

notiziario

dell'associazione

volontari

# PRESENZA AMICA

per l'aiuto solidale ai malati inguaribili e alle loro famiglie

Aderente alla Federazione  
Cure Palliative



Spedizione  
Abbonamento  
Postale

Articolo 2  
Comma 20/C  
Legge 662/96  
Milano

Periodico  
quadrimestrale  
Anno VII° n° 3  
Dicembre 2002

dicembre 2002



Notiziario quadrimestrale dell'Ass. Volontari "PRESENZA AMICA" - Viale C. Forlanini, 121 - 20024 GARBAGNATE MILANESE - Tel. 02.99.02.10.87 - Fax 02.99.02.22.63 - E-mail: presami@tin.it  
Aut. Tribunale Milano n° 175 del 16/3/1996 - Dir. Resp. MARIELLA TANZARELLA. - Resp. Grafica ISIA OSUCHOWSKA • Stampa TIPOGRAFIA MAGGIO s.n.c. - Bollate (MI) - Tel./Fax 02.33300238

## 10 anni: risultati, timori e speranze

di Furio Zucco

Cari amici, eccoci a fine anno, per lo scambio dei consueti auguri. Come sempre si tratta di un momento di bilanci e di buoni propositi per il futuro, con uno sguardo attento al presente, sempre sfuggente e troppo accelerato in questa produttiva landa lombarda. Si tratta di un momento di comunicazione affettuosa fra il sottoscritto e gli amici e soci di Presenza amica, cioè voi. Vi sottraggo solo qualche minuto, ma è importante che quest'anno leggete attentamente ciò che ho da dirvi.

Che successo il decennale di Presenza Amica! Potrete trovare nel giornale un resoconto delle iniziative. Quanta gente alla partita di calcio tra gli amici di Smemoranda, capitanati da Aldo Giovanni e Giacomo (tra parentesi: in bocca al lupo per il prossimo film che uscirà in contemporanea con il Notiziario) e quelli della Nazionale artisti TV; che calore e ambiente agli Spettacoli teatrali e musicali di Garbagnate, Limbiate e Bollate. Che livello di approfondimento e di crescita culturale ha offerto il Convegno sul volontariato al quale hanno partecipato tutti i sindaci della zona, prima fra tutti la Signora Erminia Zoppè neoeletta a Garbagnate ed il Direttore Sanitario dell'Azienda "G. Salvini", dottor Bonaffini. Quanti amici sono venuti a trovarci e quante nuove persone sono state raggiunte dal nostro messaggio di solidarietà, anche grazie alla disponibilità di Radio Panda e dei giornalisti sempre attenti alle iniziative della nostra Associazione (in particolare Dotto, Santambrogio e Quartu).

Dieci anni importanti di vita insieme sono passati nella settimana di celebrazioni; dieci anni con una missione importante: creare una rete assistenziale e di solidarietà per i malati inguaribili e per le loro famiglie. Dal 1992 il messaggio culturale si è fatto largo nella nostra area, grazie soprattutto all'opera infaticabile dei volontari



"Foto di gruppo della Partita del Sorriso"

della équipe di cure palliative. Ed i risultati si vedono: nel 2002 circa 500 persone sono state assistite al proprio domicilio nei due Distretti di Garbagnate e di Rho, 24 ore su 24 con erogazione gratuita di farmaci ed altro materiale necessario (lettini, materassini, etc.). Eppure dopo dieci anni il sottoscritto ha due grandi preoccupazioni, delle quali voglio farvi partecipi.

La prima riguarda l'hospice: sarebbe troppo lungo accennarvi alle speranze, alle attività, all'entusiasmo, alle arrabbiate, alle frustrazioni ed anche, ultimamente, alle offese patite dal sottoscritto nel tentativo di vedere attivata l'opera. Una cosa è certa: nonostante le rassicurazioni ricevute, in

pubblico ed in privato, una struttura di dieci posti letto, nuova di zecca, appena ristrutturata, è disabitata al primo piano del Padiglione Ovest dell'Ospedale di Garbagnate. L'"hospice azzurro", così avremmo voluto chiamarlo, sta ammuffendo, assieme alle attrezzature, ai lettini ed alle motivazioni del personale che avrebbe voluto lavorarci. Le ragioni di tutto ciò, chi le sa più? A settembre, a tre mesi dal termine dei lavori, è stato espresso il dubbio, dimostratosi palesemente infondato, che la ristrutturazione non avesse rispettato palesi norme di sicurezza: "non terranno le solette" è stato paventato. Poi è stato detto che il problema principale è la mancanza di personale infermieristico. Se pensate che l'approvazione alla realizzazione dell'hospice è stata data dalla Regione nel 1999, risulta incredibile che da allora non sia stato possibile programmare la riconversione o l'assunzione di 8 infermieri (avete capito bene, 8). Solo in quest'ultimo periodo è stata sufficiente poca pubblicità perché 5 infermieri si siano dimostrati disponibili a trasferirsi da altre strutture pur di lavorare nel nostro hospice. Poi... cosa ci sarà ancora?

### SOMMARIO

- pag. 2** Il decalogo dei diritti della famiglia
- pag. 3** Il nostro sito Internet
- pag. 4/5** Vita dell'Associazione
- pag. 6** Testimonianze
- pag. 7** L'Unità di Cure Palliative

segue a pagina 8

di Daisy Gay

## Il decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza al malato terminale

Alla terza edizione della "Giornata nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile", la Federazione Cure Palliative ha sostenuto i diritti della famiglia del malato.

Troppo spesso ci si dimentica del nucleo familiare, messo a dura prova durante la fase finale della malattia e lasciato solo ad affrontare le complessità della cura e dell'assistenza, in un periodo nel quale il coinvolgimento emotivo è massimo.

Per sensibilizzare e informare la popolazione sul tema della terza Giornata Nazionale ciascuna delle 45 Organizzazioni aderenti alla F.C.P. si è impegnata a realizzare nel proprio territorio numerose iniziative, il cui comun denominatore è rappresentato dalla raccolta di firme a sostegno del "Decalogo dei diritti della famiglia nell'assistenza al malato terminale", elaborato dalla Federazione Cure Palliative.

La raccolta di firme proseguirà fino all'11 Febbraio 2003 e il documento conclusivo verrà presentato al Presidente della Repubblica.

A sottolineare l'importanza della tematica, l'11 Novembre 2002 la Federazione Cure Palliative ha organizzato a Roma un Convegno, dal titolo "La famiglia e il malato terminale fra condivisione e competenza".

1. La famiglia deve essere supportata ed aiutata in modo globale, gratuito e continuativo da un'équipe sanitaria e socio-sanitaria dedicata e professionalmente preparata all'assistenza rivolta ai malati in fase avanzata e terminale di una malattia inguaribile
2. La famiglia deve essere posta in grado di riconoscere il responsabile sanitario del percorso assistenziale, al quale poter fare riferimento in ogni fase di necessità e con il quale partecipare alle scelte assistenziali, sulla base delle decisioni prese dalla persona malata
3. Nel caso il responsabile organizzativo dell'équipe sia diverso dal responsabile sanitario, la famiglia deve avere precise indicazioni sulla sua identità, sulle sue funzioni e su come contattarlo
4. La famiglia deve ricevere informazioni chiare, continue e il più possibile univoche sullo stato di salute del proprio congiunto, se da lui autorizzate
5. In qualsiasi ambiente il malato sia assistito, alla famiglia deve essere consentito di poter essere al suo fianco per tutto il tempo desiderato
6. La famiglia deve sempre essere messa in grado di partecipare al progetto assistenziale, tranne nel caso in cui il malato esprima parere negativo in merito, ricevendo informazioni puntuali sulle opzioni assistenziali più adeguate
7. La famiglia, in base alle proprie necessità ed alle proprie potenzialità, deve ricevere dall'équipe assistenziale una formazione continua, finalizzata al miglior accudimento possibile del proprio congiunto, qualunque sia la tipologia assistenziale prescelta
8. Alla famiglia deve essere garantita la fornitura gratuita di tutti i farmaci, i presidi e gli ausili sanitari necessari ad alleviare le sofferenze inutili del proprio congiunto ammalato e di tutto ciò che serve a mantenere integra la sua dignità e la sua individualità
9. La famiglia, nel caso di difficoltà economiche, deve ricevere con tempestività gli opportuni supporti economici diretti ed indiretti, soprattutto nel caso in cui si offra di partecipare ad un progetto di assistenza domiciliare. In ogni caso devono essere garantite agevolazioni lavorative volte a garantire la permanenza al fianco del congiunto, soprattutto nelle fasi di terminalità
10. In tutte le fasi del percorso la famiglia, qualora lo ritenga opportuno, deve poter accedere a forme di supporto psicologico, commisurate alle proprie necessità. In particolare devono essere garantite modalità di assistenza al lutto.

di Livio Zucco

## "Ciao, Geli: sei sempre con noi"

Sabato 23 novembre 2002 la compagnia teatrale S. Andrea di Milano ha voluto dedicare una "prima" alla compianta mamma del dottor Zucco.

La Parrocchia ha voluto devolvere l'incasso della serata proprio alla nostra Associazione in occasione del 10° anniversario di fondazione di Presenza Amica e in concomitanza con l'iniziativa Estate di S. Martino, giornata contro la sofferenza inutile del malato terminale.

Senza sprecare troppe parole, ci sembra

bello ringraziare con lo stesso messaggio che i "colleghi" di palcoscenico della signora Geli le hanno voluto mandare.

"Ciao Geli. C'è un posto vuoto in sala e anche nella nostra compagnia: anche se da alcuni anni non calcava più le scene, era sempre presente alle nostre rappresentazioni. Solo per l'ultima ci disse che non sarebbe venuta a vederci, perché avrebbe sofferto troppo di non poter essere sul palcoscenico ad interpretare la

madre BRANCA, personaggio al quale era particolarmente legata.

Ringraziarla solo per tutto quello che ha donato al teatro sarebbe come sminuire l'attività di pubbliche relazioni (Scala, Piccolo Teatro, Basket, ecc.) delle quali hanno beneficiato tantissime persone. La generosità, la grinta, la costanza, la gioia di divertire e divertirsi: così vogliamo ricordarti. Ciao madre Branca, un grosso abbraccio da tutta la compagnia S. Andrea".

## Un altro "gol" fatto in "rete" ...

di Paolo Niccoli

Il decennale è stato un vero e proprio banco di prova per il sito internet di Presenza Amica appena realizzato e possiamo dire che i risultati sono stati più che soddisfacenti: le statistiche inviateci dimostrano che da dicembre 2001 a novembre 2002 ci sono state ben 61.552 visite, 25.312 contatti e 9.781 pagine consultate. Centinaia di persone, in particolare, sono venute a visitare la sezione del sito che è stata allestita appositamente per dare informazioni sulle varie iniziative in programma tra il 26 e il 28 settembre e molte di più si sono poi



mi minuti, un ringraziamento e una conferma di avvenuta registrazione. Abbiamo pensato poi di fornire un ulteriore servizio dotando il sito di una mappa specifica che segnalava l'ubicazione del luogo dove si svolgeva il convegno, Corte Valenti a Garbagnate, e forniva indicazioni chiare per raggiungerla.

Una volta stampata ha permesso, a chi non era pratico della zona, di arrivare all'appuntamento senza patemi d'animo.

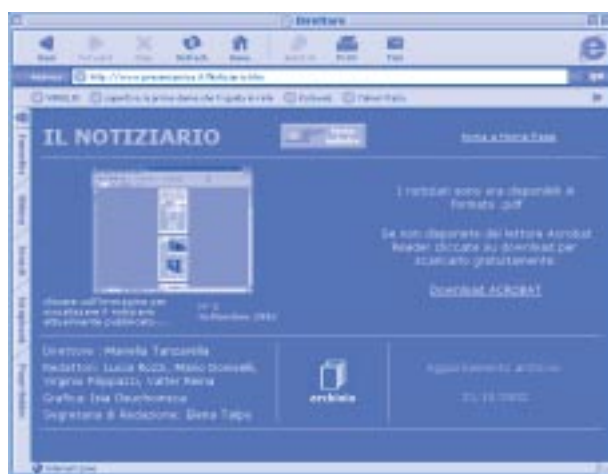
Bene, ci eravamo proposti di offrire un servizio non solo di pura informazione ma anche con un valore aggiunto molto concreto e ci auguriamo che la prima prova sia stata superata.

Se avete consigli o suggerimenti per il futuro saranno più che benvenuti. Mandateceli via posta, telefono o internet, naturalmente.

soffermate a curiosare tra le pagine del sito per capire meglio come è organizzata e di cosa si occupa in concreto l'associazione.

Ma c'è di più. Per dare un servizio ai nostri visitatori avevamo inserito nel nostro sito la possibilità di iscriversi al convegno direttamente dalla pagina dedicata a questa iniziativa ed è stato un successo.

Moltissime adesioni infatti sono arrivate tramite questo mezzo che ha permesso a chi era interessato di iscriversi senza complicazioni e perdite di tempo ricevendo, nel giro di pochissimi



**IMPORTANTE:** È possibile leggere gli arretrati del Notiziario di Presenza Amica scaricandoli in formato PDF per Acrobat reader direttamente dal nostro sito internet [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)



# [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it)

## UN DECENNALE ... LUDICO *di Antonio Pallino*

Quest'anno Presenza Amica ha festeggiato 10 anni di attività, come sappiamo un'attività di volontariato orientata ai malati terminali.

La serietà e la "professionalità" con cui è stato svolto questo compito sono state testimoniate dagli innumerevoli attestati di riconoscenza ricevuti in questi anni, ed è stato proprio perché la serietà ha principalmente caratterizzato questo lungo cammino che il Consiglio Direttivo ha deciso di festeggiare il Decennale anche con manifestazioni "più ludiche", veri momenti di aggregazione e di festa dedicati solo al relax e al divertimento.

Particolare interesse ha ricevuto la Commedia Musicale "El pirata del Navili" infatti ben 350 spettatori grazie alla disponibilità dei locali del Cinema Italia di Garbagnate messi a disposizione gratuitamente dal sig. Sole e alla altrettanto gratuita disponibilità della Compagnia Teatrale Amatoriale I Cinquent, hanno potuto passare una simpatica e piacevole serata.



La commedia, così come gli attori, hanno ricevuto moltissimi consensi a riconoscimento della loro fatica e delle loro capacità. Altro momento di grande piacere per il pubblico sono stati i due concerti che si sono tenuti a Limbiate e Bollate.

Nel comune di Limbiate, grazie alla sensibilità dell'Amministrazione comunale abbiamo avuto a disposizione gli splendidi spazi di Villa Mella, dove, con grande maestria ed egregiamente diretti da Ornella Caiani, la filarmonica di Corrado Rinaldi ha allietato tutti con un repertorio vasto ed accattivante. A Bollate invece, sono stati i suggestivi spazi della chiesa di S. Martino, gentilmente concessi dal parroco, ad accogliere il numeroso pubblico che ha molto apprezzato Il Coro Alpino Milanese diretto egregiamente



da Cesare Brescianini.

L'ultimo momento di festa, anche se il primo in senso temporale, è stato l'incontro calcistico che ha visto affrontarsi Smemoranda, rappresentanza calcistica seguita da sempre, come medico, dal Presidente F. Zucco, in cui militano "vecchi" amici di Presenza Amica come Gino e Michele; Aldo, Giovanni e Giacomo, Bertolino e un sacco di altri artisti e comici che tutti seguiamo in Zelig (ricordate Cirilli... "chi è Tatiana"). A questa agguerritissima e tecnicamente valida compagine si è opposta La Nazionale Artisti tv e Stelle dello Sport, seguita da sempre, come medico dal Vice presidente A. Pallino, nella quale abbiamo potuto ammirare campioni come Francesco Panetta, Alberto Cova o artisti tv come Giorgio Ginex (il dott. Giacomo di Vivere). Come avete potuto intuire, in realtà, la vera sfida era tra la compagine del Presidente e quella del Vicepresidente, la



dersi il possibile premio.

Al di là dell'aspetto sportivo, ampiamente raggiunto da una bella partita ricca di e-



vittoria di una di queste a v r e b e permesso al suo r a p p r e s e n t a n t e

tante di schernire l'altro per i prossimi dieci anni. Il risultato salomonico di parità (3-3), raggiunto quasi allo scadere della gara, nella cosiddetta Zona Cesarini, da Giovanni (qualcuno tra il pubblico ha insinuato con la complicità del Vicepresidente sceso in campo nel secondo tempo) ha impedito sia a Zucco che a Pallino di go-

mozioni e di goal, bisogna sottolineare il grande risultato raggiunto dalla manifestazione, che preparata e totalmente seguita dai Volontari di Presenza Amica orchestrati e diretti da Paolo Niccoli ha visto presenti più di mille persone ad incitare le squadre, rappresentanti dell'autorità civili (Sindaco ed Assessore allo Sport) a svolgere compiti di "Padroni di casa" per gli innumerevoli ospiti, il tutto in un clima di festa e di sicurezza garantita, grazie ad una grande collaborazione delle forze dell'ordine dei Carabinieri di Garbagnate e della Polizia Municipale di Garbagnate accorsi in forze per l'evento. Indubbiamente il

grandissimo sforzo organizzativo è stato appagato da una splendida serata ricca di gioia, di festa e di amicizia.

Momenti esilaranti come quello successivo al goal realizzato da Aldo che lo ha visto, nella migliore tradizione calcistica, togliersi la maglietta.....e la seconda maglietta.....e la maglietta della "salute", per restare a torso nudo, resteranno nel ricordo di molti.

Concludo rivolgendo un gran-



de ringraziamento alle persone che hanno allietato la serata e hanno partecipato a rendere questo primo decennale un bellissimo momento di aggregazione.

**ORGANIZZAZIONI NON PROFIT: dal volontariato all'erogazione di servizi**, è stato il tema del Convegno, organizzato dall'Associazione "Presenza Amica", nell'ambito dei festeggiamenti per il decennale della sua preziosa attività a fianco dei malati terminali, che ha avuto luogo sabato 28 settembre a Corte Valenti, a Garbagnate Milanese.

Nella prima parte del convegno, sono stati illustrati, da esperti del settore, i punti di forza e le criticità del processo di trasformazione che stanno vivendo le Associazioni di volontariato. Nella seconda parte sono intervenuti, con le testimonianze delle loro realtà, alcuni Sindaci del Distretto 1 (Bollate, Cesate, Garbagnate, Limbiate), moderati da Furio Zucco, presidente di "Presenza Amica".

Al di là della validità degli interventi dei relatori e del pubblico; al di là del riuscito dialogo fra le parti; al di là ancora della commozione dei volontari Lina Agostani, Lucia Barzaghi, Graziella Boari, Anna Boschi, Claudia Bruni, Martina Carnelli

1. *La compagnia teatrale "I CINQCENT"*
2. *Il Coro Alpino Milanese durante il rinfresco*
3. *Bertolino, Aldo e Cirilli nel riscaldamento prepartita*
4. *C'è chi salta l'uomo e chi... la donna*
5. *Convegno di Presenza Amica, sabato 28 settembre*
6. *Mario Doniselli e l'albero delle Luci dell'Amore*



Pasquet, Laura Cirasella, Mario Doniselli, Lucia Maggi, Rosa Maria Masullo, Angela Ronchi, Lucia Rozzi e Francesca Vago Quadri, premiati per la loro infaticabile dedizione, è emersa da questa giornata la consapevolezza di un modello che funziona: quello della perfetta integrazione fra pubblico e privato non profit. Nel caso specifico si tratta della stretta e collaudata collaborazione fra l'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale "G. Salvini" di Garbagnate Milanese e l'Associazione "Presenza Amica". Insieme a un pubblico folto e attento hanno partecipato: Antonino Bonaffini, Direttore sanitario AO "G. Salvini" di Garbagnate Milanese - Ilaria Borletti, Presidente AMREF e Summit della Solidarietà - Roberto Della Rovere, Sindaco di Cesate - Giovanni Nizzola, Sindaco di Bollate - Antonio Romeo, Sindaco di Limbiate - Francesco Vernò, Docente di metodologia all'Università La Cattolica di Milano e Socio fondatore di "Presenza Amica" - Erminia Zoppè, Sindaco di Garbagnate Milanese - Furio Zucco, Presidente di "Presenza Amica". La documentazione del convegno e le immagini della premiazione dei volontari sono pubblicate sul nostro sito [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it).

#### LE CENE 2002

Chi dei nostri Soci e Volontari ha partecipato negli anni scorsi alle nostre cene sociali con parenti ed amici, ricorda sicuramente di aver passato una piacevole serata in compagnia dei nostri amici e sostenitori Aldo, Giovanni e Giacomo, Enrico Bertolino, Gino e Michele, Beruschi e altri non meno noti. Anche per il prossimo anno, probabilmente nel mese di febbraio o marzo, abbiamo programmato due serate, ancora al Ristorante "La Fametta" di Garbagnate. Le date sono in definizione e consigliamo per maggiori informazioni e per le pre-

notazioni di contattare la nostra segreteria o consultare il nostro sito internet [www.presenzamica.it](http://www.presenzamica.it).

I nostri amici comici hanno già dato la loro disponibilità per cui ci auguriamo di ritrovarci ancora numerosi per sentire dal nostro Presidente dottor Furio Zucco un breve resoconto sull'attività della nostra Associazione e i progetti futuri, in una cornice allegra e frizzante da vero "cabaret".

*Un caldo arrivederci dal Consiglio Direttivo*



#### LE LUCI DELL'AMORE 2002

Gli alberi di Presenza Amica anche questo Natale torneranno a brillare nelle piazze dei nostri comuni testimoniando il vostro ricordo e il vostro amore verso chi non c'è più e insieme la vostra generosità nel sostenere la nostra Associazione. Da dieci anni ci battiamo perché gli ammalati inguaribili possano ricevere cure adeguate e sollecite in ogni giorno dell'anno. È stata una battaglia che ci ha visti impegnati in ogni momento e non è ancora finita, sentiremo di essere arrivati alla meta quando finalmente verrà inaugurato l'hospice (speriamo presto!). Senza il vostro aiuto avremmo potuto fare ben poca strada, sono stati i vostri contributi costanti e la vostra fedeltà all'Associazione che ci hanno permesso di essere presenti su tutto il territorio della nostra ASL e di fare parte della Federazione Cure Palliative, che opera a livello nazionale. I soldi nella sanità scarseggiano e noi abbiamo sempre più bisogno di voi, informate anche i vostri amici della nostra iniziativa, con il vostro e il loro aiuto diventeremo sempre più grandi e potremo fare sempre di più.

Come gli anni scorsi i nostri volontari vi aspetteranno sotto gli alberi illuminati per ringraziarvi di quanto vorrete donarci e per augurarvi di cuore Buon Natale.

*Lucia Rozzi*

## La testimonianza: “Avete sorretto la mia famiglia”

La malattia ha bussato alla porta di casa mia nel 1996 e ne è uscita solo a fine dell'anno 2000 portandosi con sé due persone splendide; mio papà e mia zia. A mio padre avevano diagnosticato un tumore al colon: fu operato e sottoposto a chemioterapia, che sembrava aver sortito un ottimo risultato.

Meno di due anni dopo fu rioperato e continuò la chemioterapia. Allora ancora non sapevo che avrei condiviso parte della mia vita con il cancro. Infatti, sempre in quell'anno, il 1998, anche la sorella maggiore di papà si ammalò.

Questa nuova prova fu terribile per tutti noi che abbiamo avuto la fortuna di vivere in un modo un po' anomalo, tutti sotto lo stesso tetto, i fratelli e le sorelle di papà. Le porte d'ingresso non sono mai state chiuse, ogni zio e zia ha sempre rappresentato una sorta di vice genitore, i cugini erano come fratelli maggiori o minori. Più che una casa la nostra sembrava una “comune”, con gioie e dolori sempre condivisi, ma tutto questo ci sembrava troppo da sopportare.

Sia papà che la zia da subito furono informati della malattia ed entrambi espressero un unico desiderio: morire nella loro casa per poter continuare a respirare l'amore che da sempre li aveva avvolti. Improvvisamente mia zia si aggravò e fu necessario un ricovero.

Dopo qualche giorno il primario mandò a chiamare il figlio. Mio cugino volle che anch'io partecipassi all'incontro, aveva paura di non capire tutto quello che il professore doveva comunicare, da parte mia avevo già maturato una certa esperienza in questo campo con la malattia di papà.

Il primario senza molti preamboli ci informava che per la paziente non c'erano più possibilità di cure, era entrata nella fase che loro definiscono di terminalità e quindi a suo parere dimissibile. Ci consigliò di provvedere a reperire tutti gli ausili sanitari, rivolgendoci al nostro medico di famiglia.

Usciti dallo studio, ci guardammo affranti, mai come in quel momento ci sentivamo così soli!!!

Il medico di famiglia ci assicurò la sua completa disponibilità: dal lunedì al venerdì dalle h 8 alle h 18.

Attivò, per i presidi, l'ufficio competente, che ci avrebbe consegnato tutto

quello che avevamo richiesto dopo circa 10-15 giorni.

Mia zia veniva dimessa esattamente tre giorni dopo il nostro colloquio con il primario. Fortunatamente eravamo a conoscenza che nell'ospedale della nostra cittadina esisteva un servizio di assistenza domiciliare che si occupava di malati terminali di tumore.

Anche se sprovvisti di appuntamento, nell'ambulatorio di UCPTD ci fissarono un colloquio informativo con uno dei medici responsabili, che ci illustrò chiaramente il funzionamento del loro servizio, con tutta la pazienza di chi è abituato ad avere di fronte persone lasciate sole e allo sbando nella sofferenza.

Ci garantivano una presenza costante diurna e notturna ma soprattutto una grande pazienza nell'istruirci e nel sostenerci. La cosa che più ci colpì era il sentir parlare di aiuto e sostegno non solo per la persona malata, perché tutto ciò veniva allargato a tutta la famiglia.

Quando la zia arrivò a casa, per qualche giorno le condizioni generali parvero migliorare un poco, anche se il

dolore non la abbandonò mai del tutto e proprio per questo motivo la morfina entrò a far parte del nostro quotidiano, in modo piuttosto traumatico.

La prima associazione che facemmo fu quella, largamente diffusa, con una morte a breve termine.

Ci volle pazienza e un po' di tempo per farci ricredere, anche se in verità qualche esitazione rimase latente. Tale era la fiducia che ormai zia nutriva nel medico e nell'infermiere che accettò in modo molto naturale questo cambiamento terapeutico.

Mia zia morì due mesi dopo il suo ritorno a casa, circondata da molto amore. Regalandoci la possibilità di vivere insieme ogni istante strappato alla morte.

Esattamente venti giorni dopo la sua morte a papà fu diagnosticata una ripresa di malattia che lo avrebbe portato a morire dieci mesi dopo la sorella, ma ormai conoscevamo chi ci avrebbe accompagnato e sorretto anche questa volta.

*Cristina Franchi*



## PRESENZA AMICA



### REDAZIONE NOTIZIARIO:

**Direttore responsabile:**  
Mariella Tanzarella

**Responsabile grafica:**  
Isia Osuchowska

**Redattori:**  
Lucia Rozzi  
Mario Doniselli  
Virginio Filipazzi  
Walter Reina  
Paolo Niccoli

**Segretaria di redazione:**  
Elena Talpo

### CONSIGLIO DIRETTIVO:

**Presidente:**  
Furio Zucco

**Vice-Presidente:**  
Antonio Pallino

**Consiglieri:**  
Lucia Barzagli - Francesca Quadri Vago  
Lucia Rozzi - Tullio Trevisan

**Tesoriere:**  
Claudia Bruni

**Segretaria:**  
Mariangela Grassi

**Revisori dei Conti:**  
Antonia Vaccari - Mariangela Carbone



Aderente alla  
Federazione  
Cure Palliative

## CHI STA PEGGIO MERITA IL MEGLIO

**Associazione Volontari PRESENZA AMICA** - 20024 Garbagnate M.se (MI)  
V.le Forlanini, 121 - tel. 02.99021087 - fax 02.99022263 - E-mail: presami@tin.it  
C/C Bancario n. 8830 c/o Banca Popolare di Milano Ag. n. 175 Garbagnate M.se.  
C/C Postale n. 26145201 intestato a: PRESENZA AMICA  
V.le C. Forlanini, 121 - 20024 Garbagnate Milanese - Cod. Fisc. 97122490150

di Furio Zucco e Valter Reina

# Com'è organizzata l'Unità Operativa di Cure Palliative e Terapia del Dolore

L'11 maggio 1999 il Direttore Generale dell'Azienda Ospedaliera G. Salvini e quello dell'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Milano 1 hanno siglato una convenzione che impegna l'Azienda Ospedaliera a fornire all'Azienda Sanitaria Locale prestazioni di tipo specialistico a supporto dei servizi territoriali esistenti. L'accordo è estremamente importante perché, oltre a regolamentare l'attività specialistica e i relativi rapporti con i Medici di Medicina Generale, riconosce di fatto la Terapia del Dolore (e le Cure Palliative domiciliari) quale medicina specialistica di supporto al territorio.

Dall'aprile 2000 l'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore (UCPTD) dell'Azienda Ospedaliera (AO) G. Salvini dispone di due sedi: nell'Ospedale di Garbagnate Milanese e nell'ospedale di Rho. L'area in cui opera ha un bacino di utenza di circa 400.000 abitanti, fa capo all'Azienda Sanitaria Locale (ASL) della Provincia di Milano 1 e comprende i 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 e Pogliano.

Due sono le modalità di intervento domiciliare che l'UCPTD per convenzione può erogare:

1) **attività di consulenza** quale "estemporaneo" supporto al Medico di Medicina Generale (MMG) all'interno di un programma assistenziale gestito direttamente dal Curante (Assistenza Domiciliare Integrata) e rivolto a favore delle 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'Equipe Ospedaliera dell'Unità di Cure Palliative e Terapia del Dolore nel caso di Passaggio in Cura. In questo caso l'Azienda Ospedaliera G. Salvini si impegna a garantire per i pazienti presi in carico una assistenza continuativa da parte dell'equipe sanitaria (medici, infermieri e fisioterapisti) 24 ore su 24 per 365 giorni l'anno. L'UCPTD porta a casa del paziente, gratuitamente, tutti i farmaci necessari, l'ossigeno e tutto il materiale utile per la gestione del

malato inguaribile (lettini snodati, comode, materassini antidecubito, etc.). La Convenzione è stata rinnovata nel 2001, con scadenza il 31 dicembre 2002, con nuove tariffe rispetto al primo accordo. A fronte delle prestazioni erogate dalla UCPTD l'Azienda Sanitaria Locale riconosce all'Azienda Ospedaliera G. Salvini una tariffa giornaliera onnicomprensiva per ciascun paziente, a scalare rispetto alla durata del periodo di presa in carico: 80 € al giorno sino al 30° giorno di presa in carico, 60 € al giorno sino al novantesimo giorno e 25 € sino al 300° giorno. Indipendentemente dal periodo di presa in carico il primo giorno non viene conteggiato per il rimborso forfettario.

L'assistenza sanitaria è integrabile, ove richiesto, dall'intervento nell'équipe dei volontari di PRESENZA AMICA, opportunamente preparati per l'intervento domiciliare. Il volontario ha il compito di stare al fianco della persona malata garantendo umanità e continuità di presenza, in ciò supportando il carico dei famigliari che, nelle ore di presenza dei volontari possono anche assentarsi. Si tratta, in linguaggio tecnico, di svolgere una insostituibile "relazione di aiuto", preparata ma disinteressata, rivolta sia al malato sia al suo nucleo familiare, che integra l'attività professionale svolta dalla équipe della UCPTD.

Quello che risulta evidente è l'elevato numero di pazienti seguiti: 473 persone assistite a fronte di una necessità potenziale annua di intervento nella nostra area (Distretto di Garbagnate e di Rho) rivolta a circa 1000 malati neoplastici (la mortalità annua per neoplasia, in regio-

ne Lombardia, è infatti di circa 313 persone ogni 100.000 abitanti e i due Distretti). Rispetto al 2000, il numero dei pazienti assistiti ha subito un deciso incremento, a fronte di una sostanziale stabilità del numero di giornate totali di presa in carico. I dati sono purtroppo indicativi di una evidente tendenza alla riduzione del periodo di presa in carico dei pazienti assistiti da parte della UCPTD. La media del periodo di presa in carico è scesa da 28 a 21 giorni.

Numerosi possono essere i fattori che hanno determinato questa tendenza: il più importante sembra essere un sempre maggiore posticipo nella richiesta di intervento alla UCPTD da parte delle famiglie e dei curanti. Non bisogna dimenticare che il costo dell'assistenza pagato dall'ASL all'Azienda G. Salvini è direttamente proporzionale alle giornate di assistenza erogate, poiché la modalità di calcolo del rimborso, concordata fra le due Aziende per ciascun paziente assistito, è calcolata sulla base della tariffa giornaliera sopra menzionata. Dal momento che negli ultimi venti giorni di vita i bisogni e le necessità della persona malata e della famiglia sono molto elevati, l'impegno dell'équipe assistenziale ed i costi assistenziali derivati risultano notevolmente aumentati; ciò anche alla luce del fatto che nel 2001 si è perfezionata l'erogazione diretta e gratuita dei farmaci al domicilio da parte dell'équipe. Tutte le persone malate assistite dalla UCPTD ricevono infatti gratuitamente tutti i farmaci necessari al domicilio, con notevole vantaggio per i famigliari.

segue a pagina 8

## Attività svolta dall'UCPTD al domicilio, nell'anno 2001

Equipe di:	Garbagnate	Rho	Tot.
N° pazienti seguiti	302	171	473
gg. di presa in carico	12359	6369	18728
n° di visite mediche	4627	2777	7404
n° di visite infermieristiche	6470	3920	10390
n° di visite del fisioterapista	491	56	547

La cosa bizzarra è che oltretutto non ci sarebbero problemi di copertura economica per la gestione dell'hospice: già da tre anni la Regione Lombardia ha stabilito una retta giornaliera di finanziamento pubblico per gli hospice di 250 € (quasi 500.000 vecchie lire) al giorno per ogni posto letto. Ciò significa che i circa 900.000 € annui (circa un miliardo e ottocentomilioni di vecchie lire) derivanti dalle attività di ricovero sarebbero già fin d'ora in grado di coprire ampiamente i costi di gestione.

Proprio perciò numerosi Enti privati in Lombardia chiedono con sempre maggiore insistenza di essere autorizzati ad aprire hospice, ristrutturando immobili dapprima dedicati ad altre attività sanitarie o assistenziali!

Il secondo fatto grave è costituito dalla possibilità che l'ASL n° 1 della Provincia di Milano non finanzia più l'assistenza domiciliare di cure palliative erogata dalla Unità di Cure Palliative e Terapia del dolore dell'Azienda "G. Salvini", in base ad una Convenzione firmata l'anno scorso fra i due Enti. In questo caso il motivo principale, più volte espresso dall'ASL, è che il costo di ottanta euro per giornata di presa in carico per paziente sono troppi. Avete capito bene: ottanta euro per un servizio sanitario e assistenziale fornito da una équipe specialistica, 24 ore su 24, 365 giorni l'anno, con farmaci, ossigeno, lettini materassini, pannoloni, eccetera, gratuitamente consegnati a domicilio, sono ritenuti eccessivi. Questa convinzione è purtroppo rafforzata dal fatto che alcuni Enti affermano di essere in grado di fornire lo stesso servizio di qualità con un costo di meno della metà. Certo, se si va a fondo del problema si potrà capire come è possibile questa differenza: **a)** è sufficiente pagare il personale sanitario dell'équipe utilizzando un contratto libero professionale caratterizzato da un numero limitato di ore settimanali invece che assumerlo (si tratta nella maggior parte dei casi di un doppio lavoro rispetto all'attività fondamentale, spesso differente dall'assistenza al malato terminale, svolta in regime di dipendenza in qualche Ospedale o ASL).

D'altro canto un minor periodo di presa in carico comporta anche una modifica nell'operato del volontario e maggiori difficoltà nell'approccio al malato (tempi ristretti per creare un rapporto empatico) e nel suo inserimento nel nucleo familiare. L'essere chiamato a seguire un maggior numero di pazienti per periodi sempre più brevi determina inoltre un diverso impatto psicologico rispetto al passato.

Questa soluzione, pur abbattendo i costi, non garantisce la continuità e la preparazione professionale specifica nelle cure palliative; **b)** è sufficiente ottenere che le segnalazioni dei pazienti vengano fatte precocemente e non negli ultimi giorni di vita, quando il costo dell'assistenza è più elevato; **c)** è sufficiente contenere al minimo indispensabile il numero di passaggi sanitari settimanali medici ed infermieri; **d)** è sufficiente non dare la reperibilità notturna 7 giorni su 7; **e)** è sufficiente non fornire direttamente ai malati farmaci, presidi ed ausili; **f)** è sufficiente non garantire i volontari al domicilio... e come per incanto i costi si abbattano.

Un anno fa, grazie ad un incontro di mediazione con la Direzione Generale Sanità della Regione Lombardia, si era potuto trovare un accordo per il rinnovo di un ulteriore anno della convenzione per l'assistenza domiciliare tra l'Azienda Sanitaria Locale e l'Azienda "G. Salvini" sede dell'Unità di Cure Palliative. Eppure il nuovo accordo era economicamente peggiorativo per l'Azienda "G. Salvini" rispetto al primo, stipulato due anni prima.

Ma cosa succederà il 31 dicembre? Non lo so proprio, anche perché nel frattempo vi è molta confusione sotto la luce del sole: alcuni ipotizzano che il modello assistenziale domiciliare per i pazienti terminali debba passare attraverso il finanziamento diretto alle famiglie (il cosiddetto voucher socio-sanitario), che potranno decidere a quale Agenzia di servizi rivolgersi per l'assistenza, sia essa pubblica o privata, profit o non profit. Purtroppo il voucher socio-sanitario per l'assistenza di cure palliative previsto in Regione Lombardia è di seicento euro al mese per ogni paziente assistito (neanche un quarto dei costi reali). Chi coprirà i costi ulteriori? Purtroppo non c'è chiarezza su quali debbano essere i requisiti che devono essere posseduti dagli Enti fornitori di servizi autorizzati, presso i quali le famiglie devono spendere il voucher: se essi fossero mantenuti bassi si rischierebbe di abbassare la qualità assistenziale offerta.

Spero di avervi fatto capire quali sono le

criticità per la sopravvivenza di una realtà d'avanguardia, quella della Unità di Cure Palliative e di Terapia del Dolore dell'Azienda Ospedaliera "G. Salvini", con alle spalle una storia di oltre vent'anni, che ha quale *mission* fondamentale quella di dare il miglior servizio possibile al malato inguaribile ed alla sua famiglia. Sappiate che Presenza Amica ed il sottoscritto hanno fatto tutto quello che potevano: hanno però bisogno di essere sostenuti da tutti voi se desiderate che l'hospice si apra ed il servizio di cure palliative domiciliari continui e che i malati e le loro famiglie abbiano ciò di cui necessitano.

## Buon Natale e Felice Anno Nuovo!

Furio Zucco

### CAMPAGNA PER IL TESSERAMENTO 2003

Sono aperte le iscrizioni alla nostra Associazione per il prossimo anno. La quota per il rinnovo o la nuova iscrizione a Socio è anche per il prossimo anno di € 16 e il versamento può essere effettuato:

- direttamente in segreteria, dal lunedì al venerdì dalle 14 alle 18;
- con bollettino postale, sul nostro conto corrente n° 26145201 intestato a Presenza Amica - Volontari Aiuto Sofferenti Onlus - V.le Forlanini 121 Garbagnate M.se, indicando se nuovo socio o rinnovo;
- durante la manifestazione "Le luci dell'amore" che si terrà nei Comuni di Garbagnate, Cesate, Senago, Bollate, Novate, Solaro, Limbiate, Paderno Dugnano, Misinto, Ceriano Laghetto, nel mese di dicembre.

I dati sovra esposti denotano una notevole modifica del quadro assistenziale rispetto agli anni di inizio attività (1992), che possono determinare conseguenze sia per la UCPTD sia per i volontari di Presenza Amica. Alcune tendenze in atto sono senz'altro positive e denotano un maggiore inserimento della UCPTD e di Presenza Amica nella realtà sociale della nostra area: un dato fra tutti l'aumento annuo delle persone assistite.

Altre danno origine a problematiche con le quali occorrerà confrontarsi: la principale è rappresentata dalla notevole riduzione del periodo di assistenza.

Furio Zucco  
Responsabile della UCPTD

Valter Reina  
medico dell'UCPTD dell'Azienda  
Ospedaliera G. Salvini di Garbagnate