



Varese Con Te

Associazione volontaria per l'assistenza integrata domiciliare gratuita ai malati di tumore in fase avanzata

Spedizione in Abb. Post. Comma 20/c art. 2 Legge 662/96 - Aut. Filiale P.T. Varese - Periodico di informazione - Anno 17° - n. 42 - 2011

CURE PALLIATIVE: il futuro impegno

Prendo spunto, per questa chiacchierata, dalle lezioni tenute per i nuovi volontari al Corso di Formazione 2011 dai colleghi medici e infermieri che hanno ampiamente e chiaramente illustrato i principi delle cure palliative e quelli dell'assistenza ai malati terminali; queste lezioni hanno rinvigorito alcune convinzioni presenti nelle persone che si occupano di assistenza domiciliare e hanno avviato momenti di riflessione in concomitanza con il recente Piano Socio Sanitario della Regione Lombardia (PSSR). Accenno brevemente, riportando alcuni paragrafi del Piano, alle strategie che la Regione vuole adottare per la cura e l'assistenza ai cittadini lombardi. Sottolineiamo come, per diretta ammissione della Regione stessa, sia necessario adeguarsi alle attuali strategie in materia di governo dell'assistenza (in gergo tecnico si chiama *governance*) e troviamo un passaggio importante proprio nell'introduzione al PSSR laddove si sottolinea come *"l'attenzione sarà concentrata su linee di attività strategiche quali un maggior raccordo tra il sistema della programmazione regionale e il sistema degli obiettivi dei direttori generali delle aziende sanitarie pubbliche, degli enti e delle società regionali. Ai principi e alle linee di sistema dovrà attenersi anche la riforma dei controlli in ambito sociale e socio sanitario che dovrà tutelare la spesa pubblica e tener conto delle peculiarità di questo settore costituito sia da rilevanti soggetti pubblici, tra cui le Aziende di Servizi alla Persona (ASP) sia da numerosi soggetti privati profit e no profit (fondazioni, società e cooperative, ecc.)"*. Appare chiaramente come anche la nostra Associazione dovrà dotarsi di un sistema di governo delle proprie strategie prima di tutto sedendo a pieno diritto al tavolo delle strategie delle Aziende Sanitarie Locali in materia di assistenza domiciliare e cure palliative. L'esperienza acquisita in anni di lavoro con i malati terminali oncologici ha contribuito alla crescita dell'équipe medico infermieristica, nonché alla qualità degli interventi socio assistenziali da parte dei volontari; tuttavia la sola esperienza non è sufficiente a garantire agli Enti Pubblici una solidità gestionale, per questo sarà necessario dotarsi di quello strumento indispensabile per il riconoscimento presso le strutture pubbliche che va sotto il nome di accreditamento o più in generale di Certificazione in Qualità. Il processo che porterà alla Certificazione non sarà facile, dovremo infatti definire le aree di intervento, le modalità di presa in carico dei pazienti, le modalità di costruzione dei Piani Individuali e le regole per il coinvolgimento dei medici curanti. In tal senso si rivolge la regione quando, tra i propri obiettivi di legislatura pone:

– *la valorizzazione del personale operante nelle unità d'offerta socio sanitarie accreditate e gestite dal privato anche attraverso accordi tra le parti, organizzazioni sindacali, datori di lavoro e Regione, per la sperimentazione regionale della contrattazione di secondo livello.*

Tutto ciò si comprende meglio nel momento in cui il

Continua a pag. 2

ASSEMBLEA ELETTIVA Sabato 7 maggio 2011

Il Consiglio Direttivo invita caldamente i Soci a partecipare alla consueta riunione annuale che si terrà in seconda convocazione alle ore 10.30 presso la nostra sede in Via San Michele Carso 161 a Varese, la prima convocazione essendo fissata nella stessa sede alle ore 7.30 del 30 aprile 2011.

L'assemblea assume quest'anno particolare importanza poiché l'attuale Consiglio di Amministrazione ha concluso il proprio mandato alla fine del 2010 e pertanto è necessario eleggere i nuovi dirigenti per il biennio 2011-2012.

Altro argomento da discutere sarà la decisione di distinguere tra Soci effettivi (che devono essere iscritti in apposito elenco) i quali hanno fra i loro diritti quello di votare in assemblea e che per perdurare in tale qualifica devono pagare una quota annuale, ed Aderenti che non desiderano essere iscritti nel Libro Soci o che devolvono offerte per l'attività della associazione.

L'ordine del giorno della assemblea recita:

- relazione del C. di A.
- determinazione del numero dei Consiglieri
- attività dell'équipe assistenziale
- presentazione del bilancio consuntivo 2010, discussione e votazione su di esso
- presentazione del bilancio preventivo 2011, discussione e votazione su di esso
- nomina della commissione elettorale e distribuzione delle schede
- relazione dei Revisori dei Conti
- definizione di Soci ed Aderenti e determinazione della quota associativa

– conferimento al Consiglio Direttivo di valutazione dell'eventuale opportunità di estendere la assistenza domiciliare ad altri tipi di patologie e/o in più ampi ambiti territoriali

– comunicazione dei risultati elettorali e proclamazione degli eletti

– varie ed eventuali.

Cari Soci, Vi attendiamo veramente numerosi ma nel caso non possiate partecipare Vi invitiamo a delegare a rappresentarVi (a norma di statuto) un Socio di vostra fiducia. Grazie!

Ricordiamo alcuni punti del "Regolamento per l'elezione delle cariche sociali"

art. 3: Tutti i soci regolarmente iscritti sono eleggibili alle cariche sociali.

art. 4: Ogni Socio presente può essere delegato da non più di cinque soci. I candidati alle cariche sociali non possono essere delegati.

art. 5: Tutti i soci possono presentare candidature. Il Socio presentatore non può essere candidato. Le candidature devono essere depositate presso la Segreteria dell'Associazione otto giorni prima dello svolgimento dell'assemblea. Il candidato che si presenta per la prima volta deve essere presentato da cinque soci.

art. 6: La segreteria provvede alla predisposizione delle schede elettorali con i nominativi distinti fra candidati consiglieri, revisori e probiviri.

DELEGA

Non potendo intervenire all'assemblea il/la sottoscritto/a Socio/a _____

delega il/la Socio/a _____

a rappresentarlo/a all'assemblea elettiva dell'associazione "Varese con Te" per l'esercizio 2011-2012.

Varese, _____ Firma _____

PSSR parla di Reti di Patologia, ossia del modello di offerta integrata e multidisciplinare che punta al miglior trattamento delle patologie che affliggono i cittadini. Se da un lato l'Associazione Varese con te e la sua sinergia con Varese per l'Oncologia, che ha visto la nascita di un'Associazione Temporanea di Scopo denominata Varese Insieme, ben si colloca nella rete Oncologica regionale nell'ottica di una gestione globale del paziente in fase avanzata di malattia e che rientra proprio nell'obiettivo di rendere sinergiche tutte le componenti sanitarie, socio sanitarie e sociali che devono costituire l'indispensabile rete attorno al paziente oncologico, dovremo inserirci nel contesto della Rete di cure Palliative tenendo presente le specifiche regionali ed in particolari i seguenti importanti punti:

– *estensione delle cure palliative ai malati inguaribili in fase avanzata non oncologici, indipendentemente dalla loro età, in accordo alle indicazioni nazionali ed internazionali;*

– *sviluppo delle attività delle organizzazioni no profit operanti nelle cure palliative, comprese le associazioni di volontariato, storicamente presenti nella nostra Regione e fondamentali nell'applicazione del principio della sussidiarietà orizzontale in questo settore;*

– *sviluppo di un piano di formazione ed aggiornamento per il personale della rete di cure palliative anche con il coinvolgimento dei soggetti no profit operanti nella rete;*

– *realizzazione di un percorso di informazione alla popolazione.*

Rileggendo gli obiettivi del PSSR in materia di cure palliative ci si rende conto di quanto lavoro ci aspetta e di quante risorse dobbiamo mettere in campo per affrontare queste sfide.

La conclusione è che a mio parere il posizionamento di Varese con Te sul territorio debba seguire e perseguire gli obiettivi regionali proposti nel PSSR 2010-2014; ovviamente la discussione coinvolgerà il Consiglio e l'équipe medico infermieristica, ma ritengo sia indispensabile un confronto su questi temi che sono di stretta attualità e che comunque si inseriscono nella filosofia delle cure palliative non solo in ambito oncologico, in linea con la definizione OMS: *“le cure palliative si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia che non risponde più a trattamenti specifici e la cui diretta conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e 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”*.

Alessandro Lizioli



È iniziato il 18 febbraio 2011 un **corso di formazione base** per chi desidera iniziare l'esperienza del volontariato nella nostra associazione.

Il progetto è stato realizzato con il contributo della Provincia di Varese e con il patrocinio anche della Regione Lombardia, cui vogliamo rivolgere un doveroso ringraziamento per l'opportunità e per la stima riservateci, e con la collaborazione con l'AVO (Associazione Volontari Ospedalieri di Varese).

Le lezioni si svolgono presso la sede di “Varese con Te” in Via S. Michele del Carso 161 il venerdì sera dalle 20 alle 22.30 con sei riunioni sino al 25 marzo.

Le iscrizioni e la frequenza hanno riscontrato un più che lusinghiero successo: 59 partecipanti!

Tutti coloro che parteciperanno al corso e dopo un'adeguata preparazione potranno offrire volontariamente il loro operato nell'ambito della relazione d'aiuto ai nostri assistiti ed alle loro famiglie oppure collaborare alle varie attività organizzative dell'associazione (sostenere e promuovere manifestazioni ed eventi, cooperare per la raccolta di fondi ed elargizioni, affiancare le iniziative di propaganda, ecc.). Indipendentemente da queste finalità – che possiamo definire attive – un altro proposito che da sempre ci prefiggiamo è quello di far conoscere sempre meglio le cure palliative e la loro grande utilità a favore dei malati e dei famigliari, specie quando l'assistenza sia erogata a domicilio.

Al corso base farà seguito un **corso di formazione avanzato** cui potranno accedere i volontari che abbiano seguito il corso base o che siano già inseriti in attività assistenziali. Esso è centrato sul perfezionamento delle capacità relazionali e sul miglioramento delle abilità comunicative e si svolgerà presso l'IPSE Istituto Psicologico Euro-

peo, in Via C. Correnti 2, al sabato mattina dalle 9.30 alle 13 nei mesi di aprile e maggio.

È previsto infine un **Corso Master** in giugno-settembre per preparare alla relazione complessa ed alla valutazione dei bisogni. Rivolghiamo il più vivo ringraziamento ai partecipanti che hanno voluto e vorranno cogliere queste occasioni per fare del bene a chi ha veramente bisogno, certi come siamo che il loro sacrificio verrà compensato abbondantemente: tutti i nostri volontari dicono infatti di essere loro a ricevere più di quanto offrono.

IL GRAZIE DELL'AVO

Quest'anno l'Associazione cui appartengo, l'AVO, ha scelto di fare il Corso Base per nuovi volontari in collaborazione con “Varese con te” che ha messo a disposizione, non solo, la sede, ma anche una nutrita schiera di validissimi docenti. Ho partecipato a quasi tutti gli incontri e devo dire che ho riscontrato, tra i partecipanti, un genuino interesse. La prima lezione, tenuta dal “mitico” Dr. Lizioli, cui non mancano schiettezza e forza scenica, credo abbia spaventato metà dei partecipanti (“prossimica? distanza sociale... 60 cm?”) ma è stata la molla che ha spinto, a mio parere, a non mancare alle lezioni successive. Condividere con altre realtà di volontariato un'esperienza come questa è un fatto positivo. Punti di vista differenti, professionalità diverse, modalità di intervento opposte, arricchiscono il bagaglio culturale e pratico di ognuno di noi. Pertanto mi sento di ringraziare lo staff, docente e non, di “Varese con Te” per averci offerto questa interessante opportunità.

Carla Bandera, volontaria AVO

LA “MISSION” CONDIVISA ANCHE CON LA POESIA

Non è stato Alessandro (il Dott. Alessandro Lizioli è il medico psicologo che fa parte della nostra équipe assistenziale) a donarmi *“Carbone, sandalo e vento”* che raccoglie più di cinquanta sue riflessioni poetiche ma una persona amica di entrambi. Data la confidenza che c'è fra noi mi sono chiesto perché non l'avesse fatto direttamente. Ma dopo la lettura ho ancora meglio compreso ed apprezzato la sua modestia ed una sorta di pudore nell'esternare i propri sentimenti. Lo conosco e l'apprezzo da quando ha condiviso totalmente e, direi, entusiasticamente la *mission* di “Varese con Te” entrando a far parte determinante dell'équipe assistenziale.

Le sue poesie me lo hanno svelato *innamorato dell'amore* in ogni sua dimensione per cui la sua opera nell'assistenza che viene offerta dalla nostra associazione acquista – oltre al contributo professionale di psicologo – un forte valore aggiunto di amorevole condivisio-

ne. La presente raccolta è dedicata al mare: talora fa sentire *“l'urlo dello tsunami/che sgretola l'anima “ma più spesso” qualche anima sorge dalle sue onde e ci accompagna un poco”*.

Ed allora leggiamo assieme qualche suo pensiero poetico. Come in *“Rotta sud”* ove *tra l'orizzonte del mare/che il cielo fa proprio/e l'ala del volo di terra/che porta l'anima lontano/inciampo nei flutti del sogno* o in *“Sciocco”* il *cantilenare del vento/sulle creste alate, tese/oltre l'infinito moto,/percuote ogni spazio libero/di un sogno navigante*” o quando *“Ho incontrato il mio maestro sulla collina” un sentiero scende nella roccia/a confondere frammenti di calcare/con il rosso fiorire del corallo/calpestato dall'ira del mare* o anche in *“Hararat”* *quando il dolore si perde nel tuo volto/solo le ali degli angeli risuonano/nell'incanto violetto del tuo paradiso*. E per finire

Lacchiappasogni

Quando socchiudo gli occhi
tengo aperte le mani
nel caso un sogno arrivasse.
Intreccio i fili che lo guidano
rubando giochi e fiabe antiche
intrappolando curiose anime.
Le piume leggere si agitano
quando l'anima incontra
il sole del mattino.
Quando chiudo le mani
si appiccicano i desideri.

Bosforo

Viaggio per non chiudere
gli occhi sul sogno
conduco la mia nave
verso il firmamento
notturno puntato di perle
rapito dai segni d'un bacio
forte sigillo dei sensi.
Viaggio per gli amori
diversi nei piccoli gesti
rinnovo le vele scucite
per il tempo che occorre
nel viaggio lontano
dal cuore

HO UN TESORO DA QUALCHE PARTE

Ho scritto qualcosa. Il mio adorato nonno stava già morendo quando l'ho scritto.

Ho scritto tanto mentre moriva, e quasi tutto era così affogato nel dolore che l'inchiostro nero sembrava invadere il foglio come il tumore che me lo stava portando via. Quale consolazione poteva darmi imprimere parole di dolore sulla carta? Era così ruvida per la prima volta in vita mia.

Poi, un giorno, qualcuno ha condiviso il mio dolore: ne ha strappato via metà dal mio cuore sfinito. Una farfalla.

Ho salvato una farfalla: sbatteva disperatamente contro un vetro, cercando di uscire dal pianerottolo del mio palazzo.

Ho cercato di prenderla tra le mani senza ferirla; perché le farfalle, come le fate, perdono l'abilità al volo e la vita se si tocca loro le ali e si trattiene sui polpastrelli la loro polvere magica e colorata.

È stato difficile perché non si fidava. Temevo mi morisse tra le mani.

Così, davanti a quella perduta amica, ho pianto tanto. Piangevo per lei, per la sua disperata ed instancabile lotta per la vita, perché era la stessa di mio nonno. Piangevo perché non riuscivo a salvarla, perché non potevo salvarla. Singhiozzavo e la pregavo di fidarsi, di salire sulle mie mani...

Ho ricordato la prima volta che ho preso in mano una farfalla. È stato mio nonno ad insegnarmi a prenderle senza ferirle, e farle salire per loro volontà sulle dita. Mi ha insegnato con le farfalle prete.

Le conoscete? Sono nere a puntini bianchi, coraggiose e dolci. Avevo dato loro un nome. Evinrude.

Come la libellula di "Bianca e Berni"; e per me tutte le farfalle nere erano Evinrude, la prima che avevo tenuto in mano e che mi era amica e mi riconosceva... Credevo questo, da bambina, e lui mi amava e mi insegnava a credere.

La farfalla è legata al dolore, alla perdita, alla mutilazione della mancanza, alla morte; ma soprattutto alla forza di sopravvivere, al coraggio, alla luce di vita negli occhi che mio nonno ha avuto fino all'ultima volta che gli ho stretto la mano, all'amore che ci legherà sempre.

Ho salvato la farfalla e lei ha strappato via metà del dolore dal mio cuore; perché lei vive, e così chi abbiamo amato vive in noi, vivrà in noi. Sempre.

Save a butterfly

Her flattering beauty

is an orange fluttering

Her crashing against the invisibility
is a date with the frustrating sweetness
of Death

Her unnatural blessed dignity
is the opponent to the harmlessness
of Tumor

Her salvation
is a memory of You

UNO SPLENDIDO GESTO

Una persona di squisita sensibilità e di profonda condivisione verso chi è nella sofferenza e nel bisogno ha recentemente compiuto un gesto di grande stima verso il programma di assistenza della nostra associazione nominando con atto notarile unico erede testamentario "Varese con Te".

Da parte di noi tutti ammirazione e ringraziamento infiniti anche perché vuole rimanere anonimo! Un grande esempio.

Salvate una farfalla

La sua frattale bellezza
è uno sfarfallio arancione

La sua lotta con l'invisibilità
è un appuntamento con la frustrante dolcezza
della Morte

La sua innaturale benedetta dignità
si oppone alla fermezza
del Tumore

La sua salvezza
è in memoria di Te

Alice Goddi

UN ALTRO LIBRO OFFERTO A "VARESE CON TE"

Domenica 13 febbraio 2011 è stato presentato nella Sala Luigi Ambrosoli, come al solito gentilmente concessa dall'Amministrazione Provinciale e come al solito gremita di amici ed estimatori, il volume di Luigi Piatti "Schegge 6" che continua brillantemente la serie di "cronache, critiche, intemperanze, commenti, buttati giù con amore per l'Arte e per continuare, salvo proprio dove non si può, a riderci su".

La presentazione è stata fatta con molta verve dal Prof. Robertino Ghiringhelli e da Federica Lucchini. Questa edizione speciale è, come le precedenti, interamente a favore di "Varese con Te". Per il lavoro – come sempre offerto gratuitamente – va il più sentito riconoscente grazie a MariaRosa ed Angelo Ballerio di Artestampa per la stampa, a Luigi Sangalli per le fotografie, ad Alberto Mentasti della Legatoria Cimbri per la rilegatura. In trenta copie del volume è, anche questa volta, acclusa una incisione a bulino di Marco Costantini riguardante la FIAT 500 giardiniera del 1949, dono della figlia Lena – cui va il nostro grazie riconoscente – ed ottenibile con un'offerta modestamente accresciuta. Naturalmente però il più forte **grazie** all'amico Ginetto! Il volume è disponibile in Varese presso le Gallerie d'Arte Ghiggini di Via Albuze e Armanti di Via Avegno, nonché nella sede di "Varese con Te" in Via San Michele del Carso 161.

ODONTOIATRIA A DOMICILIO

In occasione di una riunione dedicata ad "ODONTOIATRIA E TERRITORIO" organizzata dai Corsi di Laurea e delle Scuole di Specializzazione di Area Odontoiatrica dell'Università dell'Insubria nel dicembre 2010, il Prof. Aldo Macchi – direttore dell'U.O. di Odontostomatologia – ha offerto la disponibilità gratuita dei suoi collaboratori per eventuali cure a domicilio di cui necessitassero gli assistiti di "Varese con Te". Ringraziamo sentitamente per l'utilissima gentile proposta.

GRAZIE PER IL 5%o

Questo numero inserito nel quadro della Dichiarazione dei Redditi destina il 5 per mille dell'IRPEF a favore di "Varese con Te" onlus.

IL PREMIO

sarà la gioia di contribuire ad assicurare assistenza e serenità ai nostri assistiti e ai loro familiari.

Il numero vincente è il
95020260121



LA NOSTRA ASSISTENZA



L'équipe assistenziale. In piedi: Maurizio Chiarini, medico palliativista – Maurizio Garavello, medico palliativista Cristiano Medeot, medico psicoterapeuta. Sedute: Mara Fava, i.p., Maria Rosaria Zambrano, medico palliativista, Marilena Parini, coordinatrice volontari, Katia Modena i.p. Nel tondo: Alessandro Lizioli, Medico Psicoterapeuta, Responsabile Progetti Scientifici.

I NOSTRI NUMERI NEL 2010

Casi assistiti 99 (di cui 16 in consulenza)

Giorni di assistenza

**Ore di assistenza
delle infermiere** 3692
dei medici 850
dei volontari 235

L'assistenza psicologica oltre alla regolare partecipazione all'attività dell'équipe e alle riunioni di supervisione con i volontari si è fatta carico di 33 colloqui psicologici per 6 soggetti (malati o familiari).

ED I NUMERI PER AIUTARCI:

Con versamenti sul c/c postale
n. 18112219 o presso le banche

Banca Pop. di Bergamo

Ag. via Vittorio Veneto, VARESE

IBAN: IT 88 H 05428 10801 000000058230

Credito Valtellinese

Ag. V.le Magenta, VARESE

IBAN: IT 77 U 05216 10800 000000003838

Direttamente all'associazione

in via San Michele del Carso 161, VARESE

**Poiché "Varese con Te" è ONLUS
ogni offerta è deducibile nella dichiarazione dei redditi.**

L'**assistenza** da parte della nostra équipe medico-infermieristica viene richiesta rivolgendosi presso la nostra segreteria operativa
Via San Michele del Carso 161, Varese al numero telefonico

0332 810055

con registrazione o trasferimento di chiamata in assenza del personale

o anche al fax **0332 431053**

Il presente numero
è stato consegnato in tipografia
il 15 aprile 2011

Il nostro sito Internet è
www.vareseconte.org
e-mail: **info@vareseconte.org**

L'attuale Consiglio Direttivo

Italo Belli, *presidente*

Gianni Binaghi, *vicepresidente*

Maria Massano Brandazza, *vicepresidente e segretaria*

Giuseppe Villa, *tesoriere*

Giuliana Bossi, Laura Bramati, Michele Graglia,

Marion Post Baroffio, Nunzia Ronchi, *consiglieri*

G.B. Trotti, T. Diana, *presidenti onorari*

Per facilitare la comunicazione di eventi organizzati da "Varese con Te" si invitano i signori Soci ad inviare a
info@vareseconte.org
i loro recapiti di posta elettronica

Varese con Te

Sede

Via S. Michele del Carso, 161 - 21100 VARESE

Tel. 0332/810055

anche con registrazione messaggi

Indirizzo Internet

www.vareseconte.org

info@vareseconte.org

Registrazione

Tribunale di Varese

n. 683 del 16 Febbraio 1995

Direttore responsabile

Emilio Bortoluzzi

Progetto grafico

Studio PaoloZanzi

Realizzazione e Stampa

Artestampa - Galliate L.do

