

“Siamo Angeli arancioni
indossiamo il nostro io migliore
ornato di forza e di sorrisi
senza sconti all'emozione”



Associazione

ARCA^{ODV}

Volontari in hospice

IL PRESIDENTE MATTARELLA: “SERVE UNA SPINTA VIGOROSA PER LE CURE PALLIATIVE”



Annamaria Colombo
presidente di Arca



L'anno 2024 si chiude con un'importante notizia per il mondo delle cure palliative.

Il giorno 28 novembre il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, ha ricevuto al Quirinale una rappresentanza della Società italiana di Cure Palliative e della Federazione Cure Palliative.

La delegazione per il tramite di **Giorgio Trizzino**, capo delegazione, **Gianpaolo Fortini**, neo presidente SICP e **Tania Piccione**, Presidente FCP, ha posto al Presidente **Mattarella** il tema dell'attuazione della

legge n.38 del 2010 che ha riconosciuto l'accesso alle cure palliative come un diritto di ogni cittadino. Nel presentare il grande lavoro svolto hanno anche messo in evidenza quanto ancora resta da compiere per portare a piena attuazione la legge e hanno messo in rilievo l'importanza strategica del Terzo Settore in questo delicatissimo ambito.

Tania Piccione, Presidente FCP, che rappresenta 110 Enti del Terzo Settore (ETS) e i relativi professionisti e volontari, ha sottolineato il ruolo sempre più

centrale del Terzo Settore nell'erogazione delle cure palliative in Italia.

"La rete del Terzo Settore rappresenta una risorsa essenziale per garantire l'accesso alle cure palliative in modo capillare e integrato con il sistema pubblico" – ha dichiarato. "Occorre continuare a valorizzare e sostenere questo contributo strategico, rafforzando la collaborazione tra pubblico e privato per rispondere sempre meglio alle esigenze di cura e assistenza delle persone e delle famiglie".

La Presidente ha richiamato l'importanza di valorizzare la figura del volontario nelle cure palliative, evidenziando le difficoltà di reclutamento, soprattutto tra i giovani. "È una situazione preoccupante – ha affermato – che riflette una società civile sempre meno orientata alla solidarietà, in un momento storico segnato dalla fragilità dei legami sociali". "La collaborazione con le Istituzioni è fondamentale – ha concluso Piccione – affinché il Terzo Settore sia riconosciuto come un alleato insostituibile nelle politiche di welfare e tutela della salute. È necessario garantirgli risorse e strumenti adeguati per consentirne il pieno sviluppo e rafforzare il sistema di cure palliative nel nostro Paese".

Anche il pontefice ha parlato dell'importanza delle cure palliative durante l'incontro il 30 novembre in Vaticano.

"Si tratta – ha detto il Papa – di accompagnare la vita al suo termine naturale attraverso uno sviluppo più ampio delle cure palliative. Come sapete, le persone alla fine della vita hanno bisogno di essere sostenute da assistenti che siano fedeli alla loro vocazione, che è quella di fornire assistenza e sollievo pur non potendo sempre guarire. Le parole non sempre servono, ma prendere per mano un ammalato, prendere per mano, questo fa tanto bene e non solo all'ammalato, anche a noi".

Queste parole e questo incontro rafforzano in ciascuno di noi, che operiamo ormai da anni in questo delicato ambito, la certezza che la nostra scelta di volontariato sia indispensabile per poter permettere a tutti coloro che ne hanno bisogno di vivere in pienezza la loro vita fino al termine e arricchiscono nel contempo la nostra umanità. A novembre, durante il convegno, che ha evocato in tutti i presenti forti emozioni, il Prof Picozzi ha sottolineato questo aspetto della presenza non eroica ma costante: l'essererci anche quando lo stare diventa difficile, anche

quando sembra di essere inutili o impotenti.

Gli operatori e i volontari questo lo sanno bene, lo imparano giorno per giorno, ne soffrono giorno per giorno, ne gioiscono giorno per giorno restando fedeli al loro impegno perché spesso quello che ricevono è superiore a quello che offrono.

Ormai da 35 anni ARCA opera sul territorio di Monza Brianza promuovendo la cultura delle cure Palliative e l'azione diretta del volontariato in Hospice e a domicilio.

Tante cose sono state fatte, come ha sottolineato anche la Presidente di FCP, e guardando nella nostra storia ci si accorge dei grandi passi che il nostro volontariato ha fatto adeguandosi ai cambiamenti culturali, sociali e sanitari .

Il mio augurio per l'anno che verrà è quello di continuare a compiere piccoli grandi gesti che sollevano dalle sofferenze e danno senso alla vita di ogni giorno .



"L'essererci anche quando lo stare diventa difficile, anche quando sembra di essere inutili o impotenti"

PARTE IL “FOCUS GROUP” ALL’HOSPICE



La storica collaborazione tra ARCA e l’hospice di Giussano si caratterizza per una costante ricerca di nuove forme di attività indirizzate alla migliore qualità di cura dei pazienti e delle loro famiglie. A tale proposito è di recente avvio l’attivazione presso l’hospice, dell’esperienza dei “Focus group”.

Che cos’è

Un “focus group” è composto da un piccolo numero di partecipanti – di solito un numero variabile tra le quattro e otto persone- che si prefiggono di discutere liberamente, pur sotto guida e osservazione di un esperto, in merito a tematiche condivise: nel nostro caso, l’esperienza relativa al ricovero in hospice dei propri cari. Nel mondo delle cure palliative, il focus group è considerato il metodo migliore per valutare la qualità di un servizio. Forti della consolidata esperienza di “Telefono Rosa”, ripresa a pieno regime dopo la forzata pausa dovuta alla pandemia, e dopo adeguate riflessioni e ricerche sul tema (in particolare da parte dei professionisti psicologi operativi presso l’équipe di cure palliative, dott. **Cannarozzi** e dott.ssa **Roccasalva**) si è deciso di avviare l’attività di Focus Group anche presso l’hospice di Giussano.

L’avvio insieme ad Arca

L’esperienza è iniziata con un primo incontro di avvio sperimentale, condotto dal dott. **Carlo Peruselli** (nome noto e storico delle cure palliative italiane e massimo esperto dell’attività di Focus Group) che si è ben prestato, e lo ringraziamo sentitamente, a introdurci al primo focus group della storia dell’hospice di Giussano. Al primo appuntamento, caratterizzato da grande interesse e curiosità, hanno accettato di partecipare quattro familiari di pazienti deceduti in hospice, precedentemente contattati tramite i volontari “Telefono Rosa”, unitamente a operatori sa-

nitari dell’hospice (medici, infermieri, OSS) e volontari. Già il primo riscontro è risultato estremamente favorevole. L’esperienza di Focus Group tuttora prosegue sotto la conduzione di ARCA, con appuntamenti periodici programmati: a fine anno 2024 saranno quindi due gli eventi già condotti.

Primi risultati

I primi risultati dell’attività di Focus Group sono assolutamente positivi, a tratti addirittura sorprendenti: l’esperienza si sta rivelando di grande utilità, soprattutto come autoverifica dell’attività presso il reparto. “Focus” significa in effetti “Mettere a fuoco”. Criticità, possibilità e ricchezze a volte ignote o poco considerate dagli operatori stessi, si svelano grazie al contributo diretto dei familiari che aderiscono all’iniziativa e che riferiscono non di rado, visioni dell’esperienza vissuta in hospice che agli operatori sfuggono. Si tratta di un interessante e utilissimo cambio di prospettiva: si aprono possibilità di autocritica, riflessione e miglioramento. I primi ritorni ci confermano perciò di essere sulla strada giusta per migliorare la qualità operativa del servizio e la modalità del nostro agire quotidiano in reparto.

Collaborazione e sintonia tra l’associazione e la struttura complessa di cure palliative

La sintonia tra ARCA e la Struttura Complessa di Cure Palliative di ASST Brianza si sta sviluppando decisamente sulla linea dell’importanza riconosciuta rispetto la formazione degli operatori e dei volontari. L’attivazione dei focus group presso l’hospice di Giussano, resa possibile proprio da una precedente attività di ricerca e formazione, è l’ennesima conferma che questa è la strada giusta sulla quale camminare insieme. Consideriamo poi che questa iniziativa si pone al fianco di altre che ARCA e la Struttura Complessa di Cure Palliative di ASST Brianza stanno portando avanti con dedizione e impegno da tempo. Se la ricerca sul Delirium datata anni fa, permise a suo tempo di aprire orizzonti inattesi nell’ambito della ricerca scientifica (è motivo di un pizzico di orgoglio essere stati chiamati per due volte da Fondazione Floriani, a presentare la ricerca sul Delirium finanziata a suo tempo da ARCA, a

beneficio di medici e infermieri provenienti da tutto il nord Italia, nella sede milanese della fondazione stessa); non va dimenticato come gli eventi formativi nel tempo sostenuti da ARCA e proposti pressoché annualmente al personale di ASST Brianza (incontri sulla consulenza etica al letto del malato; incontri sulle DAT) e condotti da professionisti della nostra unità di cure palliative e qualificati esperti, abbiano sempre riscontrato il "tutto esaurito" e un altissimo indice di gradimento.

Le lezioni di bioetica

Non ultimo, mi si consenta un personale ringraziamento ad ARCA per il sostegno alla mia formazione in bioetica, che non mi sarebbe possibile senza tale attenzione. Si sappia che grazie a tale preziosa disponibilità, la Struttura Complessa di cure palliative che fa capo all'hospice di Giussano, in quanto "esperta" di situazioni di fine vita di estrema delicatezza, sta divenendo sempre più punto di riferimento per i reparti ospedalieri e il territorio di ASST Brianza per argomenti di consulenza etica e di assistenze "particolari" ai pazienti in fine vita e ai loro familiari. Si tratta di un salto in alto di grande importanza per la diffusione della cultura delle cure palliative sul territorio e presso gli ospedali. Particolarmente significativa in questo senso è la recente richiesta da parte dei reparti dell'ASST Brianza siti presso Limbiate, dedicati alla lungodegenza di pazienti affetti da gravissime disabilità, di formazione in cure palliative dei propri operatori. Davvero un grazie di cuore da parte mia.

Se dobbiamo insistere sull'obiettivo di un costante e progressivo miglioramento delle nostre capacità operative al servizio dei malati e dei loro familiari, è imprescindibile indirizzare risorse umane ed economiche in questa direzione. La complessità del mondo della cura richiede uno sforzo unitario che certamente chiama il mondo della sanità e il terzo settore a una collaborazione stretta, con indirizzi precisi. Sono certo e fiducioso che i prossimi lunghi anni di tale simbiosi collaborazione non potranno che proseguire su questo cammino virtuoso, a sostegno dei più fragili e sofferenti. Come ripeto spesso: "Insieme è più bello".



Equipe multiprofessionale in hospice: nello staff più di 50 operatori al lavoro

L'hospice di Giussano è l'unica struttura pubblica di cure palliative della provincia di Monza e Brianza, (c'è poi quello di Carate e Monza, che sono però strutture private accreditate) e sul territorio rappresenta un'eccellenza. È sede di tirocinio della scuola di specializzazione in Medicina di cure palliative dell'Università Bicocca e quest'anno in reparto è arrivata la prima specializzanda. La struttura di Giussano è anche sede dei specializzandi di Medicina generale e della Scuola infermieristica. L'equipe multiprofessionale, che complessivamente conta circa 50 professionisti è composta da medici (8), infermieri (14 in hospice e 10 a domicilio), operatori socio sanitari (9), psicologi (2), un'assistente sociale che è anche referente locale per i rapporti con gli uffici sul territorio, un assistente spirituale, oltre a due referenti Qualità e accreditamento per la struttura- un medico e un infermiere - a cui si aggiungono poi i 50 volontari Arca.

Uno staff molto articolato in servizio quotidianamente in hospice, a domicilio e nei due ambulatori di cure palliative presenti all'ospedale di Carate e Vimercate, dove vengono presi in carica quei pazienti autosufficienti che hanno però bisogno di cure palliative, ma anche con attività di consulenza in ospedale, per servizi intraospedalieri.

A dirigere la struttura complessa e coordinare la rete locale della provincia è il dottor **Matteo Beretta**: "L'equipe si occupa dei percorsi di cura e mette a disposizione tutte le varie professionalità a servizio dei malati e delle famiglie. Abbiamo anche costituito un team di ricerca in cure palliative coinvolgendo tutte le figure professionali; l'aspetto formativo è fondamentale e la nostra équipe è punto di riferimento per tutta l'azienda ospedaliera, grazie anche alla collaborazione stretta con Arca".

Un grande lavoro di squadra che nel corso del 2024 ha consentito di curare circa 500 pazienti in hospice, numeri che sono in linea con quelli dell'anno precedente e di oltre 600 malati, a domicilio.

I VOLONTARI

A CASA - AL TELEFONO ROSA - IN CASA DI COMUNITÀ

Volontari Arca e infermieri di famiglia: si rinnova la collaborazione con la Casa di Comunità

Associazione Arca e Casa di Comunità: si è rinnovata anche per quest'anno la collaborazione tra i volontari e la struttura di via Milano.

Da ormai tre anni i volontari in hospice sono di supporto ai nuovi infermieri di famiglia che stanno facendo il loro ingresso nella Casa di Comunità, per fare formazione e lavorare in sinergia a fianco agli ospiti in struttura.

"La nostra associazione ormai da anni fa formazione sulle cure palliative in hospice a studenti universitari, ma anche agli operatori sanitari che operano nelle strutture, l'affiancamento ai nuovi infermieri di famiglia rafforza ulteriormente la costante collaborazione con l'azienda ospedaliera e le case di comunità", ha sottolineato la presidente Arca, **Annamaria Colombo**. Da una parte ci sono proprio le lezioni frontali che la presidente **Colombo**, medico anestesista, tiene con gli infermieri: tre ore di corso settimanali per presentare e spiegare nei dettagli le cure palliative, dall'altra l'"apprendistato" in corsia con i volontari, per 5 ore. Ogni settimana infatti i camici arancioni fanno da tutor ai nuovi dieci infermieri, facendo conoscere loro la realtà dell'hospice e l'attività che quotidianamente viene svolta in accoglienza, in reparto e con i familiari degli ospiti.

Assistenza a domicilio e telefono rosa: due servizi Arca a sostegno dei pazienti e delle loro famiglie

Si consolidano e crescono i servizi di assistenza domiciliare e del telefono rosa gestiti dai volontari Arca. Le due attività avviate ormai da diversi anni sono state pensate come servizi anche a favore dei familiari degli ospiti in hospice. L'attenzione dell'associazione Arca infatti è rivolta alla vicinanza verso i pazienti in corsia, ma anche al supporto delle famiglie.

Al momento sono una decina i volontari Arca che entrano nelle case dei malati a portare un sorriso e momenti di sollievo, offrendo così anche un aiuto ai loro parenti. Il servizio si svolge su precise indicazioni degli operatori sanitari. La prima volta sono accompagnati dal personale medico.

Si va in coppia, due volontari alla volta, dopo la consegna di una lettera di presentazione alle famiglie, l'incontro dura circa due ore, durante le quali si fa compagnia al malato, si chiacchiera e si porta un sorriso, tenendo sempre presente le difficoltà del momento del paziente.

L'impegno a casa dei camici arancioni è diverso rispetto a quello in hospice, che richiede una cura e un'attenzione più mirata, fatta di continue situazioni in evoluzione. "A casa ci sono tante variabili da tenere conto legate allo stato di salute del paziente in quel momento: succede che magari non si senta bene, non abbia voglia di parlare o di ricevere nessuno. La nostra presenza deve essere quindi discreta e nel rispetto del malato e dei suoi familiari. Ci facciamo carico del bisogno che emerge e siamo molto di supporto anche alla famiglia", spiega la presidente **Annamaria Colombo**.

Il servizio domiciliare di cure palliative di ASST Brianza ha sede operativa presso l'hospice di Giussano. Fa parte della Rete Locale di Cure Palliative di Monza-Brianza. Su questo territorio il servizio domiciliare agisce ogni giorno con 3-4 medici e 8-9 infermieri, ai quali si aggiungono il personale OSS, gli psicologi del servizio, un assistente spirituale e i volontari ARCA.

Molto apprezzato e in continua crescita è anche il servizio del Telefono rosa, che serve principalmente da supporto ai familiari degli ospiti che sono stati in hospice. Ogni martedì dalle 17.30 alle 19.30 i camici arancioni fanno delle telefonate ai familiari delle persone che sono state seguite dall'equipe di cure palliative complessa, diretta dal dottor Matteo Beretta, per dare loro un supporto, ma anche offrire vicinanza per la perdita subita.

Alla disponibilità dei volontari si è unita quella della psicologa dell'associazione: insieme si lavora per raccogliere le eventuali necessità di supporto al lutto o altre necessità a distanza di due/ tre mesi dal decesso. Nel primo trimestre di quest'anno i volontari hanno contattato telefonicamente 109 parenti di pazienti deceduti in hospice, parlando con loro e ascoltando le loro sofferenze legate al lutto. Per 8 di queste persone è stato avviato un percorso di supporto psicologico. Il grado di soddisfazione espresso nei confronti dell'equipe è stato molto buono e i coinvolti hanno considerato il percorso soddisfacente. A giugno c'è stato poi il primo incontro con i parenti in hospice, focalizzato a raccogliere le loro impressioni sul percorso di cura e per prendersi cura delle loro emozioni:



1. Denise Santarceri



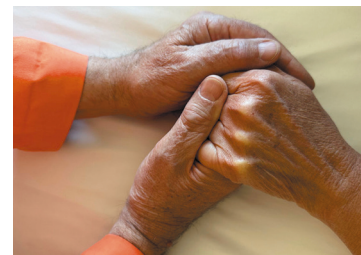
2. Valeria Galli



3. Mila Casarin



Roberto Casarin



Paolo Daniel

I vincitori e le menzione speciali

Buona la prima! L'associazione Arca ha aperto i festeggiamenti per il 35esimo di fondazione con un concorso fotografico, il primo organizzato dai volontari, dal titolo "Il sollievo dalla sofferenza", ed è stato un grandissimo successo. Tutte le immagini sono rimaste in mostra in hospice per una settimana.

Aperto a tutti, appassionati di fotografia, ma non solo, ha coinvolto più di cinquanta partecipanti, poi premiati il 26 maggio in hospice, in occasione della Giornata del Sollievo. La presidente **Annamaria Colombo** insieme al vicepresidente **Marco Raffaele Casati** - entrambi nella giuria, insieme a **Letizia Ferrante** - hanno consegnato riconoscimenti e premi per le foto più belle, a tre giovanissime studentesse. Tra le 55 foto che sono arrivate, alcune a colori altre in bianco e nero, molte delle quali realizzate da studenti del liceo artistico Modigliani di Giussano e dagli anziani dell'Università Terza età di Meda, sono state selezionate come vincitrici quelle delle tre studentesse: prima classificata **Denise Santarceri** con la foto dal titolo "Conforto", a cui sono andati 250 euro, seconda **Valeria Galli** "Sollievo nella fede" che ha ricevuto 150 euro e terza **Mila Casarin** (Stretching)

con 100 euro. Tre immagini che rappresentano a pieno, in modo diverso, il tema assegnato. Grande la soddisfazione da parte della presidente per questo risultato: tutti i 55 partecipanti hanno dimostrato grande sensibilità nell'esprimere il tema scelto e le tre foto vincitrici sono riuscite a raccontare in immagini il sollievo dalla sofferenza da tre prospettive molto significative ed emozionanti. Si sono meritati dalla Giuria una menzione anche **Paolo Daniel**, volontario di Arca, e **Roberto Casarin**.

COLLABORAZIONI CON ASSOCIAZIONI E COMUNI



L'assessore di Giussano Sara Citterio

La Proloco

L'amicizia tra Arca e Proloco è nata un paio di anni fa e si è consolidata a "suon" di iniziative.

I volontari dell'associazione guidata da **Sisto Polito**, associazione presente a Giussano dal 2000, supportano i camici arancioni nella promozione delle varie attività ed eventi, ma anche nella parte tecnica e logistica. Sono loro a fornire impianti elettrici, supporti vari per banchetti in occasione di mercatini e feste. Il gruppo che attualmente conta 41 soci, all'interno del quale si è creato poi il gruppo presepi e il gruppo modellismo, in più occasioni hanno dimostrato collaborazione e amicizia nei confronti dei camici arancioni.

"La collaborazione con i volontari Arca consolida un'amicizia nata anni fa. Entrambi le nostre associazioni sono due realtà importanti sul nostro territorio, seppur con caratteristiche e obiettivi diversi, e siamo contenti di poter supportare le varie iniziative. Reciprocamente ci sosteniamo. Il nostro contributo a volte è anche puramente logistico, mettendo loro a disposizione strumenti e attrezzature".

La presenza del presidente **Polito** in hospice, alle varie manifestazioni e attività promosse dai volontari, è una costante, non manca mai: "La presenza dei volontari in hospice è una boccata d'aria per gli ospiti e le loro famiglie. La grande attenzione che riservano ai malati è incomiabile. Con la loro presenza regalano momenti di felicità e vita a chi soffre, e saperli sempre presenti nella struttura che è un vanto per la nostra città, ci rende orgogliosi e fieri. Siamo felici e orgogliosi di poterli sostenere".

Sostegno e vicinanza ai volontari Arca arriva anche dall'Amministrazione di Giussano; in più occasioni l'assessore **Sara Citterio** è stata presente a nome del Comune, ad eventi e attività dell'associazione, condividendo il lavoro e gli obiettivi, raccontando anche la sua esperienza personale e la scelta fatta nella sua famiglia, anni fa, di scegliere le cure palliative per la malattia della nonna. La presenza di un hospice sul territorio e dei volontari è infatti un valore aggiunto per tutta la città.

"Come tante persone, ho avuto modo di imparare sulla mia pelle quanto le persone che ruotano intorno al mondo delle cure palliative siano quelle che possono fare la differenza in un percorso di accettazione che, purtroppo, si è costretti ad affrontare. Parlo dei medici, degli infermieri, ma anche dei volontari – ha raccontato – La lungimiranza delle Associazioni di volontariato per quanto riguarda le cure palliative è innegabile: loro sono arrivate dove c'era bisogno, ancora prima che i sistemi sanitari fornissero le risposte che i pazienti e le famiglie cercavano. La dignità del malato, la qualità della vita, il rispetto della volontà del malato, la giusta considerazione della famiglia del malato, sono tutte cose che associazioni come Arca hanno contribuito a mettere al centro del Sistema Sanitario. Il lavoro di tutti i volontari di Arca è prezioso per tutto il territorio perché grazie alle loro attività il mondo legato alle cure palliative è sempre più di facile lettura per i cittadini e soprattutto perché grazie al loro impegno l'Hospice di Giussano è un luogo accogliente per i malati e le loro famiglie, oltre che eccellente dal punto di vista dei servizi erogati".





Macondo

Il sostegno ai volontari Arca passa anche attraverso la tavola, in particolare attraverso una "semplice" colazione, quella equo solidale che l'associazione Macondo, ha organizzato ad inizio novembre, alla baita Alpini per raccogliere fondi da destinare alle attività dei camici arancioni. La collaborazione è anche questa, aiutarsi per sostenere progetti. Grazie infatti all'iniziativa condivisa, sono stati raccolti di circa 1400 euro, destinati l'associazione Arca ed in particolare il progetto "Arpa in Hospice".

Macondo, nata nel 1999 da ben un quarto di secolo opera sul territorio giussanese, grazie alla carica che spinse 9 sognatori a dar vita all'associazione, trasformata poi in cooperativa sociale, per la quale operano oltre quaranta volontari, che con costanza, abnegazione e soprattutto passione, hanno reso la " Bottega del mondo" una delle più belle realtà commerciali di Giussano, sempre propositiva attraverso innovazioni e offerte merceologiche, oltre ad iniziative di carattere culturale – ricreativo e benefiche; mostre tematiche, aperitivi sociali, colazioni negli asili, colazioni solidali presso la baita degli Alpini con finalità filantropiche. L'ultima proprio a favore di Arca.

"E' stata una colazione molto partecipata, sono venute a trovarci circa 350 persone, in una bella atmosfera gioiosa. Questa volta abbiamo voluto dare una mano ai volontari di Arca, associazione molto importante per tanti malati in hospice e per le loro famiglie. Le colazioni eque e solidali, che Macondo organizza, infatti, sin dai primi anni di attività, sono l'occasione di conoscere realtà associative del territorio e dare loro un contributo per portare avanti i loro progetti e magari attivare nuove collaborazioni", ha spiegato la presidente **Sara Geromin**.



Riconoscimenti a 10 storici volontari

I festeggiamenti di Arca, per i 35 anni di fondazione, sono stati anche l'occasione per consegnare i riconoscimenti a 10 storici volontari, membri attivi del gruppo che opera a fianco dei malati terminali: **Patrizia Camagni, Ivana Ricotti, Betty Mogni, Enrica Colzani, Rosalba Riva, Chiara Brenna, Maria Crea e Ana Dos Santos**, in servizio dal 2014 e ad **Ornella Frigerio e Gianluigi Tagliabue** camici arancioni da 15 anni.

VOLONTARI DIVENTANO CHEF



I volontari diventano chef:
dodici ricette per gli ospiti e i caregivers

Dodici ricette per regalare gusto e piatti più curati agli ospiti dell'hospice. I volontari dell'associazione Arca diventano chef e una volta al mese si mettono ai fornelli per preparare cibi gustosi, degni di un vero ristorante.

Nel mese di ottobre è partito un nuovo progetto messo a punto dall'associazione Arca, su un'idea di due infermiere del reparto, pensato per gli ospiti e i loro familiari, ma soprattutto per i pazienti disfagici che faticano a mangiare. L'idea di base è stata quella di migliorare la loro qualità di vita trasformando la gestione del pasto da momento critico, sia dal punto di vista tecnico che emotivo, ad un momento nel quale il paziente possa riscoprire il piacere del gusto e ove possibile vivere un momento di convivialità anche con i parenti.

Il paziente disfagico ha, nella maggioranza dei casi, un menù formato da pasti frullati, omogenizzati e puree che risultano ripetitivi e spesso poco appetitosi. Da questa osservazione è nata quindi la volontà di costruire un ricettario che non solo costituisca un'alternativa valida dal punto di vista nutrizionale ma che abbia a livello di sapori, colori e appetibilità, le potenzialità per restituire agli ospiti in hospice il piacere di consumare un pranzo o una cena. Queste ricette però sono molto utili anche ai caregivers, poiché possono essere un modo per regalare ai loro cari nuovi sapori e momenti piacevoli di quotidianità.

"Armonie", questo il nome che è stato scelto dai volontari per il progetto che si identifica totalmente con lo speciale ricettario che verrà proposto di volta in volta agli ospiti. Tutti i piatti scelti sono stati concordati con i dietisti e variano dalla mousse di mortadella, alla crema fredda di carote e piselli, gnocchi di polenta e spinaci, maionese di polpo, vellutata di mare, sformatini di piselli, crema fredda di pomo-

doro e burrata; ma ci sono anche i dolci con il soufflé glacé, il semifreddo al caffè, la bavarese ai tre cioccolati. Nel ricettario sono indicati tutti gli ingredienti e i passaggi per realizzarli così che anche i familiari dei pazienti seguiti a domicilio possano prepararli a casa.

"Questo è un progetto nel quale crediamo molto e che abbiamo fortemente voluto. Con l'atto del "far da mangiare" nutriamo corpo e spirito. La preparazione dei piatti rappresenta per i volontari un ulteriore momento di attenzione verso gli ospiti, una coccola che si aggiunge a tutte le altre - ha spiegato la presidente **Annamaria Colombo** - Abbiamo voluto pensare al cibo non solo come bisogno primario, ma anche come un momento di convivialità da offrire ai nostri ospiti".

Ogni sabato, quindi, 3 dei camici arancioni di turno, entreranno nella cucina e si metteranno ai fornelli per preparare pranzi davvero speciali: 12 piatti ben studiati per regalare gusto e buoni sapori agli ospiti e far godere loro di un momento di convivialità.





Il progetto Armonia

Ha unito la professionalità del suo lavoro - è infermiera di cure palliative a domicilio - alla passione per la cucina, trasformando quella che è la sua esperienza nelle case dei malati, in un progetto pensato ad hoc per i pazienti disfagici e per le loro famiglie. **Irene Licameli**, da 15 anni opera in hospice e occupandosi delle cure palliative a casa spesso si è resa conto delle varie problematiche che ci sono legate al cibo. "La disfagia compare durante la presa in carico del paziente e le famiglie spesso sono spiazzate e vanno accompagnate in questo percorso; i malati si trovano a dover mangiare sempre pasti morbidi, spesso gli stessi, che possono essere poco appetitosi e invitanti, dai colori spenti, perdendo così la voglia di mangiare. A me piace molto la cucina, occasione anche per riunire la famiglia e da qui mi è venuta l'idea di creare dei piatti che possono essere gustosi, belli a vedersi e ovviamente nutrienti".

Da questa considerazione parte il progetto Armonia, portato avanti con un'altra collega del reparto **Maria Brandi** e della nutrizionista **Ida Colombo**. La qualità della vita, argomento del quale si molto discusso nell'ultimo congresso di cure palliative, passa anche dal cibo e con la disfagia, spesso questa qualità decade.

"Ho iniziato a fare delle ricerche su varie riviste di cucina, selezionando dei piatti che potessero essere adattabili ai pazienti disfagici, veloci e facilmente replicabili a casa dai parenti dei malati, fino ad arrivare a 12 ricette che stiamo sperimentando da qualche mese in hospice, dopo un'accurata valutazione della nostra nutrizionista. E' importante che il piatto sia buono, sia bello a vedersi ma anche bilanciato dal punto di vista dei valori nutrizionali".

La sperimentazione partita in hospice sta già avendo un discreto successo tra gli ospiti. "Il lavoro che stiamo facendo insieme ai volontari dell'associazione Arca, che preparano i piatti e sostengono il progetto, servirà anche per raccogliere dati utili per poi realizzare un vero ricettario, da distribuire ai familiari dei parenti malati, cosicché possano cucinare per loro a casa. Il momento del pasto è molto importante, è occasione per stare insieme, e la nostra idea è quella di creare piatti da condividere con tutta la famiglia. L'ammalato mangia le stesse cose buone dei suoi cari, in questo modo migliora anche la qualità della sua vita."

Un progetto molto importante che potrebbe anche essere "esportato" in altre strutture simili.



“L’HOSPICE NON FA MORIRE LE PERSONE”

STORIE DI FAMIGLIE



I volontari sono importanti anche per i caregiver

La testimonianza di **Elisabetta Elli**
(a destra nella foto)

Mia mamma è stata in hospice a Giussano una settimana e ringrazio ancora i volontari per l’attenzione che le hanno riservato, ma li ringrazio molto anche per la cura che hanno avuto per noi parenti. La mia esperienza è stata di totale gratitudine nei loro confronti; per diversi anni mi sono occupata della mamma, come caregiver e quando ci siamo avvicinati all’hospice le cure ricevute dalla mamma e anche da noi sono state speciali. Per molto tempo la sua sofferenza e dolore sono stati sminuiti e da caregiver è stato molto difficile affrontare tutto ciò. Ad un certo punto della sua malattia, la mamma ha scelto consapevolmente di smettere il ciclo di cure poiché non funzionavano ed è stata presa in carico dall’hospice con le cure a domicilio. C’è stata subito una grande accoglienza di tutto il nucleo familiare. Medici e volontari hanno riservato attenzione non solo alla mamma ma anche a chi le stava accanto ed è proseguita anche quando siamo stati costretti a portarla in struttura. Questa decisione è stata molto difficile per tutta la famiglia, ma era la cosa migliore da fare per la mamma. L’esperienza in hospice è stata molto positiva: mamma ha ricevuto cura e soprattutto tanta attenzione, circondata dai volontari e da un ambiente molto curato in tutti i dettagli, come fosse a casa sua. I volontari sanno personalizzare ogni at-

tenzione in base alle esigenze di ogni singolo ospite. Abbiamo potuto fare tante piccole cose insieme a lei, standole accanto in ogni momento. Abbiamo mangiato la pizza con mamma, il gelato, le siamo state accanto fino alla fine. Può sembrare strano, ma è stato bello. E di questo ringraziamo tutto lo staff e i fantastici camici arancioni.

L’hospice è una casa e non solo per i malati oncologici

La testimonianza di **Roberta Cotza**
(a sinistra nella foto)

Il malato terminale non è solo quello oncologico, ma anche quello cardiopatico, neurologico, nefropatico o, come è successo alla mamma, quello affetto da artrite reumatoide all’ultimo stadio. La terminalità non è legata a un organo o al nome di una patologia, quanto al fatto che quella malattia non abbia più la possibilità di essere guarita o stabilizzata attraverso dei farmaci. Ma nella mia esperienza nessun medico mi aveva detto: “La signora è una paziente terminale”. Sono stati gli occhi della mamma a dirmi che non ce la faceva più, che per lei era arrivato il tempo di dirci addio. Ho contattato l’hospice di Giussano una domenica mattina, stanca, stremata, disperata. Ho subito trovato una presenza e disponibilità incredibili. Il lunedì sono stata ricontattata ed insieme a papà siamo andati al colloquio, al termine del quale c’è stato dato il nulla osta per il ri-

covero. Purtroppo esistono ancora molti pregiudizi rispetto alle cure palliative e soprattutto riguardo la struttura dell'hospice. Ancora oggi, nel 2024, persino io che faccio l'infermiera, mi sono sentita dire da qualche collega: "Addirittura al hospice? Ma sai che se la porti lì le mettono la morfina e non si sveglia più?". Sì perché purtroppo questo è questo quello che la maggior parte della gente pensa.

Ma se le persone comuni, che giustamente non conoscono l'uso e gli effetti di alcuni farmaci, possono per tale motivo essere giustificate riguardo le proprie perplessità, il discorso non vale per sanitari e medici. Da anni si parla del progetto "ospedale senza dolore" ma poi, nella quotidianità, sono proprio loro ad essere talvolta restii all'uso, per esempio, degli antidolorifici. Mi sento di dire che questo è molto grave perché sono secondo me proprio i medici ad avere la responsabilità professionale ed etica di guidare i pazienti terminali, ma soprattutto le loro famiglie, sulla strada delle cure palliative, rassicurandoli, indirizzandoli e mai giudicandoli. Perché ciò accada è fondamentale che chiunque lavori in sanità sia consapevole che quando la malattia non è guaribile, il malato rimane sempre e comunque curabile.

Lo testimonia il fatto che al nostro arrivo all'hospice, la malattia della mamma è rimasta sulla soglia, ed all'interno è entrata solo lei, la donna, la persona, e con lei la sua famiglia ed i suoi affetti. Appena siamo arrivati mi ha colpito moltissimo l'accoglienza dei volontari. Non c'è stato bisogno di dire chi eravamo, perché loro sapevano già i nostri nomi, loro ci stavano aspettando, ci hanno accolto. Ed è in quel momento che ho avuto la conferma di essere arrivata nel posto giusto, in un nido sicuro, protetto. Le parole collaborazione, trasparenza, confronto, hanno sempre contraddistinto il processo di cura. Ogni decisione sulla variazione della terapia è stata discussa con noi sino all'ultimo giorno, rendendoci non comparse, ma protagonisti di ciò che stava accadendo. Sul nostro cammino abbiamo incontrato tante persone: i medici, la psicologa, gli infermieri, gli oss, il personale addetto alle pulizie ed alla distribuzione del vitto, i volontari. Sempre più spesso, al giorno d'oggi, si sente parlare del lavoro d'équipe, e fino ad ora devo dire che è proprio lì, che ho visto realizzare la massima espressione di questa collaborazione tra le varie figure professionali. Tutti hanno operato in modo magistrale. Straordinari sono stati i volontari: quante parole di conforto abbiamo sentito dalle vostre labbra, quanti abbracci, quanti sguardi silenziosi che volevano dire tutto. Durante la nostra permanenza siamo stati ricoperti da mille attenzioni: una lettera di benvenuto, un giornale con le parole crociate ed una matita, una stanza confortevole pensata per accogliere tutta la famiglia con una comoda poltrona, un letto e un pasto caldo o una tisana sempre pronti anche per noi.

Facendo l'infermiera, ero già a conoscenza di molte cose che caratterizzano l'ambiente dell'hospice, ma una l'avevo soprattutto sottovalutata, e cioè la condivisione della sofferenza. Mi preme far capire, che l'hospice non deve essere visto come un ospedale asettico, non ci si deve sentire in colpa di portare i propri cari a terminare lì la loro vita, pensando che siano lontani dalla loro casa, perché hospice vuol dire casa, famiglia, dove tutti sono i benvenuti, persino un cagnolino come la mia Joy, che ha saputo regalare alla mamma uno dei suoi ultimi sorrisi. .

A chiunque un giorno mi chiederà: "Ma hai portato lì la tua mamma a morire?" sarò pronta a rispondere, come lo dovrete

essere voi: "L'hospice non fa morire le persone, è la malattia che li ha colpiti che li ha condotti alla fine della propria vita. Lì è cambiato solo il modo in cui sono arrivati al termine della loro esistenza: con dignità, rispetto ed alleviati, grazie anche farmaci, ma non solo, dalla sofferenza gratuita ed atroce che nessuno merita di sopportare".

Grazie perché per una vita ho dovuto essere per la mia mamma un'amica, una mamma, un'infermiera, un piccolo medico ma finalmente, in quella settimana di ricovero, mi avete dato l'opportunità di abbandonare tutte quelle vesti, sgravandomi di tutte le responsabilità, permettendomi di assaporare ogni ultimo istante della vita della mia mamma, regalandomi così il privilegio di tornare ad essere solo e semplicemente una figlia.

E' una delle decane dei volontari e indossa il camice arancione da 15 anni.

La testimonianza di Ester Mascheroni

Siamo in 50 e siamo tutti diversi, accomunati però da un unico desiderio di stare accanto a persone con malattie inguaribili, ma con il diritto di curarsi fino alla fine, che hanno scelto di vivere al meglio, quanto gli resta. Il nostro è un volontariato particolare dove occorre avere grandi capacità emotive, di empatia, dove serve avere tenerezza, compassione e la dote dell'ascolto. Operiamo in un ambiente fragile e dobbiamo saperci adattare perché ogni malato è diverso dall'altro. Dobbiamo anche avere la capacità di cambiare qualcosa di noi stessi per poter stare vicino ad ogni ospite. Ed è per questo che seguiamo con continuità corsi di formazione e aggiornamento. Il confronto con lo psicologo è costante, oltre alla didattica per conoscere sempre meglio le cure palliative. Dopo il corso i nuovi volontari iniziano il tirocinio, affiancati da volontari esperti per poi iniziare a stare vicino al malato.

L'AROMATERAPIA ENTRA IN HOSPICE (IN RICORDO DI LIDA)

L'obiettivo dei volontari è quello di offrire ai malati la migliore qualità della vita, fino alla fine. E tutto ciò che può rendere sereni i giorni in hospice lo staff medico infermieristico e l'associazione Arca lo fanno. Momenti conviviali, ricreativi, di musica, lettura, attività varie, ma anche aromaterapia. E' questo il nuovo progetto al quale si sta lavorando per i pazienti del reparto. Il progetto sostenuto economicamente dall'associazione Arca si svilupperà attraverso il personale infermieristico, in particolare la collaborazione di **Patrizia Bordogna** (infermiera cure palliative domiciliari Vimercate) e **Cristiana Gerosa** (infermiera hospice Giussano) che negli ultimi due anni hanno frequentato dei corsi di aroma terapia, da utilizzare per via olfattiva, ma anche da veicolare in creme e oli base. Sono state formate dalla dottoressa **Sabrina Grandoni**, che ha un curriculum di eccellenza e ancora oggi, dopo parecchi mesi dalla formazione, è sempre disponibile per aggiornamenti e confronti mentre le due infermiere sperimentano tutti i giorni, su loro stesse, colleghi e famigliari l'uso di oli essenziali e degli idrolati. Ovviamente una parte fondamentale della formazione è stata dedicata all'ambito professionale di competenza specifica, cioè quello palliativo, dato che l'aromaterapia/olfattoterapia sono cure complementari ormai riconosciute e applicate, soprattutto in ambito oncologico e appunto di cure al termine della vita.



La cura olistica utilizza estratti vegetali naturali, noti come oli essenziali, per migliorare il benessere fisico ed emotivo delle persone che ne fanno uso. Diversi sono i benefici: riduce lo stress e l'ansia, migliora la qualità del sonno, migliora l'umore e i livelli di energia, allevia il dolore e l'infiammazione e migliora la funzione cognitiva.

Quindi gli oli essenziali interagiscono con il nostro corpo in molte maniere, sia da un punto di vista fisico che psichico: possono ad esempio penetrare nel sistema circolatorio dopo essere stati assorbiti dalla pelle. Se inalati, essi giungono al sistema limbico attraverso i segnali del sistema nervoso o alla circolazione sanguigna attraverso i polmoni.

Il progetto sostenuto dall'associazione Arca è infatti proprio quello di utilizzare tali cure complementari anche nei setting di hospice e domicilio con la finalità di "rasserenare" e donare sempre maggior qualità di vita in primis alle persone che accompagniamo ogni giorno, ma anche agli operatori sanitari e volontari che si dedicano ai malati con estremo impegno.

Il progetto sarà dedicato alla cara **Lida**, volontaria Arca, deceduta lo scorso anno, che ha sempre coinvolto gli operatori con i suoi indimenticabili "sacchetti di lavanda".

Arca ha concesso il suo appoggio economico per organizzare formazione degli operatori e acquistare prodotti di alta qualità al 100% naturali, puri e integrali. Infatti saranno utilizzati solo oli essenziali O.E.C.T. (il chemiotipo è la carta d'identità di un olio essenziale) A febbraio 2025 saranno programmati corsi agli operatori sanitari (medici, infermieri, oss) e per i volontari, tenuti da **Sabrina Grandoni**, **Patrizia Bordogna** e **Cristiana Gerosa**: si svolgeranno due incontri di 4 ore.

Poi si agirà nella quotidianità sia in ambito ambientale (spray, diffusori) sia e sulle persone (attraverso creme, oli e idrolati). Sarà inoltre predisposto un questionario di gradimento per pazienti e parenti.

Tutte accortezze che hanno l'obiettivo di far star meglio i malati e tutti coloro che gli sono attorno .

Progetto Letture in hospice

Da quest'anno, grazie ad un gruppo di volontari, è attivo il progetto *Letture in hospice*, un momento tutto dedicato agli ospiti dell'hospice durante il quale vengono proposti brani tratti da vari libri, cui segue un momento di riflessione e confronto. Si legge di antiche tradizioni brianzole, di testi di storia, racconti di montagna, romanzi, poesie, in base ai gusti dei vari ospiti. L'appuntamento fisso è al lunedì e giovedì pomeriggio. I due gruppi di volontari, composti da **Pinuccia Maspero, Daniela Villa, Maria Radaelli, Paola Dante, Raffaella Barzagli, Betty Mologni, Marisa Brambilla, Gabriella Zanutto** e la stessa presidente dell'associazione **Annamaria Colombo**, da cui è partita l'idea, si alternano secondo precisi turni, intrattenendo malati e loro familiari dopo una preventiva richiesta.

"Di concerto con le infermiere del reparto capiamo in quale camere è possibile entrare per la lettura, non tutti i pazienti infatti gradiscono questo momento di lettura, ma nella maggior parte dei casi c'è grande interesse e disponibilità. Gli ospiti sono ben felici di ascoltare le varie letture proposte, concordate insieme a loro. È un momento piacevole cui segue quasi sempre un momento anche di commento e riflessione, di chiacchiere, su ciò che è stato letto", spiega **Patrizia Camagni**, volontaria responsabile del servizio.

Il progetto di lettura, nato – come già anticipato - da una proposta della presidente, che collabora con l'associazione *Ad Alta voce* ed è lettrice in carcere, è stato replicato con grande entusiasmo da parte dei volontari. Dopo un corso ad hoc, per lettura espressiva, i camici arancioni hanno avviato il progetto in hospice, e a novembre hanno portato lo stesso progetto al Congresso nazionale della federazione di cure palliative, a Riccione. I volontari hanno relazionato sulla genesi e le modalità con il quale avvengono le letture e i risultati raggiunti.



Ringraziamenti ai donatori

In questo anno sono state davvero tante le persone che hanno voluto sostenere le nostre attività, facendo delle donazioni. Tanti anche i familiari dei nostri ospiti che hanno voluto lasciare offerte come segno di ringraziamento ed affetto nei confronti dell'associazione: la presidente, il vicepresidente e tutto il direttivo ringraziano sentitamente per la generosità dimostrata.

Ricordiamo alle famiglie che fanno le donazioni di inviare una mail all'associazione con tutti i riferimenti e contatti, oppure chiamare in hospice, cosicché il Consiglio di Arca possa inviare a ciascuno dei benefattori i ringraziamenti e possa mantenere sempre aperte le comunicazioni, segnalando eventi e iniziative.

Dopo la donazione, quindi, ricordatevi di scrivere a associazione.arcaonlus@gmail.com oppure telefonare al 338 8363626.

PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE ARCA ONLUS

Anno di fondazione
associazione: 1989

Anno di fondazione
del giornale: 2008

Direttore Responsabile
Vanessa Galatà

Progetto grafico e
fotocomposizione:
Secchi & Moschino
www.secchimoschino.it

Stampa: Secchi & Moschino

Registrazione Trib. Monza
n. 1943 del 6.2.2009

Foto Arca:
Marco Raffaele Casati

Tiratura: 500 copie

Chiuso in redazione
il 13/12/2024

PER SOSTENERCI:

Potete donare scegliendo una di queste possibilità:

Conto corrente postale: n° **41900200** intestato a "Associazione Arca"

Versamento con bonifico bancario su:

- Banco di Desio e della Brianza, Agenzia 1 Desio Codice **IBAN IT77 I034 4033 1000 0000 1550 600**
- BancoPosta Codice **IBAN IT93 P076 0101 6000 0004 1900 200**

PER DESTINARE IL 5 PER MILLE:

Devolvere il 5 per mille ad Arca è semplicissimo. All'atto della dichiarazione dei redditi, basta apporre la propria firma nell'apposito spazio riservato al sostegno del volontariato e indicare chiaramente il codice fiscale dell'associazione **91063520158**.



Vai al nostro sito web



Arca Giussano Volontari in Hospice

