

### Editoriale

Il 18 Maggio 2014 è stato approvato il Nuovo Codice di Deontologia Medica. Il Codice identifica le regole, ispirate ai principi di etica medica, che disciplinano i comportamenti di tutti i medici nell'esercizio della loro professione. Il Codice deontologico non è una legge dello Stato ma certamente vincola il professionista al rispetto di una normativa che, in caso di violazione, prevede sanzioni importanti (un medico può essere sospeso dall'esercizio della professione). Inoltre il Codice Deontologico rappresenta un riferimento morale cui deve ispirarsi il professionista nella scelte, talora controverse, che deve operare nella pratica quotidiana.

L'art. 16 e 17 e l'art. 39 del codice entrano in merito alle difficili scelte che gli operatori delle cure palliative devono affrontare ogni giorno in favore dei malati al termine della loro vita.

L'articolo 16: *"Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed*

*eticamente non proporzionati, dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute*

*e/o un miglioramento della qualità della vita. Il controllo efficace del dolore si configura in ogni condizione clinica, come trattamento appropriato e proporzionato. Il medico che si astiene da trattamenti non proporzionati non pone in essere in alcun caso un comportamento finalizzato a provocare la morte.*

L'art. 17: *"Il medico, anche su richiesta del paziente, non deve effettuare né favorire atti finalizzati a provocare la morte"*

L'art 39: *"Il medico non abbandona il paziente con prognosi infausta o con definitiva compromissione dello stato di coscienza, ma continua ad assisterlo e, se in condizioni terminali, impronta la propria opera alla sedazione del dolore e al sollievo delle sofferenze (...)"*

Si tratta di enunciati molto importanti che recepiscono i valori delle cure palliative.

Il limite inevitabile di queste dichiarazioni è quello di affermare principi generali senza entrare nello specifico di situazioni reali che, come sappiamo, sono più controverse.

Per esempio diverso è parlare di *eutanasia* oppure di *suicidio assistito*, praticare terapie per un'*alleviazione intensificata* dei sintomi oppure iniziare una *sedazione profonda continua*, interrompere un trattamento prolungante la vita (compresa l'idratazione e la nutrizione artificiale) oppure decidere di non iniziarla.

Differente è applicare questi principi a malati che hanno pochi giorni/settimane di vita oppure a persone affette da patologie evolutive in fase avanzata ma con una prognosi di sopravvivenza di mesi/anni.

La discussione è aperta, non in televisione o sui giornali, ma nell'ascolto paziente dei malati, dei loro familiari, di tutti i componenti dell'équipe (compresi i volontari) alla ricerca del bene della persona che soffre, costruendo un'alleanza terapeutica con lei e con tutte le persone coinvolte.

La Redazione



### IN QUESTO NUMERO

- 1 Editoriale
- 2 Scambio di esperienze  
15 anni insieme per le cure palliative
- 3 Bergamo: Convegno Dipartimento Cure Palliative  
L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI)
- 4 Il gruppo "AutoMutuoAiuto" (AMA)  
Progetto "Giobbe"
- 5 Volontari cercasi  
Intervista al Dott. A. D' Alessio
- 6 Notizie dall' Hospice
- 8 Un film da vedere  
Un libro da leggere

## Scambio di esperienze tra i volontari dell'Associazione IL PASSO e quelli dell'Hospice MADRE CABRINI di Milano

Martedì 20 maggio ci siamo recate, quali volontarie del Passo, presso l'Hospice "Madre Cabrini" dell'Ospedale Sacco, situato all'interno della Casa di cura Columbus di Milano, per portare la nostra testimonianza ai volontari dell'Hospice, nell'ambito del corso di formazione organizzato dalla loro struttura.

Dopo una breve presentazione della nostra associazione, abbiamo dato vita ad un confronto toccando i temi delle motivazioni che muovono i volontari ad impegnarsi nell'accompagnamento alle persone in fase avanzata di malattia, come questa esperienza cambi le persone che fanno volontariato, soprattutto nei confronti della vita e della morte. E ancora, sulle fatiche che s'incontrano in questo percorso e su come poterne uscire.



E' stata un'esperienza di vera condivisione, dove il comune intento a "fare bene" ha fatto sì che si creasse fra i presenti una sorta di "accoglienza tangibile".

Accoglienza dell'altro nell'ascoltarsi, nel condividere esperienze personali, per dare e ricevere supporto e ispirazione.

Ne è nata una promessa di scambio di esperienze che ha già una data: il prossimo 16 giugno due volontarie dell'Hospice Madre Cabrini saranno nostre ospiti per sperimentare una proposta di arteterapia.

Siamo tornate da questo incontro umanamente e "professionalmente" arricchite, confermate nel nostro impegno a "fare bene" in questo cammino, in questo nostro essere "in viaggio".

Come il buon samaritano che (a differenza di chi passava "per caso" vicino all'uomo percosso a terra) è attento e sensibile a ciò che "provoca" il suo vivere.

Miriam e Carla

## Federazione Cure Palliative: 15 anni insieme per le cure palliative

*Grandi risultati e importanti sfide per un movimento che coinvolge 5000 volontari e migliaia di professionisti per garantire dignità ai malati inguaribili e sostegno alle loro famiglie*

Lo scorso 23 maggio si è tenuto a Milano presso la Sala Conferenze di Palazzo Reale, il convegno "15 anni insieme per le cure palliative".

Con questo importante appuntamento, inserito nelle celebrazioni della XIII Giornata Nazionale del Solievo, la Federazione Cure Palliative ha festeggiato i suoi primi 15 anni di attività (1999-2014) per celebrare l'impegno per i diritti dei malati inguaribili e delle loro famiglie.

Il convegno ha permesso alla Federazione di affermare il proprio impegno per la piena applicazione della legge 38 del 2010 che garantisce a tutti i cittadini l'accesso alle cure palliative. Dopo 4 anni di lavoro per l'approvazione dei principali decreti attuativi, oggi le Regioni hanno indicazioni chiare e hanno assunto impegni precisi perché anche in Italia nessun malato sia lasciato solo e debba soffrire inutilmente nella fase finale della sua vita.

Fondata da 22 organizzazioni attive nella promozione ed erogazione delle cure palliative, oggi la Federazione ne coordina 76 ed è impegnata a promuovere la dignità e la qualità dell'ultima parte della vita e, parallelamente, l'apertura di nuovi servizi (hospice e cure domiciliari) soprattutto nelle aree del Paese che ne sono sprovviste.

Le associazioni si sono confrontate sulle nuove sfide e sulle crescenti responsabilità che il mutamento del panorama sociale ed economico pone loro.

Attraverso il contributo diretto di alcuni esponenti delle diverse organizzazioni è stato delineato un quadro delle specificità geografiche e istituzionali delle diverse regioni.

La parte finale del convegno è stata dedicata ai progetti che fanno della Federazione un movimento culturale sempre più attivo:

la creazione di un portale interamente dedicato a chi assiste un familiare malato a casa, formazione nelle scuole su tematiche legate alla perdita e al lutto, spunti per proporre attività diversionali negli hospice che coinvolgano malati, familiari e operatori e approfondimenti sull'elaborazione del lutto.

Il prossimo importante appuntamento sarà il XXI Congresso SICP che si terrà ad Arezzo dal 9 al 12 ottobre dove le organizzazioni non profit avranno un ampio spazio per confrontarsi sull'INTEGRAZIONE della figura del volontario all'interno dell'equipe di cure palliative.

Antonietta Ricchiuti



## Bergamo: Convegno del Dipartimento Interaziendale di Cure Palliative



Il 6 maggio 2014 presso la Casa del Giovane a Bergamo si è tenuto un Convegno sulle Cure Palliative promosso dall'ASL con l'attiva partecipazione dell'Associazione Cure Palliative onlus. Molti i relatori che si sono susseguiti nella tavola rotonda per fare il punto sulle cure palliative oggi. Coinvolgente la sessione di lavoro che ha caratterizzato l'aspetto formativo della giornata obbligando tutti i presenti a riflettere e a mettersi in gioco. Si parla tanto di cure palliative ma mai abbastanza. Fuori dai convegni, dalle tavole rotonde, nelle case della gente che soffre, ancora molti non sanno che quando la medicina non è più in grado di guarire si può ancora fare molto, si deve fare molto. Ci si può prendere cura del malato e di tutta la sua famiglia, di quel dolore che non è solo fisico e che tanto spaventa, ma anche di quello psicologico che non passa con la morfina, che si fa sentire ancora di più quando togliendo il dolore fisico si lascia spazio nella mente a tutti gli altri dolori. Le cure palliative oggi sono un diritto di tutti sancito dalla legge 38 e si possono avere presso il proprio domicilio o in hospice, secondo le volontà del malato o le esigenze sue e del suo contesto familiare. Esse non devono intervenire solo nel fine vita ma devono accompagnare il malato con diagnosi infausta lungo tutto il percorso della malattia. Accompagnare significa accogliere, farsi carico, curarsi di tutti i bisogni del malato e della sua famiglia. La maggioranza dei malati terminali che accedono a queste cure sono malati oncologici, che solo al precipitare delle condizioni fisiche vengono presi in carico e accompagnati nell'ultimo tratto della loro vita. Si è parlato molto dei diritti del malato, del diritto di conoscere la diagnosi e la prognosi ovvero il nome della sua malattia e le sue prospettive di sopravvivenza. Io da malata "sopravvissuta" e oggi volontaria in cure palliative presso l'Hospice di Capriate dico che ogni malato è unico ed ha il diritto di avere un'équipe che cammina accanto a lui, col suo ritmo, che entra in gioco dal momento della prima diagnosi e che resta al suo fianco modulando giorno per giorno l'assistenza. Creando i presupposti perché ogni malato possa compiere il suo cammino prendendone coscienza e non sentendosi mai solo. Un'équipe con medico palliatore, infermiere, operatore sociosanitario, psicologo, assistente sociale e volontario, ciascuno per le proprie competenze e tutti per uno stesso scopo dando le risposte alle domande, ai bisogni, senza mai sostituirsi al malato e alla famiglia che devono essere sempre i protagonisti della cura.

Elisabetta Poggi

## L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI): Cure palliative

Quando l'obiettivo della cura non è più la guarigione ma la qualità di vita, il luogo della cura prescelto è frequentemente il domicilio, dove il malato ed i suoi familiari possono godere la pienezza delle relazioni affettive e la consuetudine del proprio ambiente di vita.

Tuttavia, per garantire la migliore qualità di vita possibile è necessario che l'assistito e la sua famiglia non siano lasciati soli.

A tale fine, l'ASL eroga gratuitamente il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) Cure Palliative che assicura l'intervento a domicilio di una équipe multidisciplinare composta dal medico di assistenza primaria (medico di famiglia), dall'infermiere e dal medico palliativista, affiancati, se necessario, da altre figure professionali (psicologo, asa/oss, fisioterapista).

Il servizio si attiva su richiesta del medico di assistenza primaria e prevede che la famiglia scelga l'ente erogatore che invierà i propri operatori al domicilio. La scelta avviene sulla base di uno specifico elenco a disposizione del medico di famiglia e degli operatori del CeAD Distrettuale (Centro per l'Assistenza Domiciliare).

Questo modello assistenziale si prefigge di personalizzare la cura offrendo la risposta più adeguata ai bisogni, spesso rapidamente mutevoli, della persona in fase avanzata di malattia come il controllo dei sintomi tra i quali il dolore, ma non solo, i bisogni psicologici, sociali e spirituali.

Il servizio ADI Cure Palliative si rivolge a persone di qualunque età e, sebbene ne usufruiscano principalmente assistiti con diagnosi oncologica, è indirizzato anche ai malati affetti da patologie non oncologiche ad evoluzione infausta.

Per informazioni rivolgersi all'ufficio ADI del Distretto di residenza ([www.asl.bergamo.it](http://www.asl.bergamo.it))

Teresa Facheris  
Infermiera Asl Provinciale di Bergamo



## Il gruppo "AMA"

Mi è stato chiesto di scrivere qualcosa sulla mia esperienza nel gruppo A-M-A (Auto Mutuo Aiuto), <<proprio a me>> pensavo <<a me che sono praticamente un orso...>> eppure eccomi qui, a cimentarmi con l'ennesima "cosa" che mai avrei pensato di dover affrontare nella mia vita. Allo stesso modo è iniziato il mio percorso nel gruppo. Mi è stato proposto di partecipare e mentre la mia mente mi diceva <<dattela a gambe>> ascoltavo la mia voce pronunciare <<ci provo>>. All'inizio credo ci si vada perché quello sembra essere l'unico luogo in cui poter dar voce al proprio dolore e soprattutto senza doversi preoccupare di chi ti sta vicino perché tanto anche gli altri in quel momento "peggio non possono proprio stare". Poi c'è la condivisione del dolore, perché solo chi l'ha provato può comprenderne le sfumature. Ad un certo punto, non si sa come né perché, dalla condivisione del dolore si passa a quella dei primi sorrisi, delle prime battute e magari si ride e si piange contemporaneamente. Può persino capitare che il desiderio di esprimere il proprio dolore passi in secondo piano rispetto all'ascolto di quello altrui. Può capitare infatti che qualcuno riesca a dare voce al nostro dolore meglio di quanto noi stessi saremmo in grado di fare tale è la somiglianza dei sentimenti di chi partecipa. Ci si scambiano pareri ed impressioni su problemi del quotidiano, auguri di compleanno, numeri di telefono. E' un gruppo che non ha la consapevolezza di essere tale. E' un ambiente aperto in cui c'è chi va, chi viene, chi non può fare altro che passare saltuariamente e può trovare, nonostante l'assenza più o meno lunga, lo stesso calore e partecipazione di sempre. Difficile parlare di un'esperienza mentre ancora la si vive e soprattutto non si è in grado di dire come andrà a finire, ma una cosa certa la si può affermare: **"nonostante tutto e nostro malgrado la vita torna a fare capolino"**.

Paola



*Per partecipare agli incontri contattare 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.*

## La RSA O. CERRUTI partecipa al Progetto "GIOBBE"

La legge N° 38 del 2010 ha reso obbligatoria la rilevazione del dolore in tutti i contesti di cura sanitari.

Nelle Case di Riposo, ora denominate Rsa (residenza sanitaria assistenziale), la cura del dolore è inadeguata e questo spesso capita nei confronti dei pazienti con demenza avanzata per i quali è più difficile identificarlo (si manifesta più facilmente con disturbi comportamentali).

La cura del dolore nei pazienti non comunicanti richiede una intensa collaborazione tra tutte le figure professionali che compongono l'équipe ( medici ,infermieri operatori socio-sanitari, fisioterapisti, educatori ) .

La prescrizione della terapia da parte del medico richiede comunque un preciso inquadramento diagnostico del dolore, premessa indispensabile per il successo della terapia analgica.

Il **progetto Giobbe**, promosso dall'ASL di Bergamo si propone di :

- migliorare la cura del dolore nei pazienti ricoverati nelle RSA della provincia di Bergamo coinvolgendo la totalità dei pazienti istituzionalizzati.
- fare acquisire all'équipe di cura la metodologia affinché il trattamento del dolore diventi una pratica strutturata e permanente.

L'intervento inoltre:

- non deve peggiorare la sedazione, la disfagia e la disabilità
- favorisce l'utilizzo di farmaci analgici e soprattutto gli oppioidi
- riduce l'uso di psicofarmaci
- migliora la soddisfazione del caregiver (familiare di riferimento) e degli operatori sanitari.

La RSA Ovidio Cerruti della Comunità Camilliana di Capriate, da molti anni impegnata nella cura e accoglienza delle persone anziane del territorio, ha aderito volentieri al Progetto Giobbe e ha iniziato il percorso di formazione di tutti i suoi operatori, finalizzato a migliorare il sollievo del dolore dei propri ospiti, particolarmente quelli affetti da demenza.

Dr. Rota Costantino



## Sportello sociale: volontari cercasi

L'Associazione di volontariato Il Passo, in collaborazione con il Policlinico San Marco di Zingonia, organizza un Corso di formazione finalizzato a reclutare nuovi volontari per lo sportello sociale attivo presso l'U.O. di Oncologia.

La finalità dello sportello sociale è di accogliere ed orientare le persone ricoverate e i loro familiari, offrendo informazioni inerenti i servizi socio-sanitari, la fornitura di presidi e ausili, l'avvio delle pratiche d'invalidità, particolarmente al momento della dimissione della persona malata.

Gli incontri di formazione si prefiggono di formare i partecipanti offrendo loro spunti di riflessione e indicazioni concrete per iniziare questo tipo di servizio.

Agli incontri, che si terranno presso la sede del Policlinico di Zingonia dalle 20.30 alle 22.30 di lunedì e giovedì, nel periodo 29 settembre- 9 ottobre, possono partecipare tutti coloro che desiderano iniziare questo tipo di esperienza di volontariato.

Informazioni ed iscrizioni presso la segreteria dell'Associazione di Volontariato " Il Passo" P.za della Vittoria 13 - 24042 Capriate San Gervasio (BG) tel.02.320622702 – 3348411865 e-mail: ilpasso@ngi.it



## Intervista al Dott. Andrea D'Alessio, primario U.O. Medicina Oncoematologia Policlinico di Zingonia

### Come e' approdato alla scelta professionale di operare in un reparto oncologico ?

*Ho iniziato ad esercitare la professione di medico in un reparto di chirurgia, tuttavia sempre più spesso mi sono ritrovato a curare pazienti che presentavano una patologia oncologica. Così come molte volte accade nella vita mi sono detto che se questa patologia bussava così frequentemente alla mia porta allora avrei dovuto occuparmene e quindi prepararmi ad affrontarla. Perciò potrei quasi affermare che l'oncologia è venuta a cercarmi offrendomi quest'opportunità.*

### Di quali strumenti, come medico, vorrebbe dotarsi per curare ancora meglio i suoi pazienti ?

*Qualche anno fa ho partecipato ad un incontro con Marco Venturino l'autore del libro "Cosa sognano i pesci rossi". In questo libro viene raccontata la storia di un medico di terapia intensiva e di un "pesce rosso" cioè di un uomo gravemente malato, incapace di parlare. Tra loro inizia un rapporto così profondo, tormentato, ma umanissimo, dove il medico riesce ad entrare in sintonia con il protagonista e ad interpretarne i pensieri. Trovo molto bella l'immagine di "professionista della salute" che riesce ancora ad avere la capacità di mettersi nei panni degli ammalati e di interrogarsi su ciò che sta accadendo utilizzando anche lo sguardo di "un pesce rosso".*

### "Essere medico" oggi, con le attuali tecnologie in questo nuovo contesto culturale ed economico, quale cambiamento comporta nella relazione di cura con l'ammalato?

*A mio giudizio è cambiata la facilità di accesso alla conoscenza della malattia da parte dei pazienti. La grande disponibilità di strumenti informatici che offrono una vastissima mole di dati - circa i sintomi, le cure, il percorso terapeutico - ha fatto sì che ogni chiunque potesse disporre di sconfinata informazioni senza tuttavia possedere l'indispensabile competenza sulla gestione di queste conoscenze. Questo rende più complesso il rapporto tra medico e paziente perché mette in atto squilibri nei reciproci ruoli, condizionando anche le aspettative in merito agli esiti delle cure.*

### Quale consiglio pensa di poter dare ai nostri volontari che operano nel suo reparto affinché possano migliorare e rendere sempre più profonda la loro vicinanza agli ammalati in un momento così delicato della loro vita?

*La figura del volontario integra l'equipe dei curanti portando in dote un "fare" specifico: un fare attento ai bisogni della persona malata, un fare capace di accogliere le richieste (anche quando è una richiesta di silenzio), un fare concreto (nella parola e nel gesto, anche semplice dell'imboccare per la colazione) che non antepone i propri valori a quelli della persona che hai di fronte, un fare non invadente capace di rispettare la sofferenza.*

# NOTIZIE DALL'HOSPICE

**Luky**pedia



## L'Hospice

L'hospice è il luogo deputato al ricovero ed alla cura di persone che necessitano di cure palliative. Ha avuto origine con la Dr.ssa Cecily Saunders e si è presto sviluppato nel mondo anglosassone, quale modalità applicativa delle sue idee rivoluzionarie.

In Italia ha trovato una realizzazione più tardiva, normata da alcune leggi approvate tra la fine del II e l'inizio del III millennio. Di particolare rilevanza, la legge 38/2010 ha specificato che l'hospice è la struttura dedicata *“agli interventi sanitari, socio – sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da équipe multidisciplinari”* e si inserisce nel contesto delle reti nazionali per le cure palliative e la terapia del dolore per *“garantire la continuità assistenziale del malato dalla struttura ospedaliera al suo domicilio”*.

Ospedale, domicilio e centro residenziale (hospice) concorrono a formare una unità assistenziale, integrandosi senza sovrapposizioni né competizioni. L'uniformità dei tre ambiti è assicurata dalla presenza di personale qualificato per le prestazioni di cure palliative. Dal 1987, data di nascita del primo hospice in Italia, il movimento degli hospice ha conosciuto un rapido sviluppo e ora sono oltre **200** gli hospice attivi sul territorio nazionale benché non in forma omogenea e capillare, rivelando differenze tra il nord e sud del Paese.

Le indicazioni per il ricovero presso l'hospice dimostrano che non è il luogo deputato alla *“cura terminale”*. Infatti, l'hospice subentra alla cura domiciliare quando la famiglia non riesce più a farsene carico; quando i sintomi oggettivi sono di difficile gestione e richiedono una presenza continua di professionisti; quando la famiglia ha bisogno di una pausa per poter focalizzare la propria attenzione alla persona malata, lasciando ad altri le competenze assistenziali; quando è necessario ottimizzare la terapia del dolore con un monitoraggio frequente dei sintomi collaterali. Nella molteplicità della casistica, non sono perciò infrequenti i ricoveri per un breve

periodo, in attesa della dimissione a domicilio, una volta che la situazione acuta si è stabilizzata e la famiglia ha ritrovato la forza di farsene carico. In questi casi il malato è indirizzato all'hospice, anche solo per un ricovero temporaneo e/o di sollievo per i familiari.

La filosofia dell'hospice si basa su un approccio olistico al malato – tenendone in considerazione tutti i problemi (clinici, assistenziali, psicologici, emotivi, sociali, culturali e spirituali) – e sulla cura del suo nucleo familiare e relazionale, cui viene dedicata altrettanta attenzione e empatia. Questo è realizzato dall'équipe multidisciplinare che cerca di assicurare la miglior qualità di vita per il malato e le sue persone significative. Tra le figure che compongono l'equipe, un ruolo speciale è svolto dai volontari che contribuiscono alla qualità assistenziale con éla loro continua presenza e vicinanza, l'attenzione alle dimensioni non sanitarie e la creatività nella proposta di iniziative.

L'Hospice *“L. Tezza”*, di Capriate San Gervasio (BG) è parte della rete di interventi di cure palliative. Aperto alla fine del 2012, fa propria la decennale filosofia delle cure palliative e offre una varietà di servizi agli utenti. Quale parte del Servizio Sanitario Nazionale in materia di prestazioni di cure palliative, il ricovero presso l'hospice è gratuito.

La struttura, inserita nella RSA O. Cerruti, mira a creare condizioni di vita simili a quelle godute dal paziente presso il proprio domicilio, sia per quanto si attiene agli spazi abitativi che alla organizzazione del tempo.

Fratel Luca Perletti, infermiere





## ***Riflessione di una volontaria***

Vorrei riflettere sul significato di questo mio primo anno di esperienza in Hospice come volontario.

Rivedo i volti delle persone che ho incontrato, delle mani che ho stretto, delle confidenze di vissuti inaspettati che ho ricevuto ... Tutti mi si affacciano al cuore e li sento come se fossimo ancora lì insieme nella camera n. 2 o 4 o 10 o 16 a condividere un pezzetto della nostra vita insieme.

Può sembrare un paradosso ma è veramente "vita".

Come ad esempio il ricordo di Giovanna: una signora di poco più di 60 anni esile, dai modi gentili, sorridente e con un'innata eleganza.

Durante un incontro in cui l'aiutavo per il pranzo mi sbalordì per la grande soddisfazione con cui chiese il bis di una minestrina "buonissima" abbinata a gelato e coca-cola...

In un secondo incontro, in cui l'avevo trovata molto triste (era sensibilmente peggiorata), da uno stato di profonda disperazione di colpo finimmo a parlare di scarpe!

Giovanna pochi giorni dopo ci lasciò. Di lei dentro di me è rimasto questo "senso" della vita allo stato puro.

In effetti, se ci pensiamo, anche il nostro vivere la quotidianità unisce estremi che sembrano inavvicinabili, ma qui in Hospice, dove si respira l'essenzialità, anche "minestrina, gelato e coca cola" possono diventare davvero un senso per la vita.

Donatella



## **Un incontro... in Olanda!**

Il 10 Aprile 2014, grazie alla collaborazione tra la Fondazione Opera San Camillo e Padre Paul Schreur (Camilliano in Olanda), una parte dell'équipe dell'Hospice di Capriate San Gervasio (Dott. Claudio Bulla, Fratel Luca Perletti, l'infermiera Cristina Moscardi, l'operatrice socio sanitaria Svitlana Zelinska, le volontarie Miriam Gaspani ed Elisabetta Poggi) è partita per un viaggio a Roermond.

Inizialmente lo scopo del viaggio era quello di ritirare due bascule, regalate dalla ditta Kersten. Alla fine è diventata un'opportunità di scambio culturale.

Abbiamo visitato due Hospice organizzati diversamente. Il primo analogo alla nostra realtà (una struttura sanitaria gestita da figure professionali), il secondo, invece, fondato e gestito per lo più da volontari.

Mettere a confronto due paesi culturalmente differenti ci ha permesso di crescere personalmente e professionalmente. Abbiamo portato con noi un bagaglio di emozioni ed idee da riproporre. Ad esempio quella che abbiamo definito con il nome di "de-ospedalizzazione" ossia l'adattarsi alle esigenze dei pazienti e non a quelle date dall'organizzazione del lavoro, rendere l'ambiente ancora più intimo e familiare. Una delle scelte, a questo proposito, da parte degli operatori olandesi è stata quella di non indossare le tradizionali divise da lavoro. Dare maggiore importanza al cibo, decorare i piatti per renderli più appetitosi, cucinare al momento e a gusto dell'ospite senza rispettare necessariamente i tradizionali orari dei pasti. Trovare una modalità di confronto tra gli operatori stessi (auto mutuo aiuto delle figure professionali). Favorire un buon livello di consapevolezza della malattia attraverso un percorso psicologico di sostegno emotivo, in modo da consentire ai malati di sfruttare a proprio piacimento e a pieno gli ultimi giorni di vita. Rendere l'esperienza della malattia e della propria morte un motivo di coesione e condivisione tra i pazienti stessi, evitando la congiura del silenzio sulle proprie condizioni, causa spesso di sofferenza aggiuntiva.

In conclusione proponiamo una frase di Padre Paul che ci siamo portati nel cuore: "Ci sono degli ideali, ma la realtà non lo è. Allora come si può arrivare ad un ideale senza dimenticare che le cose non sono ideali?". Un punto di partenza per continuare il nostro lavoro.

Cristina e Svitlana



## Un libro da leggere



**Titolo:**  
**Sono vivo, ed è solo l'inizio**

**Autore:** Laura Campanello  
**Editore:** Mursia

"Sono vivo ed è solo l'inizio" è già dal titolo un invito a riflettere sul fatto che la morte è connaturata alla vita. Non c'è l'una senza l'altra. Ed è proprio il limite a rendere preziosa la vita: l'esistenza umana ha valore perché nulla si ripeterà allo stesso modo, perché per natura siamo definiti nel tempo, con un inizio preciso e una fine certa. Il grande guadagno dell'esercitarsi a morire è quello di accorgersi di vivere.

## Un film da vedere

### Paradiso amaro (The Descendants)

**Genere:** Commedia, Drammatico

**Regia di:** [Alexander Payne](#)

**Cast principale:** [George Clooney](#), [Shailene Woodley](#), [Matthew Lillard](#), [Judy Greer](#), [Beau Bridges](#), [Robert Forster](#)

Elizabeth, donna solare, bella, dinamica, che fa sci nautico. Sarà vittima di un incidente che la riduce in coma, attaccata a macchine che la mantengono in vita (e c'è di mezzo anche un testamento biologico da lei sottoscritto a suo tempo). Di fronte a lei, al suo



capezzale, fa i conti con la loro unione il marito Matt King, ricco avvocato troppo dedito al lavoro con notevoli possedimenti alle Hawaii di cui la famiglia da secoli si tramanda la proprietà. I due non si parlavano più, prima dell'incidente.

E ora, quest'uomo di mezza età che pian piano scopre segreti che svelano squarci imprevedibili e non immaginati prima, come può affrontare la nuova situazione, che lo vede padre di due figlie (una bambina di 10 anni e un'adolescente ribelle e già fuori casa, al college) con cui lui non si è mai coinvolto troppo, concependosi come un pavido genitore "di riserva"? Con loro, che ora per la prima volta poggiano completamente su di lui, dovrà ripartire ricostruendo dalle macerie una famiglia.

**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](mailto:ilpasso@ngi.it)  
Blog: <http://ilpasso06.blogspot.it/>  
Magazzino Ausili: 334-8411865 oppure il numero 347-5306521  
Dona il 5 x Mille: C.F 91035040160  
Cassa Rurale BCC di Treviglio  
IBAN: IT19X0889952750000000480055

