



# VIVERE aiutando a VIVERE



Anno XXIII - Numero 1 - Giugno 2019

Novità nella continuità

## La comunicazione è anche Social

di MYRIAM RUSSO

**A**ria di novità per il "Notiziario". La grafica si sta rinnovando e anche gli articoli sono diversi dal solito: si parla di più della vita dell'Associazione e dei suoi rapporti con il territorio. È stata infatti scelta una nuova linea di comunicazione, per farne conoscere maggiormente le attività, che sono tantissime e che passano senza che ne resti quasi traccia. Certo, essere volontari non significa cercare notorietà, ma lavorare in silenzio al servizio di chi ha bisogno. Tuttavia a volte diventa necessario diffondere quello che si realizza, perché il rischio sarebbe di ridurre l'attività ad un numero limitato di pazienti. E invece **Vivere aiutando a Vivere** vuole, attraverso i media, avvicinarsi ancora di più ai bisogni delle persone, per diffondere lo spirito delle cure palliative anche in chi non le conosce o non ne comprende l'utilità.

Ma "comunicare" oggi significa passare anche da altri strumenti, i Social Network: già da tempo **Vivere** ha una sua Pagina Facebook ed ora ne ha anche una Instagram.

Anche la pagina Facebook sta subendo, come il Notiziario, una rivoluzione nei contenuti: rubriche dedicate ai volontari, alle notizie dal mondo della sanità e del volontariato, curiosità, video-interviste ai protagonisti di **Vivere**, foto "amarcord" per raccontare come eravamo per non dimenticare chi siamo. E anche una rubrica quasi quotidiana dedicata al simbolo dell'associazione, la foglia, vista nel suo significato simbolico nella mitologia, nell'arte, nella letteratura. E la domenica viene dato spazio alle "foto d'autore", con immagini donate da fotografi professionisti, da amatori e da volontari dell'associazione. Qualche condivisione dal Web apre al resto del mondo Social la pagina, che non vuole restare chiusa su se stessa, ma intende dialogare con il resto del mondo.

Instagram è la novità assoluta di quest'anno. La pagina è dedicata ad un pubblico più giovane, visto che questo social è utilizzato soprattutto dai millennials: qui le foto sono le vere protagoniste e infatti periodicamente vengono organizzati dei contest di fotografia e le immagini vincitrici si

continua a pagina 12

## E L'ARTE SCESE NELLE STRADE

**A Usmate Velate, inaugurata la Galleria d'arte permanente ad opera del GA99, con raccolta fondi in favore di Vivere aiutando a Vivere.**

**U**na strada, piccola, protetta, che collega via Vittorio Emanuele con piazza Pertini, il luogo giusto per dire al mondo che l'arte deve stare nel mondo, per mostrare la bellezza, per educare alla solidarietà. È diventato "**Vicolo degli artisti**", una galleria d'arte permanente dove sono esposte le opere degli artisti del GA99 ed è frutto di un progetto realizzato dall'associazione che da venti anni opera sul territorio di Usmate Velate per sviluppare e divulgare l'arte e la cultura.

continua a pagina 10

SEGUICI SUI NOSTRI SOCIAL NETWORK

**Vivere Aiutando a Vivere**

SITO WEB: [HTTPS://VAAV.ORG/](https://vaav.org/)  
 FACEBOOK: @ASSOCIAZIONE VIVERE  
 AIUTANDO A VIVERE SEDE CENTRALE  
 INSTAGRAM: @VIVEREAIUTANDOVIVERE



Uno dei giovani musicisti della Banda di Usmate Velate, intervenuta all'inaugurazione del Vicolo degli Artisti.

### IN QUESTO NUMERO

- Pag. 2  
Aria nuova in casa Vivere. La Vice Presidente Maria Grazia Nava spiega le nuove rotte dell'Associazione.
- Pag. 3  
Una vita dedicata agli altri. Ritratto ritratto di una volontaria domiciliare, Rita Doti.
- Pag. 4  
La foglia ha il colore della libertà e della solidarietà. Storia del cioccolato buono, nato in carcere per aiutare i malati terminali.
- Pag. 5  
Inserto speciale. Le foto degli amici che hanno distribuito le foglie di cioccolato.
- Pag. 9  
Ma che cos'è il dolore? Quattro chiacchiere con il Presidente Giorgio Gallioli per capire questa dimensione del corpo umano.
- Pag. 10  
ParoleO\_stili per diffondere la cultura del dialogo. Anche Vivere aiutando a Vivere ha aderito al Manifesto.

# Aria nuova in casa Vivere aiutando a Vivere

◀ Intervista alla Vicepresidente, MARIAGRAZIA NAVA ▶

*In questi ultimi mesi l'associazione Vivere aiutando a Vivere sta facendo un salto di qualità e ci sono nuovi numerosi cambiamenti che vanno dalla presenza di nuovi volontari alla presa in carico di ulteriori settori di attività all'interno dell'équipe, fino ad un nuovo stile di comunicazione verso l'esterno. Mariagrazia Nava, vice presidente dell'associazione, è uno dei motori principali di questo cambiamento.*

**Signora Nava, quali sono le ultime novità per l'Associazione Vivere Aiutando a Vivere?**

Ultimamente si sono verificati diversi cambiamenti all'interno dell'équipe di cure palliative dell'ospedale di Vimercate e in particolare la diminuzione di medici. Si è verificata anche l'assunzione di uno dei medici da parte dell'ospedale e per questo motivo per noi sono diminuite le spese. Ci siamo così consultati con il nostro psicologo, il dottor Edoardo Riva, e abbiamo deciso di sostenere ancora di più gli ammalati stessi; in particolare abbiamo voluto assumere un'impiegata che tolga le pratiche burocratiche alle infermiere e che possa rispondere al telefono. Questa impiegata dovrà stare all'interno del reparto Bucaneve, in cure palliative, e verrà preparata per fornire le risposte necessarie e per ricevere le persone che arriveranno direttamente in ospedale per richiedere assistenza. Inoltre, abbiamo pensato anche di incaricare un fisioterapista da mandare agli ammalati, affinché ne tenga attiva la muscolatura spesso compromessa da lunghe degenze o da lunghe permanenze a letto: la presenza di uno specialista di questo tipo consentirebbe al paziente di sentirsi ancora in cura, anche quando nessuna cura è più possibile. Inoltre, vogliamo assumere un altro psicologo che aiuti il dottor Riva ad intervenire, soprattutto nei casi di maggiore urgenza, in quanto ci sono casi in cui riesce ad incontrare i malati soltanto una volta ogni tre settimane. È chiaro che è troppo poco, perché la vita di un terminale è limitata. Vogliamo anche mandare un operatore sociosanitario presso le famiglie per l'igiene quotidiana, soprattutto nelle situazioni in cui il caregiver ha grosse difficoltà o perché è anziano o perché è timoroso.

**Quali sono le tempistiche per arrivare a regime per l'assunzione di queste figure?**

L'impiegata la OSS sono già attive, mentre gli altri operatori saranno inseriti a partire dal prossimo utunno.

**Quali caratteristiche dovranno avere queste nuove figure?**

Non è facile trovare persone davvero capaci di mantenere questo

tipo di incarico, perché dovranno entrare a contatto con pazienti in fase terminale: dovranno essere persone discrete, riservate, capaci di ascoltare e di parlare poco. Ma soprattutto dovranno essere molto attente ai bisogni degli altri e dovranno mantenere una forte attenzione alle famiglie.

**Come è andata quest'anno la raccolta di fondi legata alla distribuzione delle foglie di cioccolato?**

Molto bene! Siamo riusciti a raccogliere oltre 60mila euro: un successo quasi insperato, visto che lo scorso anno, a causa di diversi motivi, molti pezzi erano stati rimandati indietro. Quest'anno abbiamo invece distribuito tutto e molti hanno fatto offerte generose, probabilmente per merito anche della pubblicità che abbiamo intrapreso anche attraverso i Social Network.

**Avete una nuova pagina Instagram e avete potenziato la pagina Facebook...**

Sì, abbiamo rinnovato anzitutto la pagina Facebook che ora viene seguita da un'addetta stampa, si tratta di una persona che ha lavorato a lungo nel mondo del giornalismo. Ha introdotto molte novità, quali rubriche, notizie aggiornate e si tiene in contatto con gli uffici stampa delle aziende sanitarie.

Una giovane studentessa universitaria ha aperto e segue per noi anche una pagina Instagram, il Social Network che viene seguito soprattutto dai giovani e dai giovanissimi: ci interessa questo tipo di target, perché vorremmo acquisire nuovi volontari più giovani e carichi di nuove idee e di forze.

Inoltre abbiamo anche creato un sito Internet, che è collegato con i nostri Social Network e che quindi fornisce le notizie aggiornate in tempo reale.

**Come mai avete deciso di intraprendere questa forma di comunicazione via Social?**

La comunicazione è molto importante e per diffondere la nostra filosofia delle cure palliative abbiamo bisogno di arrivare ovunque. La gente spesso ci racconta che i loro malati ormai scomparsi hanno passato gli ultimi tempi della loro vita tra sofferenze terribili e che non conoscevano le cure



Mariagrazia Nava, Vice presidente di Vivere aiutando a Vivere.

palliative: la nostra équipe, sostenuta dal sistema sanitario nazionale, assiste le persone terminali con grande professionalità e attenzione ed è giusto che il pubblico ne conosca l'utilità.

Le due persone che stanno seguendo l'aspetto della comunicazione esterna ci hanno lanciato in uno spazio del quale eravamo praticamente assenti o facevamo comunque poco.

**Vivere aiutando a Vivere sta anche collaborando con altre associazioni del territorio della Brianza.**

Sì, ad esempio, la manifestazione del GA99 che si è svolta recentemente e che ha visto l'inaugurazione del Vicolo degli artisti ad Usmate Velate, ci ha visti coinvolti nella organizzazione del rinfresco e nella pubblicizzazione dell'evento, attraverso i nostri Social.

Il GA99 ha realizzato per noi una serie di disegni e acquerelli, destinati ad una raccolta fondi che poi è stata devoluta proprio alla nostra associazione. Non possiamo che essere loro molto grati: è stato un gesto di enorme generosità. Ma abbiamo in programma di collaborare anche con altre associazioni, anche grazie alle iniziative che stanno lanciando a livello di ospedale di Vimercate: il nuovo responsabile per le comunicazioni intende creare un Coordinamento di associazioni che si occupano del malato. È un'occasione importante e irrinunciabile per noi che vogliamo mettere la solidarietà e la collaborazione al centro del nostro agire.

**Rita Doti, volontaria domiciliare da un quarto di secolo racconta la sua esperienza tra i malati terminali.**

*Per fare il volontario spesso ci vuole molto fegato, ma sicuramente per fare il domiciliare è necessario un cuore enorme. È il caso dei volontari domiciliari di Vivere aiutando a Vivere, che entrano in contatto diretto con i malati terminali e con le loro famiglie: in poche parole, toccano il dolore con le loro mani.*

*Una delle prime volontarie a dedicarsi all'assistenza domiciliare per l'associazione è stata Rita Doti, che ha voluto intensamente dedicarsi a questo ambito subito dopo la prematura scomparsa del marito. "Era sicuramente un momento di grande sofferenza, ma per me è stata una liberazione dalle mie fatiche - spiega -; quando lui era ancora vivo, ricoverato in ospedale, spesso ci capitava di commentare positivamente il fatto che venissero dei volontari a tenerci compagnia: in fondo, quello che faccio è un po' una restituzione di tutto il bene che hanno fatto altre persone per noi".*

*Ora Rita opera come volontaria per diverse associazioni e non si tira mai indietro quando qualcuno ha bisogno di aiuto. Si reca presso la Casa famiglia Monica Cantù di Usmate Velate ad aiutare gli anziani, si occupa anche dell'accompagnamento nel trasporto dei disabili per il Comune e opera in ospedale come volontaria per l'ABIO, con bambini ricoverati nella struttura e per l'AVO, Associazione volontari in Ospedale.*



## UNA VITA DEDICATA AGLI ALTRI

**Signora Doti, perché ha deciso di diventare volontaria per Vivere aiutando a Vivere?**

**//** Il dottor Carozzo, che ha fondato questa associazione insieme a diverse persone di buona volontà, ha curato mio marito negli ultimi momenti della sua vita e per questo gli sarò sempre grata, poiché ha fatto di tutto per togliergli il dolore. Avendogli manifestato il desiderio di lavorare come volontaria in questo ambito, lui mi ha inserito in un programma di formazione per volontari domiciliari presso la LILT.

Per sei mesi sono stata volontaria anche presso l'istituto dei Tumori di Milano e sono stata anche nella Dori Delgrossi. Inizialmente le psicologhe avevano fortemente sconsigliato un mio inserimento in un programma di volontariato domiciliare. Tuttavia la mia forte motivazione ha convinto il dottore, che mi ha messo nel primo gruppo di Vivere aiutando a Vivere.

**Come avviene l'avvicinamento dei volontari alla famiglia?**

**//** La prima volta veniamo accompagnati da un medico. Con lui e con la famiglia programiamo i bisogni: se il malato è un uomo cercano di mandare un volontario maschio, ma non sempre questo è possibile, perché siamo soprattutto donne.

Facciamo compagnia al malato, giochiamo a carte e ascoltiamo il paziente e i familiari. Nascono spesso forti amicizie e ci affezioniamo molto. Tuttavia, se rimaniamo troppo coinvolti, lo psicologo ci toglie il caso.

**Perché è importante la vostra presenza?**

**//** I malati terminali si aprono di più con i volontari che con i familiari: questo avviene semplicemente perché non vogliono far sapere loro che stanno soffrendo e non vogliono caricarli del dolore fisico e psicologico che li accompagna negli ultimi momenti della propria esistenza.

Anche se i familiari cercano di nascondere il vero stato di salute, quasi sempre i malati capiscono ciò che sta accadendo e ci raccontano quello che provano.

Molte persone mi hanno detto di essere state contente di avermi conosciuto e ci sono pazienti per i quali anch'io ho sofferto quando se ne sono andati.

**Ci può raccontare qualche caso che le è rimasto particolarmente nel cuore?**

**//** Certamente! Mi ricordo in particolare di una signora disabile terminale che abbiamo assistito per quasi 3 anni: non aveva nessuno che potesse

occuparsi di lei, soltanto badanti. Recitavamo il Rosario insieme, qualche volta anche con sua sorella. Andavo da lei anche con la pioggia e con la neve e ogni volta che tornavo a casa, mi telefonava preoccupata che stessi bene.

Un altro caso è quello di una ex infermiera. Le facevo da mangiare e anche la spesa. Purtroppo un giorno mi hanno rubato i sacchetti con i viveri dalla macchina che avevo lasciato temporaneamente in sosta.

In un altro caso ancora, un signore con una figlia disabile, rimasto vedovo e con un figlio piccolo, mi prendevo cura di lui e della sua famiglia. Quando si addormentava, stiravo per loro e lui mi era grato, perché mi prendevo cura dei suoi figli. Qualcuno mi ha criticata per questo, visto che non rientrava nei miei compiti, ma in quel caso l'ho ritenuto necessario, anche perché non sopporto l'idea di stare con le mani in mano. E poi l'ho fatto con il cuore, non sono stata obbligata da nessuno e non obbligo gli altri a fare altrettanto.

**Soffre molto quando si reca dai pazienti?**

**//** A volte capita. In particolare, mi ricordo di un caso... un signore della zona. Aveva il pigiama come quello di mio marito: era giovane, sposato con dei bimbi anche piccoli. Quando si alzava dal letto mi sembrava quasi di vedere mio marito.

Una volta mi ha detto: "Io non voglio morire, voglio godermi i miei nipoti".

**Deve essere un'esperienza molto faticosa, assistere a queste situazioni.**

**//** Quando esco sono molto affaticata: mi capita di essere completamente distrutta e a volte non mangio neppure, ma non dico mai di no. La psicologa mi ha detto più volte: "Impara a dire di no!". Ma come si fa? Andiamo da loro soltanto due volte alla settimana ed ogni momento per loro è prezioso, magari domani queste persone non ci sono più. Hanno bisogno di noi, adesso.

**Avete dei protocolli da rispettare?**

**//** Ovviamente. Sono definiti in modo molto rigoroso dalla LILT: i volontari vengono selezionati da uno psicologo e, come ho detto prima, devono anche frequentare un corso di formazione. Non dobbiamo fare di tutto: siamo delle persone che tengono semplicemente compagnia al malato e che sollevano la famiglia dalla presenza costante, consentendo ai parenti stretti di prendersi qualche momento di libertà. In particolare, non dobbiamo avere una preparazione infer-

■ continua a pagina 12

# La foglia ha il colore della libertà e della solidarietà

**Il dolce simbolo di cioccolato nasce in un carcere e fa rinascere la voglia di riscatto**

Concorso europeo per artigiani del cioccolato "International Chocolate Howard". Premiato con medaglia d'argento Dionigi Colombo, al centro.



**L**a foglia di cioccolato di **Vivere aiutando a Vivere** è più dolce che mai: questo prodotto infatti si fonda su un doppio strato di solidarietà. Non solo la sua distribuzione aiuta a raccogliere offerte da destinare al reparto di Cure palliative dell'Ospedale di Vimercate per consentire all'equipe medica di togliere il dolore ai malati terminali, ma permette anche di rimettere in gioco persone che hanno perso i propri punti di riferimento e che sono finite in carcere.

“Il nostro progetto è iniziato tra il 2009 e il 2010 e aveva al suo centro la riqualificazione sociale

e personale dei detenuti – spiega Dionigi Colombo, coordinatore del laboratorio di “*Dolci libertà*”, realizzato presso la Casa Circondariale di Busto Arsizio, in provincia di Varese -. Voleva essere un’iniziativa imprenditoriale in grado di autosostenersi. All’inizio però avevamo dato vita ad una linea che comprendeva troppi prodotti dolciari e per questo il progetto risultava troppo costoso e difficile da mantenere. Inoltre i detenuti si avvicinavano continuamente quindi la formazione del personale risultava troppo complessa: era dunque impossibile riuscire a mantenere un laboratorio che si occupasse di troppi prodotti.

Nel frattempo abbiamo dato vita ad una linea conto terzi di produzione senza glutine e nel 2018 ci siamo concentrati in particolare sul cioccolato: questa attività sta dando ormai risultati molto interessanti e la

distribuzione avviene non solo in Italia, ma anche all'estero.”

Un altro vantaggio di questa produzione è che può essere consumata anche da persone con celiachia, in quanto non contiene glutine: il gruppo di lavoro coordinato da Colombo è così riuscito ad organizzare una produzione di tipo quasi industriale, con diversi tipi di lavorazioni a più fasi e così anche chi è arrivato da poco è in grado di rendersi utile fin da subito.

Attualmente a lavorare nel progetto sono diciotto ragazzi, quasi tutti stranieri, più tre che arrivano da un'agenzia di collocazione esterna: una presenza, questa, necessaria in quanto alcune lavorazioni devono essere eseguite in orario notturno.

“Il primo requisito richiesto per entrare nel laboratorio è la capacità di stare e di lavorare in gruppo. Inoltre vengono curati con estrema attenzione gli aspetti sanitari, proprio perché si tratta di una preparazione alimentare – continua Colombo -. Dall’inizio delle attività il progetto ha coinvolto oltre 300 ragazzi. Essendo la maggioranza di loro stranieri, generalmente, dopo che sono usciti dal carcere, li perdiamo di vista, perché dopo la reclusione molti vengono espulsi dall'Italia. Tuttavia sappiamo che qualcuno è andato avanti a produrre panettoni e che altri, invece, con il denaro guadagnato, sono riusciti a mettersi in proprio, avviando una loro attività anche in altri settori. Altri ancora inviano le rimesse in patria per aiutare le famiglie: scopo per il quale sono giunti in Italia. Anche se non restano nel settore dolciario, non importa: quello che importa è che riescano a rientrare in modo onesto nella società attraverso il lavoro. L'importante è lasciarsi coinvolgere in un momento in cui sarebbe più facile abbandonarsi alla disperazione o alla rabbia. Lavorare in carcere migliora la qualità di vita e gli episodi di depressione si riducono drasticamente”.

Diminuiscono i suicidi, si abbassa il tasso di episodi di violenza e inoltre i ragazzi che vengono coinvolti in questo progetto sviluppano un forte senso pratico e di gruppo; per questo alcuni addirittura si mettono ad insegnare ai nuovi arrivati.

Per questo motivo la foglia di cioccolato rappresenta un modo per consentire un riscatto sociale per chi per tanti viene considerato ormai fuori dalla società.

# Sulla Brianza pioggia di foglie di cioccolato

Merito del successo dell'iniziativa, sicuramente la buona volontà e l'organizzazione ferrea dei volontari, ma anche la stima che il territorio ha nei confronti di questa associazione che da ventiquattro anni aiuta i malati terminali.



Due futuri volontari mostrano di apprezzare la foglia solidale, mentre a Peregallo Baghera è un vero sostegno per la distribuzione del cioccolato.



**T**re sabati e altrettante domeniche fitte di lavoro, di solidarietà e condito con tanto cioccolato. Quasi duecento volontari sono stati impegnati tra la fine di febbraio e metà marzo per la ormai tradizionale distribuzione della foglia di cioccolato. L'iniziativa, giunta ormai alla ventitreesima edizione, si è svolta in ventisette tra paesi e città, per un totale di quarantotto parrocchie, appartenenti soprattutto al territorio che fa capo al presidio ospedaliero di Vimercate. "Quest'anno le nostre foglie sono andate letteralmente a ruba - spiega Maria Grazia Nava, Vice presidente dell'Associazione Vivere aiutando a Vivere -: erano anni che non riuscivamo a fare una distribuzione così ricca. Le persone hanno iniziato a richiederci le foglie diversi giorni prima delle date fissate e anche nei giorni successivi. Non è avanzato praticamente nulla dei quasi 7mila pezzi di cioccolato che avevamo ordinato".



Agrate - Ines, Giuliana, Elena, Rachele



Parrocchia di Oreno - Daniela e Lucia



Arcore, Cascina del Bruno - Roberto e Carla



Arcore, Parrocchia di Sant'Eustorgio - Patrizia, Sara, Claudia



Cologno Monzese, Parrocchia di S. Maria - Grazia e Maddalena



Bellusco - Daria e Enrica



Arcore, Parrocchia del S. Rosario - Elena, Rosa, Ivana



Cavenago - Mariuccia, Carolina, Adriana, Silvana, Cristina



Burago - Antonia e Lina



Sulbiate - Onorina, Carla, Ersilia



Carnate - Bianca Passo con Stefania e Elio Sala



Concorezzo - Ida, Antonella, Ornella, Rosangela, Luisa



Velate - Sara, Mery, Alessia



Mezzago - Rosa e Fabiola



Sulbiate - Tiziana



Velate - Davide



Correzzana - Remo e Maria Nava



Lesmo - Luciana e Ornella



Rita Comincioli, Luigi Pantani di Velate presso parrocchia di Gerno



Vimercate, Santo Stefano - Ilda e Marisa



Aicurzio - Veronica, Piera, Carolina e Lucia



Arcore - Suor Domenica, Frate Giansanto e Don Enrico



Bernareggio - Loredana Pozzoni



# DOLORE, UNA DIMENSIONE MULTIDISCIPLINARE

**Giorgio Gallioli, direttore dell'Unità Operativa complessa di Anestesia e rianimazione del Presidio Ospedaliero di Vimercate e Direttore del Dipartimento di Urgenza ed Emergenza, aiuta a comprendere i molti volti della sofferenza nel malato terminale.**

**I**l dolore nel paziente terminale è un capitolo molto particolare nella tematica legata alle patologie oncologiche, in quanto se nelle fasi iniziali della malattia la cura del dolore serve a migliorare la qualità di vita e l'autosufficienza, nel malato terminale essa è orientata verso la qualità della morte. E quando il dolore diventa una costante, è poi aggravato dalla situazione di fragilità psicologica in cui si trova il soggetto e coinvolge quindi tutte le dimensioni della persona. E' per tale motivo che è necessario un approccio a 360 gradi, multidimensionale, che tenga conto anche dei bisogni psicologici, spirituali e sociali, che devono essere considerati attentamente e affrontati parallelamente alla cura del dolore fisico.

L'équipe di Cure Palliative dell'Ospedale di Vimercate, si occupa proprio di questo, di cercare di trovare un sollievo per il malato che si trova in uno stato di sofferenza "totale".

**Dottor Gallioli, lei è anche direttore della Terapia del Dolore a Vimercate. Che cos'è il dolore?**

// Il dolore può essere diviso in due grandi categorie, quello fisico e quello psicologico.

Per quanto riguarda il dolore fisico, è evidente che tutti i medici dell'équipe sono formati per dominarlo. Non tutte le malattie terminali portano necessariamente a dover curare il dolore di particolare intensità, ma ce ne sono alcune invece che lo vedono come aspetto preponderante. I medici di cure palliative, contrariamente a quanto generalmente si pensi, non si occupano solo di "dolore fisico", ma più in generale di tutto ciò che riguarda il benessere della persona, per garantirgli una qualità di vita migliore, anche se non esiste più nessuna cura che lo possa guarire.

**E poi c'è il dolore psicologico...**

// E poi c'è il dolore psicologico, che forse è quello più difficile da gestire. Questo perché con i farmaci che oggi abbiamo a disposizione, riusciamo sicuramente a dominare il dolore fisico: se diventa preponderante e non più controllabile, si passa quindi alla fase finale, detta "di sedazione". Nella gestione del dolore psicologico si ha a che fare con l'essere delle singole persone e quindi va affrontato in maniera diversa a seconda del malato.

**Dire la verità o mentire?**

// Ormai tutti i nostri pazienti sono molto informati su quello che hanno, glielo si dice, secondo quanto prevede il modello anglosassone, senza



nascondere i fatti. Una volta in Italia non era così: si cercava di negare l'evidenza fino alla fine, oggi invece si preferisce affrontare la conoscenza della malattia fin da subito. Diversi studi hanno dimostrato che spesso la consapevolezza della propria patologia rende più facile l'arrivo al trapasso. Da un punto di vista intuitivo, è facile pensare che sia sbagliato dire la verità al paziente, ma ormai la nostra cultura è cambiata: pare che, anche quando ancora la malattia è nelle prime fasi, i risultati siano migliori, poiché il paziente "combatte meglio" il male. D'altronde sappiamo anche che

l'aspetto psicologico nella cura del dolore è fondamentale: per meccanismi che ancora non conosciamo, la persona che combatte ha un'attesa di vita certamente più lunga.

**Non esiste un rischio di una caduta in forme depressive?**

// Questo avviene maggiormente nei parenti e paradossalmente è più difficile gestire la sofferenza psicologica dei familiari che non quella del malato. Ciò avviene anche perché la notizia del tumore, ormai, non è più una sentenza di morte: esistono sempre più cure e sempre più efficaci. Oggi moltissimi tumori si curano, anche se ne esistono alcuni tipi per i quali si sa già che non c'è molto da fare, ma la stragrande maggioranza lascia una speranza di cura e questo ha cambiato l'approccio del paziente, che è anche molto più informato e conosce le statistiche. Spesso il tumore è una malattia come tante altre e può essere curato, soprattutto in Italia, dove abbiamo un ottimo livello nelle cure oncologiche.

In ogni caso, la notizia viene accettata molto meglio dal malato che non dai familiari. Ecco che allora entra in gioco il supporto psicologico, che spesso è molto più necessario ai parenti che non alla persona. E questo diventa ancora più importante quando il malato è un bambino.

**Come mai avviene questo?**

// Forse si tratta di un meccanismo di difesa: il paziente vede che chi gli sta attorno sta male e quindi cerca di farsi forza lui per non far soffrire ulteriormente gli altri, per far vedere che "lui sta bene".

**Ai bambini si parla della malattia?**

// Ai bambini la malattia viene spiegata in vario modo, sempre tenendo conto dell'età. Tendenzialmente gli si spiega che dovrà essere curato, non che non ha più speranza di vita.

## Combattere lo stress con il dialogo

**Confrontarsi con l'altro consente di allontanare i conflitti.**

di ALESSANDRA COLOMBO\*

Gli operatori sanitari e i volontari si trovano a volte ad affrontare problemi, familiari dei pazienti o situazioni che sono fonte di stress e che mettono in seria difficoltà una relazione d'aiuto. È necessario quindi apprendere strategie per affrontare le proprie difficoltà o le paure. Ma in molti casi è possibile farlo anche semplicemente parlandone con colleghi, amici o con gli stessi soggetti interessati alla relazione di aiuto. Pur partecipando alla sofferenza altrui, questa non deve però diventare un ulteriore carico emotivo difficile da gestire per l'operatore sanitario.

Abbandonare l'altro o la situazione e non mettere in gioco anche le nostre debolezze, o perplessità, porta sovente ad un fallimento nell'intento di guida o di aiuto, con la conseguente nascita di sensazioni di fatica e di stress. Per evitare ciò bisogna lavorare con gli altri.

La "risorsa" gruppo, di solito fa molto. Il confronto con altri volontari, lo psicologo, o con le altre figure presenti in un'équipe solitamente rafforzano il senso del "lavoro unisono" che procede verso il benessere del paziente.

Il fatto stesso di dichiarare esplicitamente all'assistito che è necessario vivere la malattia giorno per giorno con aspettative quotidiane di piccoli miglioramenti, fa sì che si creino con il paziente e con la famiglia, tra-

guardi meno frustranti e parallelamente si possono evitare, soprattutto nelle situazioni più difficili, quali quelle che vedono in gioco la sofferenza e la vita stessa del malato, false aspettative miracolistiche.

Il linguaggio quindi diventa comune e ciò consente di costruire una sana e positiva qualità di relazione.

Il distacco emozionale che è fonte di stress in una relazione di aiuto e di volontariato, viene sostituito da un'ottica di dialogo interpersonale: in genere con le esperienze condivise si riesce a dipanare il problema e "ci si ricarica" per la successiva esperienza di assistenza.

Dichiarare chiaramente, anche alle famiglie in difficoltà, che servono anche momenti di "stacco e di ricarica", anche momenti semplici, quali vedere un film o la tv col paziente, mangiare o cucinare il cibo preferito, parlare di un viaggio che il volontario stesso ha fatto, narrando le emozioni positive, è salutare, liberatorio e riconcilia con il mondo anche quando si è di fronte alla sofferenza. Questo permetterà poi di tornare ad affrontare la malattia e le cure con uno spirito più sereno e capace di sostenere la fatica.

\* Infermiera professionale, Unità Operativa di Cure Palliative dell'Ospedale di Vimercate.

# GA99 E VIVERE, INSIEME NELLA SOLIDARIETÀ

Una vera e propria galleria d'arte all'aperto: è il **"Vicolo degli artisti"**, nata con lo scopo di lasciare un segno visibile sul territorio di Usmate Velate da parte del GA99.

La galleria è aperta a tutti, perché si tratta di un bene aggiunto ed uno stimolo per muovere sensazioni, suscitare riflessioni, provocare pensiero e ragionamenti e per far nascere nuovi progetti.

"Siamo artisti e siamo mossi da una grande passione, quella dell'arte - spiega la presidente del GA99, Vivienne Mac-carri -. E lo scopo di un artista è quello di lasciare una traccia tangibile, duratura e coinvolgente, in modo che l'arte contribuisca a creare cittadini migliori, consapevoli e liberi di esprimersi. Noi del GA99 speriamo che in futuro l'arte possa essere considerata un'esigenza culturale da tutti i cittadini e che possa aprire anche nuove prospettive di lavoro nei "mestieri dell'arte", come già è stato nel passato". Usmate Velate, in questo senso a già una tradizione.

Uno splendido modo per festeggiare il proprio compleanno, quindi, visto che proprio il giorno dell'inaugurazione, l'11 maggio di venti anni fa, è nato questo gruppo di artisti particolarmente attivi sul territorio, che tanto hanno fatto per ren-

derlo più bello, anche attraverso le loro opere, come dimostra il pannello realizzata in occasione della mostra G-ART 2012 e poi donato alla Biblioteca civica **"Alda Merini"**, dove è possibile ammirarlo.

Ma visto che, come ha detto il principe Miškin nell'Idiota di Dostoevskij, "la bellezza salverà il mondo", il GA99 ha deciso di dare vita ad un sodalizio di solidarietà con l'Associazione **Vivere Aiutando a Vivere**, nata con lo scopo di sostenere l'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale di Vimercate. Durante l'inaugurazione sono stati distribuiti i cataloghi della Galleria d'arte permanente e una serie limitata di cartoncini personalizzati, realizzati dai pittori che aderiscono al GA99: le offerte sono state interamente devolute a **Vivere Aiutando a Vivere**.

Alla cerimonia era presente, oltre al Corpo Musicale di Usmate Velate, anche l'associazione che sostiene le Cure Palliative dell'Ospedale con un banchetto di esposizione dei lavori realizzati dalle volontarie.

Un evento importante non solo per le due associazioni, ma soprattutto per Usmate Velate, che ha visto arricchire di bellezza, di cultura e di solidarietà, un piccolo angolo del proprio territorio, grazie a cittadini attenti e capaci di donare.



## ANCHE VIVERE AIUTANDO A VIVERE ADERISCE AL MANIFESTO DELLA COMUNICAZIONE NON OSTILE

Dieci punti, dieci principi. Sono i dieci passi del Manifesto della Comunicazione non ostile: altrettante brevissime riflessioni utili a migliorare lo stile e il comportamento di chi sta in Rete. Ma anche di chi comunica, più in generale.

Elaborato dall'Associazione Parole O\_Stili, il manifesto della comunicazione non ostile è un impegno di responsabilità condivisa, che intende favorire comportamenti rispettosi e civili. Obiettivo principale è che la Rete sia un luogo accogliente e sicuro per tutti.

Vivere Aiutando a Vivere ha deciso di fare suoi questi principi. "Accogliendo la sfida lanciata nel corso del Convegno nazionale Cure Palliative, abbiamo deciso di divulgare anche noi questo manifesto - spiega la Vice Presidentessa dell'Associazione, Maria Grazia Nava -. Ci siamo aperti al mondo della Rete attraverso l'implementazione delle nostre attività on line, con il sito, la pagina Facebook e quella di Instagram: crediamo fortemente nella comunicazione. Anche in quella on line, ma soprattutto, vogliamo creare rapporti di amicizia tra le persone. I nostri volontari

parlano con le famiglie, si rapportano con le istituzioni, i nostri domiciliari parlano con i malati e con le parole cercano di alleviare almeno un poco la sofferenza di chi è arrivato al punto estremo della propria vita. Magari anche solo con il silenzio, perché anche il silenzio comunica".

Ecco quindi che sugli organi di comunicazione, l'associazione si è impegnata a divulgare questi principi. Non solo, all'ingresso della sede centrale di Usmate Velate, da qualche giorno campeggia il manifesto giallo: una sorta di invito a comunicare in modo civile. "Vogliamo creare ponti di parole - conclude la Vice Presidentessa di Vivere -: siamo in un momento storico in cui è necessario dialogare in modo sereno, abbattendo le barriere della comunicazione che possono impedire l'incontro tra le persone. Vogliamo condividere e confrontare idee e opinioni superando difficoltà e ostacoli di qualsiasi natura. Lo facciamo per noi e per i nostri malati".

A destra, il **Manifesto della comunicazione non ostile**. In alto, i **cartoncini del GA99 per Vivere e l'inaugurazione**.

parole  
stili

Il Mani  
della comuni

- 1. Virtuale è reale**  
Disco o scrivo in rete solo cose che ho il coraggio di dire di persona.
- 2. Si è ciò che si comunica**  
Le parole che scelgo raccontano la persona che sono: mi rappresentano.
- 3. Le parole danno forma al pensiero**  
Mi prendo tutto il tempo necessario a esprimere al meglio quel che penso.
- 4. Prima di parlare bisogna ascoltare**  
Nessuno ha sempre ragione, neanche io. Ascolto con onestà e apertura.
- 5. Le parole sono un ponte**  
Scelgo le parole per comprendere, farmi capire, avvicinarmi agli altri.

# LE PAROLE SONO UN PONTE

**Al Convegno della Federazione Nazionale di Cure palliative si è discusso di comunicazione.**

di M. GRAZIA NAVA

**C**omunicare: è questa la parola d'ordine che la Federazione Cure Palliative ha posto al centro della propria riflessione sabato 18 maggio, nel corso del Convegno Nazionale organizzato presso Palazzo reale a Milano, per celebrare i vent'anni della nascita della Federazione. In particolare, a suscitare un interesse particolarmente importante è stata la tavola rotonda dedicata al tema *Le parole hanno conseguenze*, alla quale sono intervenuti Marta De Angelis, medico a Spoleto; Federico Pellegatta, infermiere coordinatore delle cure palliative pediatriche Vidas di Milano; Mariella Sciancalepore e Osvaldo Capraro, esperti di Caviardage da Monopoli, in provincia di Bari. Ha introdotto Rodolfo Baggio di ParoleO\_Stili e ha moderato la giornalista e scrittrice Paola Emilia Cicerone.

“Ho colto l'invito di un'amica triestina che qualche tempo fa chiese a me e ad altri di “fare qualcosa” per combattere le provocazioni e le risposte violente - ha spiegato Rodolfo Baggio - e per questo ho radunato un centinaio di persone, quasi

tutte attive nel mondo della comunicazione per lavorare in prima persona ad un progetto comune”. Questo primo nucleo ha poi messo in Rete una serie di argomenti, ricevendo qualche migliaio di suggerimenti, che sono stati quindi rielaborati e “votati” da qualche decina di migliaia di persone nella Rete.

“Il risultato di questo lavoro è stato un “manifesto” che non vuole essere una serie di precetti, ma semplicemente dei caldi consigli per agire in questo mondo in maniera umana - ha proseguito Baggio -. L'idea è che, oltre ai contenuti, che nella comunicazione sono fondamentali, anche la forma abbia una grande importanza: si possono dire le cose in molti modi diversi, ma tra questi ce ne sono alcuni sicuramente più efficaci. Noi continuiamo a ritenere, probabilmente a differenza di molti, che dire le cose in maniera umana ed educata sia più efficace”.

Negli ultimi tre anni l'avventura di ParoleO\_Stili si è sviluppata parecchio, mediante eventi di livello nazionale che hanno anche varcato i confini dell'Italia, tanto che il Manifesto è stato tradotto ad oggi in 26 lingue.

“Ne sono state declinate diverse versioni, perché il primo contiene solo dei principi generali: ne sono stati poi realizzati anche per il mondo dello sport, della politica, per l'infanzia e per il mondo delle aziende - ha poi proseguito Baggio -. Il Manifesto è stato firmato da migliaia di persone ed adottato da molte istituzioni e aziende. A noi però non interessa raccogliere firme, ma interessa che chi legge il Manifesto lo adotti e che chi decide di firmarlo prenda un impegno concreto con se stesso, lo diffonda e lo rispetti, anche nei momenti in cui essere ostili diventa una reazione estremamente importante”.

In medicina, e comunque nella relazione con il paziente da parte degli operatori, comunicare in modo corretto è fondamentale per evitare da una parte fraintendimenti e dall'altra l'accrescersi della sofferenza.

“Nessuno mi ha mai spiegato come comunicare con il malato - ha spiegato Marta De Angelis, medico dal 2005 -. Gli studenti chiedono di venire preparati anche in questo campo, perché non

sanno cosa dire, né come dirlo, in quanto non sono stati forniti loro gli strumenti per farlo. Si laureano e si specializzano ottimi medici e chirurghi, ma quasi nessuno è preparato a comunicare con i pazienti per dare loro, in modo corretto, le informazioni necessarie sulla situazione clinica, sulle procedure da seguire che li riguardano ed ancora con più difficoltà sono in grado di comunicare notizie negative”. I tempi sono cambiati e forse proprio in questa epoca storica, caratterizzata dalla pervasività delle informazioni, è necessario tornare ad una comunicazione più diretta ed umana.

“Un tempo il medico veniva molto spesso a casa e bastava che ti mettesse una mano sulla fronte per rassicurarti e farti sentire meglio - ha detto ancora la de Angelis -. Ora le visite in ambulatorio si svolgono senza alcun contatto, con gli occhi del medico fissi sullo schermo del computer, spesso con domande tecniche ed impersonali, senza la possibilità per il paziente di esprimere un proprio stato d'animo o di definire il proprio malessere, perché vedi l'occhio del medico che spesso guarda l'orologio, quindi il tempo per te sta per scadere”. Forse quindi è necessario anche per lo specialista recuperare quella dimensione di dialogo interpersonale così fondamentale per il benessere del paziente.

Rodolfo Baggio di ParoleO\_Stili.



Al convegno anche i due comici Gino e Michele, qui insieme ai volontari di Vivere aiutando a Vivere per una simpatica foto.

## festocazione non ostile

### 6. Le parole hanno conseguenze

So che ogni mia parola può avere conseguenze, piccole o grandi.

### 7. Condividere è una responsabilità

Condivido testi e immagini solo dopo averli letti, valutati, compresi.

### 8. Le idee si possono discutere. Le persone si devono rispettare

Non trasformo chi sostiene opinioni che non condivido in un nemico da annientare.

### 9. Gli insulti non sono argomenti

Non accetto insulti e aggressività, nemmeno a favore della mia tesi.

### 10. Anche il silenzio comunica

Quando la scelta migliore è tacere, taccio.

paroleostili.it

## UNA VITA DEDICATA AGLI ALTRI

mieristica o medica: il nostro dovere è solo di dare un sollievo ai familiari e di ascoltare i malati.

Siamo una sorta di ammortizzatori dello stress familiare. I volontari sono selezionatissimi: soltanto due candidati su dieci, in genere, riescono a superare l'esame.

I volontari domiciliari devono saper gestire il dolore degli altri, senza farlo proprio. E proprio per questo, ogni tre settimane ci incontriamo con lo psicologo, per chiarire dubbi e scaricare lo stress accumulato. Entriamo in punta di piedi nelle case e non accettiamo nemmeno un bicchiere d'acqua, eppure con il tempo si creano amicizie anche durature.

**Vi è mai capitato di essere frain-tesi nella vostra funzione?**

**//** Sì, certo. Non sempre la famiglia capisce che cosa sia un volontario. A volte credono che siamo delle sorte di domestiche o degli operatori sanitari. No, il nostro compito è quello di tenere compagnia e di accompagnare il malato in un momento durissimo per lui e per chi gli vuole bene.

**Perché lo fa?**

**//** Per aiutare gli altri, ovviamente. Ma forse anche per restituire tutto il bene che è stato fatto a me e a mio marito quando lui stava male.

Non mi interessano premi: la mia vera e unica ricompensa è di aiutare le persone che hanno bisogno.

## La comunicazione è anche Social

guadagnano la copertina sulla pagina di Facebook. E ora l'Associazione ha anche un sito Internet, che raccoglie notizie utili per conoscere l'Associazione e che è direttamente collegata con i Social.

Ma per fare tutto questo ci vuole tanto lavoro. Ecco perché è stato coinvolto un team di esperti di comunicazione: una giornalista pubblicista, che ora svolge l'attività di insegnante, e che ha lavorato per diverse testate, e una studentessa di Lettere e Filosofia dell'Università Cattolica di Milano.

Ma il lavoro più grande è realizzato dai volontari, nel loro quotidiano mettersi in gioco a contatto con la realtà più difficile dell'essere umano, quella del fine vita. Senza di loro i malati sarebbero più soli. Troppo soli. Senza di loro, nulla di tutto questo esisterebbe. E sono loro che vogliamo raccontare.



Periodico informativo dell'Associazione Vivere Aiutando a Vivere

Iscritta nel Registro Provinciale del Volontariato al Foglio n. 579

Progressivo 2310 - Sezione A (Sociale) - O.N.L.U.S.

Riconoscimento giuridico con decreto n. 5515 del 6.3.2000 - Pubblicato dal BURL n. 15 del 12.4.2000



**Direttore Responsabile:** dott. Giorgio Gallioli

**Caporedattore volontario:** Myriam Russo

**Redazione:** Chiara Borghi

**Sede legale e operativa**

Via Milano, 11 - Casella Postale 49 - 20865 Usmate Velate

**Orario:** lunedì 9,30-12,00

martedì e mercoledì 15,00-17,30

Telefono e Fax 039.68.29.493

**e-mail:** viveaiutvive@tin.it

www.vaav.org

**Codice Fiscale 02497290961**

**Sede operativa di Cavenago**

Presso Villa Stucchi

**Orario:** giovedì 14,30-16,30

**Gruppo di Colnago**

**Riferimento:** Gianna Annoni - cell. 329.9883034

Sabrina Arlati - cell. 338.4427913

**Gruppo di Vimercate**

**Riferimento:** Giovanna Gerosa - cell. 349.7255328

**Sede operativa di Concorezzo**

Via Verdi, 19 - (passo carraio)

**Orario:** mercoledì dalle 14,30 alle 18,00

**Gruppo di Burago**

**Riferimento:** Rosanna Visconti - cell. 349.2227076

**Gruppo di Cologno Monzese**

**Riferimento:** Alda Rosa Legori - cell. 333.8012075

**Impaginazione e grafica**

**Tipografia:** BA.IA. srl - 20865 Usmate Velate

**Tiratura:** 6.700 copie



Stampato su carta  
eco sostenibile

Seguici anche su:



### Consiglio direttivo:

**Presidente:** dott. Giorgio Gallioli

**Vicepresidente:** Maria Grazia Nava

**Segretario:** Maria De Palma

**Consiglieri:** Gianna Annoni

Silvana Crippa

Giovanna Gerosa

Sabrina Arlati

### Revisori dei conti:

Massimo Colombo

Manuela Arlati

Elena Sottocorno

### Eventuali contributi:

**Banco BPM Spa - Usmate - Filiale: 02283**

c/c bancario N. 000000013441 - ABI 05034 - CAB 33950

(IBAN) IT34 Z 05034 33950 000000013441

**Banca Intesa**

c/c bancario N. 118606 - ABI 03069 - CAB 09606

(IBAN) IT80 X 03069 09606 1000 0000118606

**Conto Corrente Postale n. 33673203**

(IBAN) IT22 Z 07601 01600 000033673203

intestato all'associazione

**Vivere aiutando a Vivere - Usmate Velate**

Per aderire agli

"Amici dell'associazione Vivere aiutando a Vivere"

versate la vostra offerta sul nostro

conto corrente postale o bancario.

Riceverete direttamente a casa la nostra stampa associativa.

## CURE PALLIATIVE DOMICILIARI

Sono cure rivolte a pazienti in fase terminale di malattia.

Vengono attivate su richiesta del Medico di Medicina Generale, dello Specialista o su richiesta del paziente stesso o suo familiare e vengono erogate dopo valutazione da parte dell'equipe medica.

Per informazioni chiamare lo 039 6654422 da lunedì a venerdì dalle ore 8.30 alle ore 15.30.

**ATTENZIONE!!!**

**NESSUNO È AUTORIZZATO A RACCOGLIERE DENARO A DOMICILIO A NOME DI "VIVERE AIUTANDO A VIVERE"**