



Editoriale

In un Convegno promosso a Milano nello scorso mese di gennaio dalla Regione Lombardia, è stato fatto il punto sull'Organizzazione delle Cure Palliative nella nostra Regione.

I malati che necessitano di un approccio palliativo sono circa 45.000 ogni anno in Lombardia, di cui almeno due terzi sono portatori di una malattia oncologica. Nel Corso del Convegno sono stati illustrati i risultati di una ricerca promossa da Eupolis Lombardia. Accanto a molti punti di eccellenza che vedono la nostra Regione in prima fila nell'Organizzazione di una Rete di Cure Palliative per i malati terminali, permangono purtroppo ancora molti punti "critici".

Tra questi, per esempio, la necessità di offrire i servizi della rete anche ai malati non oncologici e a quelli pediatrici, l'incompleta attuazione di alcuni punti della Legge 38/2010, la necessità di definire meglio i criteri per individuare le figure professionali che possono operare all'interno dei nodi della rete di Cure Palliative.

Come osservatori esterni ci permettiamo di sottolineare altre "criticità" che registriamo ogni giorno nel nostro territorio, operando accanto ai malati.

Gli Hospice nella Provincia di Bergamo sono di ottimo livello, sia come numero di posti letto (circa 0,6 posti letto ogni 10.000 abitanti) che come qualità di cure.

Più "sofferente" appare l'Assistenza Domiciliare. Molto è stato fatto negli ultimi 10 anni, ma resta ancora da fare. I punti da migliorare sono: la mancanza di équipe di cure con

formazione specifica (non tutti gli Enti accreditati hanno operatori con formazione in cure palliative); l'utilizzo di medici palliativisti in veste di "consulenti" del medico di famiglia, quindi con un ruolo abbastanza residuale nella gestione del malato terminale, affidato prevalentemente agli interventi della figura infermieristica (il malato terminale non è un malato cronico sta bilizzato ma richiede valutazioni mediche e variazioni della terapia frequenti e urgenti) ; la mancanza di ricettario SSN per i medici palliativisti degli enti accreditati (i familiari devono recarsi dalla guardia medica per non pagare il farmaco); la non prescrivibilità di alcuni farmaci indispensabili a domicilio (per esempio il Midazolam); la mancanza di una reale reperibilità notturna di un medico palliativista (la continuità assistenziale è affidata ai medici di guardia, privi spesso di competenze palliative); una logica ancora troppo di "risparmio" nell'erogazione degli ausili (ce ne accorgiamo dal numero di richieste degli ausili che arrivano al magazzino dell'associazione) e nel controllo dell'appropriatezza dei profili assistenziali elaborati dagli enti accreditati; l'incompleto utilizzo della pratica delle dimissioni protette da parte degli Ospedali Provinciali.

Queste criticità penalizzano il malato terminale assistito a domicilio rispetto a quello curato in Hospice. Non sempre quello ricoverato è più grave di quello assistito a domicilio. La scelta di andare in Hospice spesso è causata da una scarsa fiducia nelle possibilità dell'Assistenza Domiciliare più che da una reale necessità di ricovero (la mancanza di fiducia nell'ADI viene segnalata sia da parte delle famiglie, che da parte dei reparti ospedalieri).

Perché non potenziare l'assistenza domiciliare permettendo di ridurre il divario esistente (e percepito) tra le cure domiciliari e quelle in Hospice? Siamo convinti che una simile scelta produrrebbe miglior qualità, efficacia ed efficienza di cure.

Occorre certamente rimuovere le criticità sopra esposte migliorando in questo modo la percezione delle famiglie e degli operatori sanitari sulle possibilità reali dell'assistenza domiciliare.

Il Passo è disposto a collaborare e a portare il suo contributo, nelle sedi appropriate, per superare gli ostacoli che ancora si oppongono ad una valida presa in carico delle persone al termine della loro vita.

La Redazione



IN QUESTO NUMERO

- 1 Editoriale
- 2 La voce dei volontari
- 3 La voce dei volontari
- Un libro da leggere
- Un film da vedere
- Il gruppo "AutoMutuoAiuto" (AMA)
- 4 Corso di Formazione per nuovi volontari

La voce dei volontari

Leggo e rifletto....

"L'educatore o il volontario e' sempre animato dalle migliori intenzioni. Spesso a sua insaputa. Guaritore ferito che si prodiga a prosciugare la palude del male. Ragazzi giovani e vecchi dall'aria insolitamente commossa e volenterosa, sensibili al dolore, alla mancanza, al danno. Il loro sogno condiviso e' il sorriso, accendere il sorriso"

Queste parole sono rintracciabili nel libro "Piccolo Manuale di Controeducazione" del Professor Paolo Mottana dell'Università di Milano Bicocca. Sono parole che vogliono spiegare con la maggior sensibilità possibile la figura dell'educatore e di tutti coloro che si occupano di sofferenza altrui (volontari e non).

Le cure palliative, secondo la definizione dell'Organizzazione mondiale della sanità, si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta evoluzione è la morte.

Il controllo del dolore e di altri sintomi sia dagli aspetti psicologici, sociali che spirituali è di fondamentale importanza. Lo scopo delle cure palliative è il raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie.

La nostra Associazione "Il Passo" dunque è un chiaro esempio di un gruppo di persone che s'impegnano giorno per giorno per prosciugare "la palude del male". Questa palude che è immersa in un male non solo fisico ma anche psicologico ed emozionale.



L'intento dei volontari della nostra associazione è semplicemente quello di cercare di alleviare alcuni momenti dolorosi del malato e delle loro famiglie, con l'ascolto incondizionato, la calma, l'accoglimento del loro dolore assoluto e per

far tutto ciò il volontario, come le parole iniziali di questo articolo suggeriscono, deve essere volenteroso e sensibile al dolore: non c'è possibilità di aiutare gli altri se prima di tutto non si percepisce la necessità di aiuto.

La sensibilità è il pane quotidiano per chi si prodiga ad aiutare gli altri.

E fa bene percepire che il "pane quotidiano" verrà suddiviso in egual misura tra il malato, la sua famiglia ed il volontario rendendoli parte di momenti forti indissolubili, unici.

Ed io ringrazio quanti hanno condiviso con me "il loro pane quotidiano"

Claudia

Entro in hospice come ogni settimana... è passato un anno da quando vi entrai la prima volta.

La stanza numero 2 è vuota.

Prima c'era Maria e prima ancora Luisa e prima ancora..... Quanti volti, mani, vite ho incontrato qui.

E quante non ho conosciuto.

La porta per noi volontari è spesso aperta, altre volte è chiusa; ci sono gli affetti più cari ed il malato desidera stare solo con loro... che grande opportunità.

La stanza numero 2 è vuota.

Settimana scorsa c'era Maria. Vicina al secolo d'età era isolata dal mondo per la sua sordità, eppure comunicava leggendo ciò che le si scriveva.

Le ho disegnato un vaso di fiori con su scritto "per te"; ha battuto le mani come ad applaudire. Poi ci siamo tenute per mano tutto il tempo cercando di capirci. Quando l'ho salutata scrivendole sul blocco che andavo a casa mi ha fatto un sorriso, si è rannicchiata su se stessa ed ha chiuso gli occhi. Ho questa immagine davanti a me... chissà cosa pensava.

Sono diversa da un anno fa.

Il frequentare la sofferenza, lo smarrimento, la morte e la sua ineluttabilità mi ha cambiata.

Certo, come tutti so che la morte fa parte della vita.

Appartengo alla generazione in cui i bambini venivano portati a visitare i morti. All'asilo ci portavano ai funerali; una delegazione di bimbi con la mantellina blu ad aprire la fila del corteo funebre.

Ora l'hospice fa parte della mia vita... le persone che vi ho incontrato e che incontro ne fanno parte.

In me è finito il tempo del "sentimentalismo", ora vivo la realtà spogliata da ciò che si immagina, nella concretezza dei rapporti sperimento la fatica del vivere e del morire.

Ho incontrato qui grande dignità e forza nella sofferenza, anche rabbia e risentimento...e sorrisi. Tanto, tanto silenzio... e sguardi lontani.

Le domande si fanno crescenti e i dubbi prendono il posto delle poche certezze.

Guardo la vita vicina alla morte e parole come eutanasia, senso, mistero, si pongono a me come necessità... introspezione inevitabile.

So che forse alcune domande non troveranno risposta. Lascio fare.... la mia fede in Cristo, seppur fragile, sostiene i miei passi.

Continuo ad andare in Hospice, come ogni settimana, ad incontrare la vita, di cui la morte è sorella e insieme alle donne e agli uomini che qui incontro cammino per brevi tratti sorridendo e soffrendo e ringraziando... in vicinanza.

Miriam

La voce di chi e' accompagnato

Ho conosciuto l'associazione "Il Passo" attraverso il medico di famiglia che mi ha proposto l'inserimento nell'assistenza domiciliare di volontarie in quanto allora, gennaio 2012, le mie condizioni di salute erano critiche.

Ero una persona di 80 chili e sono arrivata a pesarne 47, avevo perso tutti i capelli per la chemio, ogni scusa era buona per non mangiare quello che mi veniva preparato quotidianamente da mio marito, al quale, un po' teso perché doveva sobbarcarsi la gestione della casa e preoccupato per me, a volte scappava la pazienza.

Le volontarie hanno iniziato a venire in casa nostra ed era come stare in una stazione per l'andirivieni che c'era, ci hanno fatto compagnia e sostenuto e così il tempo è passato.

Ad oggi posso dire che mi sono ripresa bene e tutti mi definiscono miracolata perché mi muovo meglio, mi sposto per brevi tratti con il supporto di un deambulatore prestato dall'associazione in modo da recuperare sempre di più le forze mentre le volontarie continuano a farmi visita con meno frequenza perché è giusto che dedichino attenzione a coloro che ne hanno urgente bisogno, proprio come ne è stata dedicata a me a suo tempo.

Voglio ringraziare il mio medico che mi ha assistito egregiamente, le volontarie che sono state brave, serie e disponibili, mio marito, i mie figli e le mie nuore, Gesu', L' infermiera dell' ADI e l' oncologo che e' venuto fino a casa per visitarmi ma specialmente la mia nipotina che mi e' stata tanto vicina e mi ha dato tanta forza.

Una persona in assistenza domiciliare

Il gruppo "AMA"

La collaborazione tra l'Associazione Il Passo e l'Hospice "Padre Luigi Tezza" ha permesso di dare una nuova sede al Gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto, già attivato con il Progetto "ATTRAVERSO" nel luglio 2011.

Questa esperienza nasce dal desiderio di continuare un'azione di accompagnamento e di supporto alle famiglie incontrate. Il gruppo intende supportare persone che stanno vivendo un lutto per la morte di un loro caro deceduto in seguito a malattia.

La perdita della persona cara può rappresentare un'esperienza di estrema criticità per i familiari. Può capitare che alcune persone entrino in una sorta di malessere prolungato che porta ad un progressivo isolamento sociale cui consegue il proprio futuro della propria affettività, del desiderio di nuovi progetti, della voglia stessa di vivere.

In generale, chi passa "attraverso" un periodo doloroso come questo può riuscire a scoprire nuovi modi per affrontare la propria vita, diventa capace di scelte personali ed è in grado di progettare il proprio futuro senza dimenticare ciò che è accaduto ma, tuttavia, senza viverlo come condizione paralizzante.

Per partecipare agli incontri occorre prendere contatto con il Responsabile del gruppo al fine di concordare un colloquio conoscitivo cui seguirà la possibilità di prendere parte alle riunioni.

Il gruppo si ritrova a Capriate, presso l'Hospice "Padre Luigi Tezza", il martedì - ogni due settimane - dalle ore 20.00 alle ore 21.30.

Per informazioni, Dott. Michele Mongodi Cell. 3476920841.

Un libro da leggere

Perillo Davide

Io non ho paura
La storia di Francesca Pedrazzini
San Paolo Edizioni

La vicenda commovente e al tempo stesso piena di speranza di Francesca Pedrazzini, colpita da una malattia incurabile ma capace di trovare nella fede la risorsa per vivere anche questa prova nella serenità e nell'amore.



Accompagnata dalla famiglia, il marito Vincenzo, i figli Cecilia, Carlo, Sofia, e dai molti amici, Francesca affronta l'ultimo viaggio come la preparazione a una grande festa. La sua vita e la sua morte diventano così una fortissima testimonianza di fede.

La storia, luminosa e coraggiosa, di una donna che ha affrontato la malattia senza paura.

«Se non accadrà il miracolo della guarigione accadrà qualcosa di più grande».

50 e 50



Un film di Jonathan Levine

Andare dal dottore per un fastidioso mal di schiena e scoprire di avere il cancro: è uno shock, a qualsiasi età. Ma se, come il protagonista di 50 e 50, si hanno 27 anni e si conduce una vita senza stress e ricca di soddisfazioni, l'incredulità è più che giustificata. Adam è un

ragazzo simpatico, gentile, socievole e ha appena ricevuto la diagnosi di una rara e potenzialmente mortale forma di cancro alla spina dorsale, le cui cure gli lasciano il 50% (da qui il titolo) di possibilità di sopravvivenza. Ad aiutarlo non c'è però, come ci si aspetterebbe, una donna forte e innamorata disposta a sacrificarsi, ma Kyle, un amico grande e grosso, rumoroso e bambino, più propenso agli scherzi e alle bevute che a pensare alle cose ultime.

L'Associazione Il Passo ricerca volontari per il supporto ai malati in Assistenza Domiciliare o ricoverati in Hospice.

Tra le caratteristiche richieste: non essere professionista in ambito socio-sanitario, dare disponibilità di tempo di almeno due ore la settimana per l'assistenza, partecipare a riunioni di supervisione con lo psicologo e ai momenti formativi, avere un'età compresa indicativamente tra i 25 e 65 anni.

L'aspirante volontario dovrà partecipare ad un incontro di conoscenza e selezione con lo psicologo dell'Associazione prima di iniziare una vera Scuola di Formazione che si terrà nella primavera del 2014. Oltre alle lezioni teoriche l'aspirante dovrà svolgere un tirocinio pratico, affiancato da un volontario senior.



**Organizzazione di
Volontariato IL PASSO**

**VOLONTARI
IN CURE
PALLIATIVE
CERCASI**

*Per accompagnare persone in
Assistenza Domiciliare
o ricoverate presso
Hospice Padre Luigi Tezza di
Capriate San Gervasio*



Richiesta di colloquio per la selezione dei Volontari in Cure Palliative

IL SOTTOSCRITTO/A _____
NATO/A _____
IL _____
RESIDENTE A _____
PROFESSIONE _____
TITOLO DI STUDIO _____
TELEFONO _____
E-MAIL _____

chiede

di poter essere ammesso ad un colloquio individuale
di conoscenza e selezione con lo scopo di frequentare il

CORSO DI FORMAZIONE **Per VOLONTARI IN CURE PALLIATIVE**

organizzato dall' Associazione di Volontariato IL PASSO in
collaborazione con l'Hospice PADRE LUIGI TEZZA, nella
prossima primavera 2014.

DATA _____ FIRMA _____

Autorizzo il trattamento dei miei dati personali ai sensi del D-Lgs 196/2003 e solo a fini
statistici e statuari dell'Associazione

DATA _____ FIRMA _____

Al termine del colloquio di selezione sarà comunicato all'
aspirante volontario l'eventuale inserimento nel percorso di
formazione. Soltanto ai candidati accettati verrà fornito il
programma completo con le relative notizie logistiche.

**L'invio del presente modulo non costituisce garanzia per
essere accettato come volontario.**

Si prega d' inviare per fax il modulo debitamente compilato ai
numeri 02.87161727 / 02.90961669 oppure consegnarlo a mano
presso la sede dell' Associazione Il Passo o dell' Hospice P. Luigi
Tezza

L'Organizzazione di Volontariato Il Passo, fondata nel 2006, ha **"la finalità di realizzare iniziative volte a prendersi cura della persona malata di cancro e di altre malattie inguaribili in fase avanzata, possibilmente fra le mura domestiche, fino al termine naturale della loro vita e con particolare riguardo al sostegno attivo dei familiari"** (art 3 dello statuto)

Il Passo non realizza interventi di tipo sanitario, ma mette a disposizione la preziosa figura del volontario per offrire ai malati e alle loro famiglie una compagnia e un supporto nei bisogni concreti urgenti, collabora a diffondere e sviluppare la cultura delle cure palliative, promuove, in collaborazione con i servizi pubblici, iniziative per il miglioramento dell'assistenza domiciliare.

I volontari dell'Associazione svolgono la loro opera al domicilio di persone malate che lo richiedono, presso il reparto di Oncematologia del Policlinico San Marco e nell'Hospice Padre Luigi Tezza di Capriate.

L'Associazione è dotata di un magazzino per la fornitura di ausili necessari per l'assistenza domiciliare.

ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO "IL PASSO"

P.zza della Vittoria 13 - 24042 Capriate San Gervasio (BG)
Tel. 02-320622702 Fax. 02-87161727 Cell. 334-8411865 Email: ilpasso@ngi.it
Blog: <http://ilpasso06.blogspot.it/>
Magazzino Ausili: 334-8411865 oppure il numero 347-5306521
C.F 91035040160
Cassa Rurale BCC di Treviglio
IBAN: IT19X0889952750000000480055

