



**INSIEME
GIORNO DOPO GIORNO**

Cure palliative domiciliari



“Le cure palliative affermano il valore della vita e, considerando la morte come un evento naturale, non prolungano né abbreviano l’esistenza, ma provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi, tenendo sempre conto degli aspetti psicologici e spirituali della persona”.

(Dalle “Linee guida per le organizzazioni senza fine di lucro per le cure palliative” Federazione Cure Palliative)

***L'Associazione Chicca Raina
da decenni svolge la sua opera al servizio
delle persone in avanzato stato di malattia***

In questo lungo tempo la sua attività è stata caratterizzata dalla discrezione, anche se attualmente poco di moda, mantenendo una linea di condotta che rifugge dall'ostentazione; questo è stato fatto per vocazione sin dalla sua fondazione ed è un intento che si vuole ancora rispettare.

Ciò non significa sottrarsi ad aggiornare quanti ci sostengono e, naturalmente, chiunque voglia conoscere e magari approfondire la nostra attività; informazione che è stata fatta in passato attraverso modalità diverse e in occasioni particolari.

In quest'ottica viene redatto questo opuscolo che invito a leggere quale momento di riflessione.

Le testimonianze riportate non sono il frutto di qualche esercizio teorico/retorico, ma estratti di realtà che sono vissute quotidianamente da persone malate, dai loro famigliari, da professionisti e volontari.

I dati riportati sono necessari per rendere la dimensione dell'attività negli anni, ma l'aspetto che considero più significativo è la qualità dell'assistenza che l'Associazione offre e che anche questi testi possono attestare.

Ricordo infine che questa pubblicazione viene realizzata con l'esclusivo impegno dei nostri volontari che ringrazio.

Il Presidente
Gianfranco Raina

CHI E COME ASSISTE CHICCA RAINA

L'Associazione eroga gratuitamente assistenza domiciliare continuativa e integrata con cure palliative a pazienti affetti da patologia di qualsiasi natura non più passibile di un trattamento mirato alla guarigione; il supporto è esteso anche al nucleo familiare del paziente.

L'Associazione opera tramite prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, psicologico.

Fornisce farmaci, preparati per nutrizione artificiale, presidi e ausili previsti dal Piano di assistenza Individuale (PAI).

L'assistenza sarà attivata su segnalazione del medico di famiglia o della famiglia stessa contattando direttamente la nostra Associazione.

Il primo colloquio con il malato e la famiglia avviene entro 24 ore dalla richiesta di assistenza; entro il termine massimo di 48 ore viene effettuata la prima visita ed entro 72 ore viene redatto il Piano di Assistenza Individuale (PAI).

Indipendentemente dalla periodicità delle visite domiciliari prevista dal PAI il personale sanitario è comunque reperibile 7 giorni su 7, 24 ore su 24.

L'équipe sanitaria è composta da personale adeguatamente formato in cure palliative e prevede le seguenti figure: direttore sanitario, medico palliativista, fisiatra, infermiere coordinatore, infermieri, psicologo, assistente sociale, dietologo, terapeuta della riabilitazione.

All'équipe sanitaria possono affiancarsi, su richiesta, i volontari dell'Associazione per sostenere ed accompagnare i malati e le loro famiglie durante il percorso di malattia.

(estratto dalla Carta dei Servizi dell'Associazione)

***Da 28 anni siamo attivi
nel mandamento di Sondrio
e abbiamo assistito 1170 pazienti
con 47 000 interventi domiciliari
dei nostri medici, infermieri e volontari***

Alcuni significativi dati relativi all'anno 2018:

- 69 pazienti assistiti***
- 3317 giornate di assistenza***
- 424 interventi medici***
- 1719 interventi infermieristici***



Foto Piero Carnini

La nostra sede si trova a Sondrio
presso il palazzo BIM in via Lungo Mallero Diaz
ed è aperta dal lunedì al venerdì
dalle 8.30 alle 12.30 e dalle 14.00 alle 17.00.
È sempre attiva la segreteria telefonica 0342 216060

"con la vostra presenza mi sento assicurato.."

Quante volte abbiamo sentito queste parole...
dalla bocca di un assistito o di un suo familiare.

Ogni volta una storia nuova, ma le stesse pau-
re, le stesse speranze, gli stessi bisogni.

Essere assicurati.

Perché la morte fa paura.

Il vuoto che ci attende spaventa facendoci
sentire soli tremanti infreddoliti.

E allora "la vostra presenza mi ha assicurato"
è la possibilità ancora una volta di essere ac-
canto, di fare da spalla, di entrare nel tessuto e
nel vissuto della famiglia e di creare assieme ad
essa una corda, un filo che ci tiene uniti, protet-
ti... non più soli... quasi a tessere un paracadute,
affinché sia più leggera e quasi dolce questa
dipartita.

I medici e gli infermieri dell'Associazione

"Entrare in punta di piedi nelle case dei malati... nella loro vita e in quella delle loro famiglie"

Spesso durante una riunione d'équipe, medici e infermieri ripetono questa frase: questo sono chiamati a fare ogni giorno. I medici e gli infermieri sono in prima linea ogni giorno, sono loro i punti di riferimento che hanno le famiglie ed i malati, sono loro che si trovano ad affrontare le richieste, ad accogliere le emozioni e a rispondere alle emergenze.

E lo psicologo? Che ruolo ha? Per lo psicologo "entrare in punta di piedi" significa spesso fare un lavoro più nascosto ed indiretto nei confronti delle persone che incontra, essere presente nell'équipe e portare il proprio contributo, offrire aiuto agli altri operatori sui dubbi che nascono in ogni diversa situazione. Significa mettere a disposizione spazi di riflessione condivisi sulle proprie emozioni e fatiche in un lavoro che è fatto anche, e forse soprattutto, di emozioni e di relazioni. È un lavoro indiretto il cui fine ultimo è rappresentato sempre dai malati e dai loro familiari, perché uno dei nostri obiettivi è "accompagnare chi accompagna".

Per lo psicologo "accompagnare chi accompagna" vuol dire essere al fianco dei medici e degli infermieri, essere a loro disposizione, ma significa anche esserci per i malati e per i familiari che ne avessero bisogno. Esserci, senza imporre una presenza, in diversi momenti: nel momento dello smarrimento e della confusione, nel momento della fatica, nel momento della rabbia, nel momento del dolore, della tristezza e dell'assenza. Ogni assistenza è un percorso a sé, vissuto da persone diverse, in momenti diversi e con storie diverse, sapendo riconoscere la specificità di ogni situazione ed offrendo vicinanza e supporto nel modo più adatto ad ogni contesto.

La psicologa
Monica Sosio

PER L'ATTESO APPRODO

***E quando sarò disteso
non la tristezza di un albero
abbattuto dalla bufera turbi
la serenità di chi ti ha cantato,***

***amica segreta
di colloqui interminabili:
per dirti, per dirmi
che soluzione unica
è accettarti,
e volerti bene
e amare
ancor più la vita!***

***Non dunque
rancore di un vinto,
o spavalda ironia sigilli
il nostro incontro:
tu stessa mi darai
una mano...***

David Maria Turollo

I NOSTRI VOLONTARI

Mi sono avvicinata all'associazione Chicca Raina dopo la perdita della mia mamma, grazie all'amicizia di Giovanna, che mi è sempre stata vicina durante quel periodo così difficile. Purtroppo, e sottolineo purtroppo, non ho potuto attivare l'assistenza... non c'è stato il tempo.

Giorno dopo giorno ammiro il lavoro dell'équipe, del presidente, del direttivo, dei volontari.

Tutte persone stupende... sensibili, umane, speciali.

Sono sinceramente orgogliosa di far parte di questo straordinario gruppo.

Grazie!

Elisabetta

***“Non esiste assenza definitiva
finché esiste il ricordo”.***

***E noi tutti dell'Associazione Chicca Raina
ti ricordiamo, cara Mariuccia,
per il tuo sorriso,
la tua dedizione al malato,
per il tuo impegno di volontaria
profuso fin dalla fondazione.
Sarai sempre con noi.
Grazie di cuore.***



DALLA DIETISTA UN PICCOLO MESSAGGIO DI AIUTO

Una grave malattia ti coglie sempre impreparato e con te tutto il contorno familiare e relazionale. Si può avere la sensazione che ciò che sta accadendo sia al di fuori di ogni controllo.

Fondamentale è l'aiuto del personale sanitario, ma ho pensato che alcuni semplici suggerimenti alimentari possano supportare il malato non solo a livello fisico ma anche psicologico.

Sono informazioni generali che dovranno essere adattate alla singola situazione, poiché ogni esperienza di malattia è unica e personale.

L'intervento dietetico è influenzato da numerosi effetti collaterali, primo fra tutti l'inappetenza.

Che fare in tal caso? Cercare di non saltare mai i pasti, mangiare nel momento in cui se ne sente il desiderio, mangiare la quantità desiderata, indirizzarsi verso i cibi preferiti.

Sarà opportuno scegliere alimenti che abbiano poco volume, ma un alto potere nutritivo: ad esempio biscotti secchi, bresaola, grissini con tocchetti di parmigiano reggiano ben stagionato, budini, crème caramel... somministrati anche in forma di piccoli spuntini nel corso della giornata. Un escamotage che metto in pratica è quello di arricchire i piatti con l'aggiunta di parmigiano reggiano grattugiato, tuorlo d'uovo, liofilizzati di carne o pesce, omogeneizzati, miele, zucchero...

L'avversione alla carne rossa è frequente e qui possiamo aiutare il malato sostituendola con cibi più digeribili, come il pesce o le carni bianche in genere. Quando il paziente non è in grado di mangiare cibi solidi si può ricorrere a frullati, succhi di frutta zuccherati, semolini, pancotti; spesso è gradita la nostra tradizionale polenta e latte. È possibile, per cercare di fornire un apporto nutrizionale "sufficiente" ed evitare consistenti perdite di peso, ricorrere a integratori nutrizionali già pronti, che, se da un lato aiutano a raggiungere un equilibrato apporto nutrizionale, a volte possono togliere quel poco e "faticato" appetito che rimane.

In caso di stipsi (provocata dalla patologia, da alcuni farmaci, dalla prolungata persistenza a letto, dall'insufficiente assunzione di liquidi, da una

ridotta assunzione di cibo con una dieta a scarso contenuto di fibra, dallo stato emotivo del malato) sarà opportuno:

- ***aumentare l'apporto di acqua nell'arco della giornata, anche lontano dai pasti, sorseggiando piccole quantità per volta anche di bevande calde o tiepide, succhi o centrifugati di frutta e verdure, tè deteinato;***
- ***inserire, se possibile, più frutta fresca anche come spuntino, più ortaggi, succo di prugne, yogurt alla frutta ed eventualmente lassativi, su indicazione medica.***

Che fare se, al contrario, il paziente è affetto da diarrea (che può causare disidratazione, aumento del rischio di infezioni, e insufficiente apporto di tutti i nutrienti)?

Bere lentamente, evitando bevande gassate o troppo fredde, consumare pasti piccoli ma frequenti, ricchi di cibi proteici e sali minerali, preferendo il riso, le creme di riso, il semolino, la bresaola, il pesce o carni bianche cotti a vapore, senza aggiunta di condimenti.

Aggiungo spesso a questo programma alimentare fermenti lattici o probiotici che aiutano a ripristinare la flora batterica intestinale.

Se i farmaci usati hanno provocato la stomatite (infiammazione dolorosa del cavo orale) possono aiutare budini, yogurt, frullati di frutta o centrifugati, latte, mousse, frappè, zucchero, miele e gelato, solitamente gradito per il suo potere rinfrescante. Si possono utilizzare omogeneizzati di frutta, di carne, di pesce, liofilizzati sciolti in semolini, creme di riso, mais o tapioca; nei casi meno gravi la polenta gialla oppure alimenti cotti passati al frullatore. È comunque sempre fondamentale, di fronte a un paziente, porsi con un atteggiamento di umanità, tenerezza, partecipazione, corretta comunicazione, ascolto dei timori e delle paure, dell'ansia e dell'angoscia, cercando di soddisfare il bisogno che in quel momento il malato trasmette. Partecipare alla cura con attenzione, rispettare la volontà del paziente, esserci nei momenti di cambiamento, esserci con un sorriso non potrà risolvere il decorso della malattia, ma sicuramente darà la possibilità di risolvere un disagio e amorevolmente alleviare la sofferenza.

Giovanna Giudice Raina

I FAMIGLIARI

La nostra cara zia, anziana e fortemente debilitata dalla malattia, non poteva trovare persone migliori, dai medici agli infermieri, che la accompagnassero nel suo ultimo tratto di vita.

Tutti, ma proprio tutti, hanno mostrato non solo grande professionalità e competenza ma anche capacità di ascolto, delicatezza e comprensione. E lei si è affidata a loro con fiducia e serenità.

Noi parenti ringraziamo di cuore e non dimentichiamo certo quanto l'associazione ha fatto per lenire le sue sofferenze e stare vicino a noi, che poco potevamo fare.

Graziella Bolognini

Difficile parlare di situazioni legate alla morte, quando ti toccano da vicino. Non si è mai pronti. Pensiamo di essere preparati, ma in certi momenti si scoprono le fragilità umane. Ed è proprio in frangenti come questi che le associazioni di volontariato svolgono un'azione preziosa. Entrano in punta di piedi nelle case abitate dal dolore, condividono le scelte che sostengono chi soffre, con rispetto e consapevolezza.

Si sa, quando è condivisa la sofferenza si alleggerisce. Non una parola di troppo., ogni sforzo è teso a rendere tutto più umano. I gesti rivolti al malato sono attenti e gentili, per far sentire presenza e calore.

Quando una persona muore a Ferragosto, come nostro padre, si può contare soprattutto su chi sa essere sempre disponibile in circostanze difficili, con un'assistenza concreta.

Farsi sostenere dall'associazione Chicca Raina mi ha riportato alla memoria gli anni della gioventù, quando conoscevo Chicca ed insieme abbiamo condiviso esperienze importanti, con l'entusiasmo e l'energia dei vent'anni.

Ho sentito la bellezza e l'importanza del progetto che porta il suo nome. I ringraziamenti sono sinceri, dal cuore!

Marina Catellani e famiglia

Io non voglio...

Quando noi viviamo, la morte non c'è.

Quando c'è lei, non ci siamo noi."

Così Epicuro eliminerebbe la paura della morte.

Semplice, no?

In un ipotetico dialogo Montanelli gli risponderebbe:

"Non ho paura della morte, ho paura di morire."

E Sant'Agostino?

"La morte non è niente.

Sono solamente passato dall'altra parte.

Non sono lontano,

sono dall'altra parte,

proprio dietro l'angolo."

Forse la maggior parte di noi sente come propria la paura di Montanelli, perché l'idea di un percorso di sofferenze, che ha come sbocco la fine di tutto, spaventa e pone degli interrogativi.

E spesso neanche la fede più profonda riesce a dare un senso al nostro essere "precari".

E allora? Meglio una morte improvvisa, quella che ti coglie nel sonno, che neanche te ne accorgi, senza dolori e dolore, senza vedere la sofferenza di chi ti ama...

Io no. Io non voglio una morte improvvisa. Prima avrei tante cose importanti da dire, cose che si possono dire solo in limine vitae, e che solo in limine vitae assumono uno spessore quasi sacrale.

Io non voglio una morte improvvisa, vorrei "sistemare" le mie cose e poi poter dire: "Va bene. Ora può bastare".

Anna Maria

PREMIO ROSA CAMUNA

Il 29 maggio 2018 all'Associazione è stato assegnato il Premio Rosa Camuna, istituito dalla Giunta Regionale della Lombardia per riconoscere pubblicamente ogni anno l'impegno, l'operosità, la creatività e l'ingegno di coloro che si sono particolarmente distinti nel contribuire allo sviluppo economico, sociale, culturale e sportivo della Lombardia.

Nelle motivazioni che hanno accompagnato l'assegnazione del premio si legge:

“Offre da oltre 25 anni una costante assistenza socio-sanitaria ai malati terminali e alle loro famiglie. Con i suoi medici, infermieri, psicologi, terapisti e i numerosi volontari, ha garantito sul territorio della provincia di Sondrio un qualificato supporto per l'assistenza domiciliare”.



Questo riconoscimento, di cui tutti noi abbiamo motivo d'orgoglio, è particolarmente significativo in quanto assegnato non ad una singola persona, ma ad un collettivo che, con dedizione e professionalità, svolge un'opera molto apprezzata.

Grazie,

**a tutti voi
che siete arrivati fin qui
dandoci un momento del vostro tempo per leggerci**

**a tutti voi
che ogni giorno siete accanto a chi soffre**

**a tutti voi
che avete sostenuto e continuate a sostenere
l'associazione con un dono che si fa dono**

**a tutti voi
che in modi diversi,
ma con la stessa convinzione profonda,
collaborate perché questo impegno,
iniziato tanti anni fa, continui il suo percorso
accanto a chi soffre.**

Chi intende associarsi o sostenerci può farlo direttamente in sede o tramite

Credito Valtellinese **IT90C0521611010000000003060**

Banca Popolare di Sondrio **IT47F0569611000000002787X71**

Quota associativa Euro 25,00

Destinare il 5 per mille alla nostra organizzazione di utilità sociale è un'occasione per essere generosi. Il nostro cod. fiscale è **93005020149**



L'associazione aderisce alla
Federazione Cure Palliative Onlus



23100 Sondrio - Via Lungo Mallerio Diaz, 18
Tel 0342 216060
craina@tiscali.it
www.chiccaraina.it

Stampa e grafica Tipografia Bettini - Sondrio
Foto copertina Giovanni Lanciani
Gennaio 2019

