzativa, agli sponsor e al Consiglio Direttivo che hanno reso possibile questo evento.*

*Infine voglio comunicare a tutti gli iscritti al Convegno che la Commissione Nazionale per la formazione continua ha accreditato quale attività di formazione, dato l'importanza del tema, l'evento formativo del nostro convegno.*

*Siamo in attesa, da parte della Società Italiana di Neonatologia, della certificazione che verrà distribuita a tutti i partecipanti appena possibile.*

*Un caro saluto a tutti*

**Dr.ssa Maria La Torre**



## ATTIVITÀ DOMICILIARE DEL 2005

In data 11 maggio 1999 i Direttori Generali dell'Azienda Ospedaliera (AO) G. Salvini e dell'Azienda Sanitaria Locale (ASL) della Provincia di Milano 1 hanno stipulato una convenzione che impegna l'AO a fornire all'ASL prestazioni di tipo specialistico a supporto dei servizi territoriali esistenti. L'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) presta la sua opera nei 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, Pogliano.

Due sono le modalità di intervento domiciliare della UCPTD previste dalla convenzione:

1) **attività di consulenza** "estemporanea" al medico di Medicina Generale (MMG) all'interno di un programma assistenziale gestito direttamente dal Curante 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'UCPTD. In questo caso l'AO G. Salvini si impegna a garantire una presenza medica ed infermieristica 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno con la possibilità di erogare, senza attesa ed in comodato d'uso gratuito, tutto il materiale sanitario utile per la gestione del malato inguaribile (lettini articolati, comode, materassini antidecubito, farmaci, etc.).

Insieme all'assistenza sanitaria viene data la possibilità, quando richiesto, di ricevere un aiuto disinteressato da parte delle associazioni di volontariato PRESENZA AMICA e PORTA APERTA che da anni operano accanto alla nostra Unità, rispettivamente per i Distretti di Garbagnate e di Rho.

Nel 2005 sono stati seguiti a domicilio 482 pazienti affetti da malattia neoplastica avanzata di cui 438 prime prese in carico (209 presso il presidio ospedaliero di Rho e 273 presso quello di Garbagnate Milanese) per un totale di quasi di 12.500

giornate di assistenza; di questi 32 (6.7%) sono stati segnalati da ospedali di altre AO, 16 (3.3%) dai familiari, 193 (40%) dagli ospedali della nostra AO, 219 (45.4%) dal MMG e 22 (4.6%) da altra figura. La media mensile delle prime visite è stata di 36.5 mentre 34 è risultata la mediana dei pazienti in cura ogni giorno (minimo 29 e massimo 39). Sono state eseguite a domicilio oltre 16.000 prestazioni sanitarie e si sono resi necessari 20 ricoveri (5%). Dei pazienti deceduti (415) 358 sono mancati al proprio domicilio (86.3%), 22 in ospedale (5.3%) e 34 in Hospice (8.2%).

Il periodo medio di assistenza è stato di 25.6 giorni; dei pazienti presi in carico e mancati nel 2005, 141 (36.8%) sono stati seguiti per un periodo compreso tra 1 e 10 giorni, 136 (35.4%) tra 11 e 30, 103 (26.8%) tra 31 e 150, 4 (1%) tra 151 e 300 giorni.

Il Coefficiente di Intensità Assistenziale (CIA) calcolato sull'intera popolazione

dei pazienti seguiti a domicilio è stato di 0.72, pari a 5 giorni/settimana con almeno una visita da parte del nostro personale sanitario mentre il CIA calcolato nella settimana che ha preceduto il decesso è stato di 0.86 pari a 6 giorni su 7 con almeno un accesso. Questo dato, a nostro avviso, dimostra che il paziente è mediamente ben seguito durante tutto il periodo di assistenza (5 giorni/settimana con almeno un accesso sanitario) e che, all'aumentare dei bisogni, corrisponde una pronta risposta della nostra Unità (6 giorni/settimana con almeno un accesso negli ultimi 7 giorni di vita). D'altro canto la continua contrazione del periodo medio di assistenza denota una sempre maggiore tendenza ad inviare il paziente alla nostra Unità nelle ultime settimane di vita quando i bisogni sono molto elevati e viene richiesta una notevole disponibilità per fronteggiarne le necessità in tempi brevi e senza attesa.

### PAZIENTI SEGUITI DALL'UNITA' DI CURE PALLIATIVE NEL 2005

Pazienti seguiti	n° 482
Distretto di Garbagnate	n° 273
Distretto di Rho	n° 209

N° di giorni di presa in cura medi per paziente (dati complessivi Garbagnate/Rho):  
Totale 25,6

#### Hospice di Garbagnate (n° 10 posti letto)

Ricoveri totali	n° 215
Età media dei pazienti	anni 70

### PAZIENTI SEGUITI DAI VOLONTARI DOMICILIARI DELLA NOSTRA ASSOCIAZIONE:

Volontari impegnati a domicilio	n° 13
Pazienti seguiti	n° 17
Totale ore di assistenza	n° 698

#### Trasporti in ambulanza

Pazienti trasportati	n° 33
Viaggi trasporto materiali	n° 3
Totali viaggi	n° 50

### PAZIENTI SEGUITI IN ONCOLOGIA (progetto psico-oncologia)

Pazienti seguiti	n° 17
Totale colloqui individuali e famigliari	n° 76

**L**il 26 maggio 2002 è stata celebrata per la prima volta in Italia la Giornata del Sollievo, istituita formalmente nel 2001 con Decreto della presidenza del Consiglio. Il 6 giugno 2002, l'AIMaC (Associazione Italiana Malati di Cancro) denunciava: "Sollievo dal dolore ma l'Italia ultima. Morfina: prescriberla è più facile, anche se non viene data a chi soffre...Primo bilancio sull'uso degli oppioidi: poche prescrizioni, troppe resistenze dai medici..."

Ebbene, nonostante la legge voluta dall'ex Ministro della Sanità, Prof. Umberto Veronesi (la n° 12/2001 mod. della legge 309/90 sugli oppioidi), che facilita la prescrizione degli oppioidi forti come la morfina, ad uso antalgico, l'Italia insieme alla Grecia risulta all'ultimo posto per utilizzo in Europa. I dati OMS del 2000 indicano che in Italia si consumano 2 milligrammi di morfina pro capite/anno per il trattamento del dolore, contro i 73,9 della Danimarca (che è la prima della classifica), seguita dal Portogallo con 42 mg., Islanda 36,5 mg. e Svezia 34,1 mg..

Questi dati sono sorprendenti se si considera che in Italia sono stimati circa in trecentomila i malati affetti da dolore cronico degenerativo ed inoltre centoquarantamila i pazienti con dolore da cancro.

Secondo uno studio del "Tribunale per i diritti del malato", pubblicato nel marzo 2003, di questi solo il 10% riceverebbero cure adeguate con analgesici oppioidi. Tenendo conto inoltre che, nel nostro Paese, vi è la più alta concentrazione di anziani (il 24,5% della popolazione, secondo l'ultimo rapporto ONU), risulta evidente come il problema tenderà ad assumere dimensioni sempre più significative con il passare del tempo.

Sicuramente tra le cause principali nel determinare questa situazione vi sono motivi sia culturali che di ordine religioso, motivi che hanno relegato l'utilizzo della morfina ad un uso assolutamente marginale, ostacolando così di fatto la diffusione e l'utilizzo degli oppioidi in genere.

La gestione degli eventuali effetti collaterali connessi all'utilizzo di oppiacei, intimorisce molto di più i "camici bianchi" che non la sofferenza stessa del Paziente. Eppure l'oppioide di scelta nel dolore severo è proprio la morfina la quale risulta sicura ed efficace in almeno l'80% dei casi.

Sintomi come depressione respiratoria, tolleranza, stato confusionale o sonnolenza sono più spesso connessi ad un'inadeguata modalità di somministrazione del farmaco che non ad una sua precisa caratteristica intrinseca.

Ad ogni modo, sul dolore è necessario intervenire presto, perché in patologie come quelle terminali o croniche degenerative, da sintomo quale è può evolvere in vera e propria malattia, e come tale, può e deve essere adeguatamente curato e trattato.

Quale futuro quindi per la morfina e gli altri oppioidi nel trattamento del dolore severo da cancro o cronico benigno non responsivo ai comuni tratta-

menti antalgici? Dipende solo da noi, le basi ci sono ormai tutte, la legge (12/2001) che facilita la prescrizione degli oppioidi è ormai operativa, i corsi di informazione ed aggiornamento per medici ed infermieri hanno una sempre più ampia diffusione e danno a chi opera nel settore i mezzi idonei a gestire in maniera corretta e sicura un'adeguata terapia antalgica con oppioidi forti.

Bisogna lasciarsi alle spalle tabù e preconcetti e considerare il "problema dolore" come un problema reale, e come tale deve essere affrontato con tutti i mezzi a nostra disposizione.

La sofferenza può e deve essere alleviata per ridare dignità e serenità a chi soffre.

Una maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica, dei medici di base e dei medici ospedalieri potrà solo incrementare l'utilizzo degli oppioidi a scopo antalgico in Italia per allinearsi in un prossimo futuro allo standard europeo.

## Progetto Scuola

Suor Antonella Scalco

*Si è svolto ad Arese, presso il Liceo Linguistico-Scientifico "Falcone e Borsellino", un percorso di sensibilizzazione sui temi del dolore e della sofferenza indirizzato agli studenti delle scuole superiori, in particolar modo agli alunni di alcune quinte di questo liceo.*

*L'associazione di volontariato "Porta Aperta", ringrazia i docenti Prof.a Parenti e Prof. Vietri, il corpo insegnante e il Preside dell'istituto per la possibilità che ci hanno dato di poter trasmettere "informazioni" atte a sensibilizzare i giovani sulla natura e finalità del volontariato e, nello specifico, di questo volontariato rivolto alle persone oncologiche gravi ed ai loro famigliari.*

*Pensiamo infatti che la Scuola possa divenire la culla di una nuova cultura solidale, dove malattia, sofferenza e morte, esperienze che in qualche modo ci coinvolgono direttamente, possano ritornare ad essere parte "naturale" della vita, e del suo processo del divenire....*

*Sensibilizzare i giovani alle delicate tematiche del dolore, della sofferenza del malato inguaribile, delle cure palliative, dell'attività del volontariato, dell'hospice... sono stati un in-input che hanno senza dubbio fatto riflettere i giovani, nonostante le difficoltà che esistono nel trattare temi così "scomodi".*

*Come associazione ci basta "aver lanciato un sasso...", "aperto un orizzonte...", "spalancato una porta...", stimolando i giovani ad **essere vivi**, a rispettare la propria e altrui dignità, fino al termine naturale dell'esistenza; trasmettere **VITA**, e non c'è modo migliore di aiutare a vivere se non si è davvero vivi.*

*Questo è anche il compito dell'associazione "Porta Aperta", aiutare le persone malate a vivere fino in fondo, con dignità, la propria esistenza.*

## Il Counselling psicologico per il malato oncologico e i suoi famigliari

La diagnosi di cancro rappresenta un evento stressante per la persona che la riceve, richiede un intenso sforzo di adattamento che porta con sé uno sconvolgimento della quotidianità personale e familiare a causa dei trattamenti, dei suoi effetti collaterali ed espone frequentemente ad una crisi psicologica legata all'incognita dell'evolversi della malattia e alla minaccia che rappresenta per il proprio futuro.

La sofferenza psicologica riguarda sia il rapporto con se stessi e con il proprio corpo sia le relazioni con gli altri, siano questi la famiglia, la rete sociale o l'ambiente lavorativo. Non esistendo una risposta univoca agli eventi della vita, la reazione alla malattia dipende da variabili psicologiche soggettive, dalle esperienze vissute e dalle premesse culturali di ciascuno che condizionano la lettura degli eventi e i significati attribuiti.

L'ansia e la deflessione del tono dell'umore come nella depressione sono spesso presenti e benché possano avere un significato di adattamento per l'individuo nel rapporto con la realtà della malattia, purtroppo è oramai noto che gli stati di disagio non trattati aumentano la sofferenza, peggiorano la qualità della vita del paziente, compromettono l'aderenza alle cure costituendo così UNA MALATTIA NELLA MALATTIA.

L'Associazione "PORTA APERTA" attenta ai bisogni dei malati oncologici ha ritenuto utile ed importante offrire uno spazio di ascolto attivo per l'accoglienza dei vissuti emotivi che potesse consentire il loro chiarimento e l'accompagnamento verso il processo di integrazione e accettazione della realtà di malattia. A tale proposito già dallo scorso an-

no con l'ausilio dello psicologo dott. Enrico Cazzaniga, stimato professionista e consulente da anni dell'associazione, si è attivato un progetto per offrire ai pazienti l'opportunità di accedere gratuitamente ad una consulenza o ad una presa in carico con più colloqui.

Numerosi sono stati gli interventi di counselling psicologico che è uno strumento operativo, un insieme di tecniche, di abilità ed atteggiamenti finalizzato ad aiutare le persone a gestire i loro problemi utilizzando le loro risorse personali. Lo scopo del counselling è quello di offrire al paziente un'opportunità di esplorare, scoprire e chiarire dei modi di vivere più fruttuosi e miranti ad un più elevato stato di benessere. Il counsellor è un esperto di comunicazione (verbale e non verbale) e di relazione che, attraverso un colloquio tecnico di comprensione-facilitazione, è in grado di aiutare l'utente ad esaminare dettagliatamente le situazioni o i comportamenti che si sono rivelati problematici e trovare un punto da cui sia possibile originare qualche cambiamento.

Counselling non significa quindi dare consigli: la persona che sceglie di farsi aiutare non abbandonerà mai la sua libertà nella soluzione delle sue difficoltà, ma troverà un valido ausilio per percorrere il suo cammino.

Il progetto da me gestito nel corso di questo anno mi ha fatto incontrare 13 pazienti segnalati dal servizio di Day Hospital Oncologico.

I destinatari del progetto sono stati non solo i pazienti, ma anche i loro familiari essendo la famiglia nella vita della persona con malattia oncologica una presenza ineluttabile ed irrinunciabile sia nel male che nel bene. Ineluttabile perché l'appartenenza al gruppo naturale in

cui si nasce è un dato che fa parte dell'umana esistenza, così come le vicende di tale gruppo sono delle co-determinanti delle vicende di ogni vita individuale. Irrinunciabile perché molto spesso è la famiglia che si accolla, in più o meno larga misura, il compito dell'assistenza e delle cure necessarie a fronteggiare la malattia del proprio caro.

Per poter accedere al servizio di consulenza psicologica, sia se pazienti sia se familiari, si potrà avanzare la propria richiesta ai membri della equipe del Day Hospital oncologico (medico curante o infermiere) che provvederanno a comunicarmi la domanda avanzata, permettendomi così di contattare direttamente la persona per fissare l'appuntamento.

A nome dell'Associazione colgo l'occasione per ringraziare l'equipe guidata dal dott. Walter Legnani per la comunione di intenti ed azioni che questa proposta di Porta Aperta ha suscitato e per la proficua collaborazione che si è instaurata.

Gli interventi psicologici hanno aiutato le persone a comprendere meglio il percorso terapeutico favorendo modalità più adeguate per affrontare la situazione, portando ad una significativa riduzione dell'ansia che si è tradotta a sua volta in un migliore vissuto del periodo di cura da parte del paziente.

Credo che questa frase di Nietzsche esprima al meglio ciò che ha motivato e sostenuto questa proposta dell'associazione:

"Tranquillizzare l'immaginazione del malato, che almeno non abbia a soffrire, come è accaduto fino a oggi, più dei suoi pensieri sulla malattia che della malattia stessa, penso che sia già qualche cosa.

E non è poco!"

**8 Maggio 2005**

## **San Vittore - Lainate Giornata del volontariato**

In occasione della festa patronale di San Vittore, il Comune di Lainate ha organizzato una giornata in favore e a divulgazione delle varie Associazioni di Volontariato del circondario.

Anche "Porta Aperta", dietro invito, vi ha partecipato e alcuni di noi si sono alternati coprendo l'intero arco della giornata dandone poi resoconto positivo.

La giornata ci è parsa subito bene organizzata; ordine, cortesia e disponibilità di collaborazione da parte degli addetti ai lavori. Il tutto da attribuirsi agli organizzatori, ai quali va il riconoscimento e il grazie della nostra Associazione anche per l'interesse diretto dimostrati.

Nello spazio a noi riservato abbiamo montato un gazebo, distribuito poi pieghevoli nostri e quelli del gruppo di Auto Mutuo Aiuto "Camminare Insieme", illustrando lo scopo del nostro operare.

Parecchie le Associazioni partecipanti, con alcune di esse abbiamo avuto scambio reciproco di interessi, di modi di operare e di speranze per il futuro.

Si evidenzia, che queste iniziative sono occasioni da non perdere, in quanto offrono l'opportunità di farci conoscere non solo a cittadini comuni ma anche a persone che occupano posizioni rilevanti nella società, dunque, con possibilità di prendere contatti e decisioni importanti in favore dei Gruppi di Volontariato.

*Pierangelo e Diva*

**25 giugno 2005**

## **400° anniversario della Parrocchia di Arese**

In occasione dell'incontro con l'Arcivescovo Dionigi Tettamanzi due nostre volontarie hanno rappresentato l'Associazione.

**1° ottobre 2005**

## **Convegno "Il dolore nel bambino e nel neonato"**

Siamo Marilena, Nadia, Rosi e Rossella, tutte Volontarie dell'Associazione e ricordiamo con grande emozione la prima volta che il Presidente, la Dottoressa Maria La Torre ci ha chiesto la nostra collaborazione per la predisposizione e l'organizzazione di un Convegno molto sentito che l'Associazione "PORTA APERTA" voleva organizzare in autunno a Rho, su un tema di grande interesse per gli operatori Medici e non Medici, dal titolo: "Il dolore nel bambino e nel neonato".

Dopo tanto lavoro....finalmente è arrivato il giorno!!! Incontrandoci alle 8 del mattino ci siamo sentite come tanti "pinguini" (involontariamente eravamo tutte in bianco-nero) e guardandoci negli occhi "sorridente" ci siamo confessate di aver trascorso una notte "agitata".

E' stato un vero successo!!! Per l'Associazione e per tutti i suoi Volontari. Siamo sicure di essere riuscite a trasmettere a tutti i partecipanti un pizzico in più di formazione e di accoglienza amorevole verso i piccoli pazienti.

*Marilena, Nadia, Rosi e Rossella*

**20 ottobre - 5 novembre 2005**

## **Fiera di Rho - Corso Europa Area adiacente Villa Burba**

In occasione della Fiera di Rho alcuni nostri volontari si sono alternati allo stand organizzato dal Consiglio della Solidarietà Rhodense, per distribuire volantini a chi fosse interessato conoscere la nostra Associazione.

**11 novembre 2005**

## **VI Giornata Nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile - Estate di San Martino**

La giornata dedicata alla lotta alla sofferenza inutile della persona inguaribile, individuata dalla Federazione Italiana

Cure Palliative nell'estate di S. Martino che ricorre l'11 novembre, è giunta alla VI edizione.

Questa ricorrenza è un appuntamento importante per la Federazione, le Organizzazioni no profit, gli Organismi professionali, gli Enti e le Istituzioni che ruotano intorno al mondo delle cure Palliative che, attraverso varie iniziative rinnovano l'impegno a diffondere nella popolazione la cultura della lotta alla sofferenza inutile.

L'impegno che la Federazione ha chiesto a tutti gli organismi suddetti per questa edizione dell'estate di S. Martino è quello di sostenere il progetto "Vivere senza dolore dall'ospedale alla casa". Per raggiungere tale obiettivo sono state rivolte al Ministro della Salute delle specifiche richieste, formulate in forma di cartolina. I Soci della FCP hanno avuto il compito di diffondere, far firmare e raccogliere queste cartoline sul loro territorio e di inviarle alla Federazione per la successiva consegna al Ministro.

### **Riportiamo di seguito il testo:**

*Ill.mo Sig. Ministro Storace,  
in Italia, dopo molti anni di impegno, la lotta contro la sofferenza inutile è obiettivo condiviso dagli addetti ai lavori e fortemente sentito dalla cittadinanza. Ma a tutt'oggi le cure palliative sono Livelli Essenziali di Assistenza solo sulla carta: gli hospice, seppure in espansione, sono in grave ritardo e le cure palliative sono garantite solo in poche aree. Per arrivare a "prenderci cura" delle persone sofferenti in modo globale e ai vari livelli, sono ancora necessari importanti interventi, continui e coordinati.  
Per questo Le chiediamo di fare quanto in Suo potere per:*

- *diffondere l'esperienza dei "Comitati Ospedale Senza Dolore" in tutte le Strutture di ricovero, con la rilevazione quotidiana e sistematica del dolore in cartella clinica, estendendola al territorio, ai distretti delle ASL, ai medici di medicina generale;*
- *migliorare e monitorare l'utilizzo dei farmaci antidolorifici e snellirne ulteriormente le procedure di prescrizione e di erogazione;*
- *definire i percorsi formativi di tutto il personale sanitario e creare una disciplina universitaria per inserire stabilmente nella formazione sanitaria le cure palliative.*

L'Associazione Porta Aperta ha aderito alla ricorrenza ripetendo l'esperienza del 2004 nelle parrocchie di alcuni comuni del distretto in cui opera. Anche quest'anno i volontari sono stati impegnati nelle giornate 19 e 20 novembre nella vendita del "dolce di Porta Aperta". Nelle parrocchie di Pogliano, Pregnana, Vanzago, Lainate e presso la cappella dell'Ospedale di Rho, sono state vendute oltre 300 torte. Il ricavato contribuirà a finanziare diversi progetti in previsione per il 2006.

Si coglie l'occasione per ringraziare i parroci e i collaboratori delle parrocchie che sensibilmente hanno condiviso l'iniziativa e le persone che hanno contribuito alla realizzazione della stessa.

Un grazie particolare ai volontari che, non smentendosi mai, hanno dato la loro disponibilità. E' bello vedere come nel corso degli anni l'Associazione sia sempre più conosciuta sul territorio e come ogni occasione di incontro con la cittadinanza sia un'occasione di stimolo a continuare.

Rossella



**17/18/19 dicembre 2005**

**Mercatino natalizio**

**Auditorium via Meda Rho**

**22 dicembre 2005**

**Mercatino natalizio**

**Opedale di Rho**

Non ho più voce né forze, ma sono veramente soddisfatta dell'ottimo esito del mercatino natalizio 2005. Vorrei raccontarvi come sono entrata a far parte di Porta Aperta, ma è una lunga storia che un giorno forse vi racconterò. In fondo non è poi tanto diversa da quella di tanti altri...

Dimenticavo, io sono Tina: il mio compito è quello di procurare il materiale per i lavori del mercatino e di coordinare il gruppo nello svolgimento degli stessi, ma vi posso assicurare che ognuno di noi se ne occupa autonomamente senza indugi né complimenti.

Quindi, come dicono le mie "compagne di merenda", io sono il capo e come ogni anno, passiamo le ferie estive per cercare di realizzare qualche cosa di particolare e non banale per il nuovo mercatino di natale, anche se ogni volta il compito è sempre più arduo.

Molti di noi hanno un lavoro che li impegna buona parte della giornata, ma da settembre dedicano alcune ore serali a Porta Aperta, limitatamente alle proprie risorse e alle proprie capacità.

**ELENA**

è la più giovane del gruppo. Si diletta col decoupage, materia in cui non la batte nessuno! Sempre aggiornatissima sulle nuove tecniche, partecipa con entusiasmo a nuovi corsi che sperimenta durante l'anno coinvolgendo il suo caro papà Piero che, fa il "fondo" ai suoi lavori e tanti altri piccoli ma importanti lavoretti.

**GEMMA**

mamma di Elena, nonché moglie di Piero, ricama a punto croce, ma quest'anno si è sbizzarrita, o meglio divertita, con le candele, impiegando vario materiale che pensavamo inutilizzabile.

**LUISA**

è la più taciturna; bravissima sferruzzatrice: sciarpe, cappelli e borse sono la sua specialità!

### GISELLA

tasto dolente! Quest'anno si è salvata in corner con i lavori dell'ultimo minuto, che (mi dispiace dirlo dato che ho continuato a rimproverarla del fatto che oltre a non far andare i "sciampett" ci faceva perder tempo) gli sono riusciti divinamente: angioletti e stregchette. Anche lei si avvale di un abile collaboratore, Sandro, il marito addetto ai vari traslochi, autotrasportatore e responsabile delle scenografie del mercatino (compreso il montaggio/smontaggio dei tavoli e la sistemazione degli striscioni).



### MARILENA

cosa dire... è un'ottima decoratrice con autostima zero: non firma mai i suoi lavori e non c'è verso di farle cambiare idea. Inoltre, ha buon gusto e un gran pregio: non disprezza mai nemmeno le più piccole cose, dalle quali sa tirare fuori il meglio per realizzare bellissime cose. Insomma, una vera "sciureta".

### RITA

è la new entry: fresca, briosa, che ci ha dato un po' di carica con il suo entusiasmo. Pensate che durante due dei suoi week-end, uno in treno e uno in autobus, si è portata uncinetto e cotone per realizzare i suoi coprivasetti. Ma deve imparare che... "non si butta via niente, tutto può essere utile"!

### TERESA

vice capo, brava nelle relazioni interpersonali. E là dove le cose si mettono male si presenta come "la cognata della dottoressa". Ottima padrona di casa, è lei che ci apre la mansarda una volta alla setti-

mana sfrattando il figlio Giuseppe. E nonostante il caos e l'impiccio che le procuriamo ci fa trovare degli ottimi dolci preparati dal bravissimo figlio Daniele. Complimenti anche a Tommy, marito di Teresa, che le fa da autista, portinaio e centralinista.

Sono molto contenta dell'affiatamento e dell'amicizia che in questi anni si sono consolidati e che ci sono serviti come stimolo a proseguire nel nostro cammino nei momenti più difficili.

Non voglio però dimenticare di nominare le altre persone che, pur non facendo parte del gruppo "compagne di merenda" (come ci siamo felicemente autonominate...) hanno contribuito al buon esito del mercatino con i loro lavori.

### MAURA

lavora in casa propria con l'uncinetto, specialità creativa in cui ormai nessuno la batte...

### EDDA

è la "nonna" del gruppo e anche una

delle più produttive! La sua specialità sono le palline patchwork .

### ENRICA

la "nipotina di tutti"!!! Affettuosa e birichina... Brava a ricamare a punto croce, ogni anno ci sorprende con i suoi lavori, sempre più impegnativi.

### RINA E PIO

lavorano tutto l'anno per Porta Aperta ( Pio mi ha già mostrato alcune idee per il 2006 ), tanto che potrebbero dar vita ad un mercatino indipendente. Una stupenda coppia di nonni che ha trovato un bel modo di stare bene insieme, impegnandosi a realizzare oggetti ricercati ed originali.

### MARINO

anche lui lavoratore per lo più solitario, da diversi anni ci prepara oggetti realizzati con la tecnica del cartonage di cui è ormai maestro. Accanito sostenitore del riciclaggio, si appassiona calorosamente quando riesce a realizzare qualche cosa da materiale di recupero.

### MARIELLA

mia carissima amica di Sesto San Giovanni, anche lei "traviata" da Porta Aperta. Ci sostiene da anni con le sue originali e ogni volta diverse creazioni. Da apprezzare forse un po' di più, come Gisella, perché entrambe abitano in due città collocate fuori dal raggio di azione di Porta Aperta.

### BINA

anche quest'anno, nonostante la malattia non le abbia reso le cose semplici, ha realizzato degli oggetti a decoupage. A lei vanno i nostri più sentiti auguri per un sereno 2006 e la ringraziamo particolarmente per il coraggio e la tenacia, nonché per l'affetto che ci dimostra, monito a non arrendersi mai...

### DIVA

una veterana, con un'esperienza militata su altri fronti. La macchina da cucire è la sua forza, oltre al buon gusto e alla ricerca della perfezione, insomma, un bel peperino, che però per questo mercatino non ha fatto niente.....! non è vero, lei ha iniziato a marzo 2005 a pensarci, ma poi le cose sono andate come sono andate, è stata molto impegnata in prima linea (come diciamo noi) nell'assistenza domiciliare a diversi ammalati. Quindi è più che giustificata, e poi in ogni caso si è resa disponibile nei giorni della manifestazione. Vi pare poco?!!!

### CINZIA & CO. DI MILANO 1

un gruppo di volontarie che ha aderito alla nostra richiesta di collaborazione pubblicata sull'ultimo numero del nostro giornalino.

Nelle loro serate di incontro hanno realizzato bellissimi angioletti con preziosi nastri e dipinto alberelli di vetro con la tecnica del piombo (stile liberty o Tiffany....? !)

La lista è lunga, pertanto, nessuno me ne voglia, ringrazio tutti coloro che variamente hanno contribuito come hanno potuto e che io non conosco bene da poter annoverare come gli altri.

Grazie al papà di Milena e alla mamma di Sonia, alla signora Italia e alle mamme di suor Antonella, di Mariella e Rita, alla signora Rita del Laboratorio (che speriamo di coinvolgere anche per il 2006) e a Maurizia Rampini, alle signore Maria e Anna per le gustose torte. Grazie a chi ha realizzato oggetti e a coloro che hanno donato materiale e prodotti di vario tipo per la realizzazione del mercatino. Un grazie particolare a tutti gli amici/colleghi/fratelli e parenti tutti delle "compagne di merenda" che ogni anno vengono resi partecipi delle cose più disparate, ma grazie soprattutto a tutti coloro che ogni anno, da sei anni, vengono a visitare il mercatino e che con i loro acquisti sostengono le iniziative di Porta Aperta

*Tina*

**Da: Paola Pessina,  
Sindaco del Comune di Rho  
A: Associazione Porta Aperta  
Oggetto:  
Auguri di buone feste**

Ricambio di cuore gli auguri, lieta di avervi salutato di persona al consueto (e sempre gradevolissimo) "mercatino" in Auditorium.

Sia un 2006 ricco di soddisfazioni.

*Paola Pessina*

**31 dicembre 2005  
Incontro di Taizè  
Parrocchia di Passirana**

Un'altra occasione per la nostra Associazione di farsi conoscere si è pre-

sentata durante l'Incontro internazionale di preghiera e condivisione per "il pellegrinaggio di fiducia sulla Terra", organizzato dalla Comunità di Taizè dal 28/12/05 all'1/1/06 a Milano.

Dai ragazzi che soggiornavano nella parrocchia di Passirana è scaturito l'interesse di conoscere la realtà di volontariato presente ed alla fine di un incontro di preghiera presso la Chiesa di "S. Ambrogio ad Nemas", alcune Associazioni hanno presentato il loro programma ed il lavoro svolto, tra le quali anche "Porta Aperta":

Chiara e semplice è stata l'esposizione fatta dalle nostre volontarie ed anche toccante, proprio per la delicatezza dell'argomento trattato, e da parte dei ragazzi presenti molta attenzione e rispetto.

Era presente inoltre la referente del gruppo AMA "Camminare Insieme" di Rho, che ha presentato l'attività dello stesso.

*Una Volontaria*

## COSA DOBBIAMO FARE

**SONO APERTE  
LE ISCRIZIONI  
AL 4° CORSO  
GRATUITO  
DI FORMAZIONE  
PER VOLONTARI.**

L'inizio del Corso è previsto per settembre.

Per informazioni rivolgersi in segreteria.

## RINGRAZIAMENTI

Un grazie particolare a:

- GIUSEPPE CITTERIO Salumificio S.p.A. - Rho, per il generoso contributo;
- La Direzione Sanitaria e Amministrativa dell'Ospedale di Rho, nonchè 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 Circostrizionale n°4 per l'utilizzo della sala riunioni di via Cadorna, 43/45 a Rho;
- Il CRAL dell'Ospedale di Rho per l'utilizzo saltuario della loro sala riunione;
- Suore dell'Ospedale di Rho per l'utilizzo di un locale per alcune riunioni effettuate nel 2005 dal Consiglio Direttivo;
- Radio Missione in Blu dei Padri Oblati di Rho per la pubblicizzazione, tramite una nostra Volontaria, del Convegno "Il dolore nel bambino e nel neonato" e del Mercatino di Natale.

## RIFLESSIONI DI UN VOLONTARIO DOMICILIARE

*La mia piccola esperienza come volontario domiciliare, mi ha fatto capire cos'è la "FASE TERMINALE": è quel periodo della vita dell'ammalato nel quale si cerca di far vivere al meglio possibile il tempo che rimane.*

*Questa riflessione e gli insegnamenti sia del corso di formazione che delle riunioni di gruppo mi hanno fatto capire che esiste un "FILO" che unisce ammalato, famiglia e volontario.*

*Il volontario deve essere disponibile ad ascoltare, comunicare ed essere paziente con l'ammalato, fargli capire che "conta", che ci sta a cuore senza però dargli false illusioni. "Ascoltare" è stato per me il tentativo di porgere all'ammalato un posto accogliente dentro di me in cui potersi sentire a suo agio e riconoscere nella sua sofferenza la mia umanità e capacità di essere solidale. L'ascolto non è solo bontà, attenzione, ma può e sa essere uno specchio per l'ammalato; ogni paziente è "unico".*

*Dare e ricevere sono equamente significativi, si integrano e si valorizzano. Possono rendere all'ammalato e alla famiglia quella "dignità" personale che la condizione contingente (malattia) può aver deteriorato o annullato. Personalmente ho raccolto il "vissuto" del malato e della sua famiglia e a volte anche i timori, le angustie, i pregiudizi senza mai esprimere giudizi, sono rimasto in silenzio quando era opportuna una presenza "discreta". Nell'ultima assistenza domiciliare durata ben sette mesi, ho cercato di essere un amico e la famiglia mi ha quasi "adottato".*

*In conclusione non mi considero un "automa del volontariato", bensì un sostegno "vivo" per i più "poveri" ma così ricchi di dolore e sofferenza da essere i più "vicini" a Dio.*

*Non è stato, non è e non sarà "facile" ma agendo con "loro" in umiltà e con "carità" è possibile dare un poco di sollievo e, forse, serenità.*

Francesco

## LETTO PER VOI da: Il cammino di Santiago di Paulo Coelho

"Si dà il caso che, fragile creatura, l'uomo tenta sempre di nascondere a sé stesso la grande certezza della Morte.

Non si accorge che è proprio la Morte che lo spinge a compiere le cose migliori della vita.

Ha paura del passo nel buio, del grande terrore dell'ignoto, e la sua unica maniera di vincere questo timore è dimenticare che i suoi giorni sono contati.

Non capisce che, pur con la consapevolezza della Morte, possiede la forza per osare molto di più, per spingersi molto più lontano nelle conquiste quotidiane, visto che non ha niente da perdere, visto che la Morte è inevitabile".

## GRUPPO A.M.A. - Auto-Mutuo-Aiuto "Camminare Insieme"

Mi presento sono Gemma, referente del gruppo di Rho e vorrei fare una proposta che abbraccia un gran numero di persone sole, depresse, spesso senza più voglia di vivere.

Mi riferisco alle persone in "lutto" per la perdita di persone care.

Non so esattamente per quale motivo (forse una specie di punizione per il fatto di essere "ancora vivi"), in circostanze del genere, si preferisca l'isolamento al cercare aiuto in chi si è trovato e si trova nelle stesse condizioni.

Oggi si pubblicizza tutto, perché non proviamo ad informare queste persone che esistono gruppi di "AUTO MUTUO AIUTO" per persone in lutto, dove i partecipanti possono esprimere liberamente il proprio dolore, le paure. L'esperienza di ognuno diventa risorsa per tutti,

favorendo un clima di reciproco sostegno che facilita il re-immersersi nella vita.

Di questi gruppi ne esiste uno anche a Rho, patrocinato dall'Associazione "Porta Aperta" (volontari domiciliari per l'aiuto ai malati oncologici gravi).

Spero di averti coinvolta un pochino e di essere arrivata al tuo cuore.

Nel caso decidessi per un "sì", per te o per qualcuno di tua conoscenza e volessi contattarmi ti do il mio numero di cellulare 3496941848 ed anche il numero dell'Associazione 0293182448 dove puoi chiamare nei giorni di martedì e giovedì dalle ore 15 alle ore 17 e il mercoledì dalle ore 10 alle ore 12.

Gemma

## 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**

### REDAZIONE NOTIZIARIO

**Direttore Responsabile:**

Roberta Rampini

**Responsabile Grafica:**

Graphiti di Giorgio Bosoni

**Comitato di Redazione:**

Maria La Torre

Nadia Bellezza

Rina Monti

Wanda Nava

**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

## POESIA

*Se un giorno il tuo cuore si ferma,  
se qualcosa smette di bruciare per  
le tue vene,  
se la voce dalla bocca ti esce senza  
divenire parola,  
se le tue mani si scordano di volare  
e s'addormentano,*

*Matilde, amore, lascia le tue labbra  
socchiuse  
perché quel tuo ultimo bacio deve  
durare con me,  
deve restare immobile per sempre  
sulla tua bocca  
perché così accompagna anche me  
nella mia morte.*

*Morirò baciando la tua folle bocca  
fredda,  
abbracciando il grappolo perduto  
del tuo corpo,  
e cercando la luce dei tuoi occhi  
serrati.*

*E così quando la terra riceverà il  
nostro abbraccio  
andremo confusi in una sola morte  
a vivere per sempre l'eternità di un  
bacio.*

Pablo Neruda

### **In ricordo della Volontaria Anna Bussedi scomparsa il 21 aprile 2005**

*Anna, è passato un anno  
da quando tu ci hai lasciato  
ma la tua presenza  
non ci ha mai abbandonato,  
in certi momenti ricompari  
come se niente fosse.*

*Anna tu ci hai lasciato  
senza che ce ne rendessimo conto,  
ti chiediamo di non abbandonarci,  
ma di proteggerci da lassù  
Anna non ti dimenticheremo mai,  
rimarrai sempre viva nei nostri cuori*

Enrica

## INFORMAZIONI

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

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

### COME CONTATTARCI

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

*tel. 02 93182448*

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

*fax. 02 93181049*

*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 Circoscrizione 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.

## SOMMARIO

*Pag. 1*

**Convegno**

**"Il Dolore nel Bambino e nel Neonato: come riconoscerlo e affrontarlo"**

**IV Corso di formazione per volontari**

*Pag. 3*

**Dati sull'attività**

*Pag. 4*

**Uso degli oppioidi  
Progetto scuola**

*Pag. 5*

**Un Aiuto nell'Aiuto:  
Il counselling psicologico per il malato oncologico e i suoi familiari**

*Pag. 6*

**Vita dell'Associazione**

*Pag. 10*

**Riflessioni di un volontario domiciliare**

*Pag. 11*

**Gruppo A.M.A.  
Poesia**

*Pag. 12*

**Informazioni**