



VIVERE

aiutando a

VIVERE



Anno XXIII - Numero 2 - Dicembre 2019

Venticinque anni aiutando a Vivere

Un soffio nel tempo, ma tanta strada percorsa insieme

di **GIORGIO GALLIOLI**

Carissimi, 25 anni di vita sono ben... un quarto di secolo! A tanto è arrivata la nostra amata Associazione di cui sono l'onorato Presidente da alcuni anni e questo credo che, al di là di tutto, sia già di per sé un traguardo eccezionale. Infatti di Associazioni in giro ve ne sono molte, ma, essendo formate da umani, ben difficilmente raggiungono la nostra età a causa di dissidi interni; anche noi abbiamo avuto i nostri momenti difficili, ma alla fine siamo sempre riusciti a trovare la quadra, antepo-
nendo il bene dei nostri pazienti agli interessi personali. Lascio al nostro vice-presidente, Mariagrazia Nava, presente sin dalla fondazione dell'Associazione, l'onere e l'onore di ripercorrere parte della nostra storia nell'articolo che apre l'inserito, mentre io mi limito a spiegare qual è, secondo me, il principale segreto di tanta longevità e cioè la capacità di rinnovarsi costantemente. Un'Associazione che non è in grado di stare al passo con i tempi è un'Associazione destinata a morire, mentre noi abbiamo sempre cercato di rinnovarci, pur rimanendo all'interno del nostro mandato statutario; abbiamo, per esempio, rinnovato non senza fatica tutta la parte di comunicazione esterna che oggi giorno è fondamentale per la raccolta fondi, abbiamo sempre cercato di aggiornare anche la tipologia di materiale che viene portato

■ continua a pagina 12



CANCRO PRIMO AIUTO DONA UN'AUTO A VIVERE

di **GIUSEPPE BORGANTI**

“La telefonata è arrivata venerdì 6 settembre, volevano donarci un'automobile nuova, avremmo dovuto ritirarla durante una cerimonia, al termine di un torneo, presso il Golf Club Usmate domenica 14 settembre. A chiamare è Marisa, segretaria di Cancro Primo Aiuto, mi faccio ripetere i dati, telefono e istruzioni, ma la mia incredulità è palese. Quando mai qualcuno ci ha fatto una donazione da 10mila euro senza chiedere nulla?”

Sembrava quasi uno scherzo, ma poi la vicepresidente, Mariagrazia Nava e i suoi collaboratori della sede di Usmate hanno iniziato ad accertarsi che il contenuto della chiamata fosse reale. Ebbene sì. Lo era. E già dalla prime ricerche online, infatti, arrivano le conferme.

■ continua a pagina 2

Il mezzo sarà utilizzato per fornire cure domiciliari ai malati terminali.

IN QUESTO NUMERO

- Pag. 3
Fiocco azzurro in ASST. Nato il registro delle associazioni di Volontariato e di promozione sociale.
- Pag. 4
XXVI Congresso SICP. Vivere Aiutando a Vivere svolge un ruolo importante nella realizzazione del mantello di San Martino.
- Pag. 5
Cure palliative, un mondo da conoscere. Una riflessione sul significato del termine.
- Pag. 6
Core business: trasporto presidi e tanta riservatezza.
- Pag. 7
L'importanza del dialogo nel rapporto medico-paziente.
- INSERTO SPECIALE
Un salto nel tempo per ripercorrere la storia dell'Associazione.



La solidarietà si gioca sul green

Nell'ambito della manifestazione "3° Golf Challenge CPA 2019", l'associazione Cancro Primo Aiuto ha donato un'auto a Vivere Aiutando a Vivere, che sarà utilizzata dall'Equipe di Cure Palliative di Vimercate.



■ continua da pagina 1

“Vado in Internet e scopro un mondo che non tutti conoscono – a parlare è Mariagrazia Nava, vicepresidente di Vivere Aiutando a Vivere –. È noto il “progetto parrucche”, che vengono donate a donne operate di cancro, in chemioterapia e con il problema della caduta dei capelli, ma Cancro Primo Aiuto, svolge anche un compito di sostegno economico ad ampio raggio, con iniziative a favore delle Associazioni legate alla cura dei malati, oltre a sostenere progetti ospedalieri molto importanti”.

La manifestazione dal titolo “Golf Challenge CPA 2019, Trofeo Caloni Trasporti”, è giunta al terzo anno di vita e rientra fra i progetti con cui Cancro Primo Aiuto persegue l'obiettivo di coniugare in modo efficace l'attività solidale con quella sportiva, sia a livello agonistico sia a livello amatoriale, per promuovere le attività a favore dei pazienti oncologici. L'iniziativa consiste in un circuito-torneo di tredici gare di golf per giocatori non professionisti che quest'anno si è conclusa il 6 ottobre. E una delle tappe si è svolta proprio al Golf Club di Usmate Velate.

“Quest'anno, nell'ambito del ‘Progetto Trasporto Malati’, che caratterizza una parte delle attività sociali di CPA, è stata scelta proprio la nostra Associazione – prosegue la vicepresidente di Vivere –. Ciò è stato possibile grazie al popolo dei golfisti e dei circoli che accompagna numeroso il torneo, ma soprattutto grazie al contributo delle aziende sponsor del Network CPA”.

L'auto, una Kia Picanto, porta già il logo dell'Associazione oltre a quelli degli sponsor.

“Siamo presenti oggi con la soddisfazione di contribuire con il nostro lavoro a qualcosa di importante”, ha dichiarato Nicola Caloni, titolare dell'omonima società di trasporti. L'auto verrà utilizzata dall'Equipe di Cure Palliative dell'Ospedale di Vimercate per le visite a domicilio dei pazienti, in sostituzione di un'auto già in

dotazione, che tuttavia stava iniziando a mostrare i suoi anni. «Essere tra coloro che consegnano le chiavi di questa auto all'associazione Vivere Aiutando a Vivere ci onora e ci fa sentire parte di un importante progetto di solidarietà, a cui rinnoviamo volentieri il nostro sostegno», ha quindi sottolineato Roberto Spiller, di KPMG, che è anche consigliere di CPA.

“Nel portare avanti i nostri progetti di Cancro Primo Aiuto, ci rendiamo conto sempre di più che l'attenzione verso le persone che hanno bisogno e verso le realtà sociali del territorio, che operano quotidianamente al loro fianco sia il modo migliore di dare un senso al nostro lavoro”, ha detto Paolo

Bassi, responsabile della sede Autotorino di Cosio Valtellino.

La manifestazione realizzata da Cancro Primo Aiuto è stata realizzata anche con un contributo di Regione Lombardia.

Giuseppe Borganti



CHI È CANCRO PRIMO AIUTO

“Siamo solo uomini che aiutano altri uomini”



L'Associazione Cancro Primo Aiuto, persegue finalità di solidarietà nel campo dell'assistenza sociale e socio sanitaria in favore prevalentemente degli ammalati di cancro e delle loro famiglie: tra le attività portate avanti dai volontari, la prevenzione, la cura, l'assistenza psicologica, medica e domiciliare principalmente nell'ambito territoriale della Regione Lombardia.

Numerose le iniziative attivate da diversi anni, quali il famoso “Progetto parrucche”, oppure le raccolte di fondi per l'acquisto di strumentazioni mediche, o ancora il “Progetto trasporto”, teso a garantire i trasferimenti dei malati oncologici negli ospedali e nei centri di cura in Valtellina.

Sostenuta da circa centocinquanta sponsor, tra enti pubblici e aziende private, l'associazione estende la propria azione in tutta la Lombardia e in una cinquantina di strutture sanitarie, con collegamenti anche con il Policlinico San Martino di Genova e con l'Istituto Oncologico del Mediterraneo di Catania.



Fiocco azzurro in ASST

È nato il Registro delle Associazioni di Volontariato e di Promozione sociale: un modo più efficiente per collaborare con l'Azienda Sociosanitaria Territoriale.



Un mondo che spesso svolge la propria opera in silenzio, senza clamori, con uno spirito di servizio che fa bene alla pubblica amministrazione; un mondo animato e vissuto da oltre 6,5 milioni di persone che si impegnano gratuitamente per gli altri e per il bene comune. È il mondo del volontariato. Quattro milioni di donne e uomini organizzati in associazione; un milione e 200 mila occupati nel campo dei servizi sociali, della protezione civile e della sanità. Sono numeri ISTAT.

L'ASST di Vimercate vanta una storica collaborazione con il mondo del volontariato: diverse sono le associazioni che operano all'interno dei nostri presidi ospedalieri, a fianco, a sostegno e a supporto dei nostri pazienti e dei loro familiari. Associazioni che partecipano ai progetti di umanizzazione dell'ospedale, di divulgazione e promozione di cultura della salute.

Per l'ASST il volontariato socio-sanitario rappresenta un vero e proprio valore aggiunto, una risorsa insostituibile in termini di relazione e integrazione con l'attività ospedaliera. Di più: consideriamo le associazioni di volontariato portatrici di interessi diffusi, le cui attese, in uno spirito di condivisione, devono essere orientate ad un confronto riconosciuto con la Direzione strategica dell'Azienda Socio Sanitaria.

Le associazioni di volontariato ospedaliero non sono soltanto una bella testimonianza: sono anche il segno di una alleanza decisiva tra le nostre strutture di cura e assistenza e il territorio su cui insiste la nostra offerta di salute.

Per dare maggiore sostanza alla collaborazione fra ASST e mondo del volontariato, per dare maggiore valore a questo rapporto, è stato costituito il Registro Aziendale delle Associazioni di Volontariato e di Promozione Sociale. È sempre bene ricordare il valore aggiunto che esso rappresenta. Ebbene, il Registro vuole essere la migliore conferma di tutto ciò; la migliore conferma dell'attenzione degli ospedali nel dare

risposta alle domande e alle attese dei volontari, a fare nostre alcune loro istanze.

Insomma, con il Registro, l'ASST Vimercate vuole dare loro giusta visibilità e riconoscenza contribuendo al consolidamento e alla crescita delle sue associazioni.

Antonio Urta

(Direttore Comunicazione e Relazioni Esterne - ASST di Vimercate)

SAVE THE DATE

Il prossimo 23 febbraio torna la foglia di cioccolato

Torna la "Foglia di cioccolato" edizione 2020. Per tutti i golosi di buona volontà che vogliono fare un'opera di solidarietà, appuntamento da non perdere sulle piazze delle Chiese della Brianza vimercatese e non solo. Schiere di volontari di Vivere aiutando a Vivere sono già al lavoro per preparare la ormai tradizionale manifestazione che consentirà all'associazione di finanziare le attività dell'Equipe di cure palliative dell'Ospedale di Vimercate.

Sulle pagine di Facebook (Fb: Vivere Aiutando a Vivere Sede Centrale) e di Instagram (@vivereaiutandoavivere) dell'Associazione, a partire da gennaio, potrete avere maggiori dettagli sugli stand per la distribuzione delle favolose tavolette di cioccolato. E allora, via segnatevi in agenda la data: 23 febbraio 2020. Vietato perdersi la foglia!



IL MANTELLO DI SAN MARTINO CUCITO DALLE VOLONTARIE DI VIVERE

È stato assemblato presso la sede di Usmate il simbolo della manifestazione 2019, organizzato dall'Associazione Nazionale Cure Palliative a Riccione.

Una mail. La richiesta di un quadratino di 20x20 centimetri, lavorato con gli aghi da maglia n° 5, con cotone a colori caldi, magari con il logo della propria Associazione. Questa la richiesta della FCP Federazione Cure Palliative Nazionale, di cui Vivere è socio fondatore. Dalla nascita ad oggi, le associazioni iscritte alla Federazione, in tutta Italia, sono ben novantuno e il direttivo ha deciso di realizzare un "mantello di San Martino" con altrettanti quadratini che rappresentino appunto ogni Associazione di Cure Palliative in un unico grande simbolo di "protezione".

La concomitanza con San Martino, santo protettore delle cure palliative, non è frutto di una scelta casuale, ma si riallaccia alla leggenda del santo stesso. Fu infatti più di 1500 anni fa che Martino, giovane soldato della Pannonia, tagliò il suo mantello con la spada per offrirne una metà ad un vecchio, sfinito dalla stanchezza e dal freddo. La leggenda vuole che, dopo quest'atto di spontanea generosità, il tempo mutò improvvisamente: si schiarì il cielo e l'aria si fece

incredibilmente mite. Era l'Estate di S. Martino. Una chiara analogia tra la leggenda e il mondo delle cure palliative è poi offerta dal termine "palliativo".

L'etimologia del vocabolo risiede proprio nel termine latino "pallium" che significa mantello o, in senso più ampio, protezione.

Due telefonate ed un messaggio in "chat volontari" ha provocato l'ar-



Gruppo mantello di San Martino.

rivo di oltre settanta quadratini, tra cui quello a fondo grigio, fatto da Pinuccia, sul quale Silvana ha ricamato la foglia del Logo dell'Associazione Vivere Aiutando a Vivere.

Ma non finisce qui, perché non tutte le 91 associazioni hanno a disposizione tante mani operose, quindi oltre a donare i quadratini per chi non li aveva, ci siamo offerte di assemblarli e quindi di "costruire il Mantello".

Un lavoro immane, che ha fatto letteralmente esplodere tutta la buona volontà, la passione, la generosità delle volontarie di Vivere, che hanno occupato il pavimento della sede di Usmate con un grande foglio da 160x280 centimetri e quindi collocando tutti i quadratini sino a coprirlo. Poi con chiacchiere gioiose, mani instancabili, ago e filo, li hanno uniti sino a completare il Mantello, giusto in tempo per l'esposizione al Congresso SICP di Riccione del 14 novembre 2019.

Al Congresso, Stefania Bastianello - Presidente FCP - che ha presentato e indossato il Mantello, ringraziando per l'intensa partecipazione a questo prezioso lavoro, simbolo dell'unione di tutti gli associati che, pur distanti sul territorio, si impegnano con l'unico scopo di "palliare" la sofferenza dei malati inguaribili.

Le Cure Palliative sono un diritto umano

È il tema che ha guidato i lavori del XXVI Congresso di Riccione organizzato dalla SICP.

di MYRIAM RUSSO

Tra il 14 e il 16 novembre si è svolto a Riccione il XXVI Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative. Realizzato sotto l'alto patronato della Presidenza della Repubblica e del CNR, oltre che da una serie di associazioni di area medico-infermieristica, l'evento ha avuto come fil-rouge il tema "Le Cure Palliative sono un diritto umano", poiché il pronunciamento in tal senso dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sancisce l'ingresso delle Cure Palliative nel novero dei diritti fondamentali delle persone. "Tale riconoscimento da parte della massima istituzione che presidia a livello internazionale i diritti e i bisogni sanitari, completa sul piano teorico un faticoso percorso storico che le Cure Palliative hanno iniziato nel secondo dopoguerra partendo dai margini della medicina e delle istituzioni per entrare progressivamente dentro di esse - si legge nella lettera di saluti che il Presidente del Congresso, Italo Penco, e il coordinatore del Board scientifico, Luciano Orsi, hanno redatto per la manifestazione -. Infatti, affermare un diritto significa, sotto il profilo etico-giuridico, stabilire un dovere per chi deve rispondere a tale diritto. Le sfide per affermare questo diritto in modo omogeneo sul territorio nazionale e per estenderlo a tutti i malati che ne hanno bisogno, indipendentemente dalla loro patologia, dal loro stadio di malattie e dal setting di cura che li ospita non mancheranno poiché molto è ancora da compiere. Questa è la premessa per approfondire sul piano clinico, terapeutico, assistenziale, psicologico, sociale, bioetico, deontologico, giuridico e sociologico il tema del diritto alle Cure Palliative con il contributo dei relatori e dei partecipanti".

Un momento di incontro, di dialogo e di condivisione su un tema importante, che ha visto tra i partecipanti anche una delegazione dei volontari dell'Associazione Vivere Aiutando a Vivere, che hanno presentato un manifesto con la loro storia e le loro esperienze di domiciliari.



UN QUARTO DI SECOLO DI SOLIDARIETÀ

UN PO' DI STORIA DELL'ASSOCIAZIONE VIVERE AIUTANDO A VIVERE

di MARIA GRAZIA NAVA

È impossibile raccogliere in poche righe venticinque anni di ansie, di preoccupazioni, di esplosioni di gioia, di paure, di commozione, di contrasti, ore di riunioni, abbracci, lacrime, battesimi e funerali.

A partire dal Notaio, Alfredo Aquaro, che gratuitamente ha costituito l'Associazione il 14 aprile 1995.

E, andando con la memoria, non si può non ricordare il primo congresso in Liguria a cui con orgoglio abbiamo accompagnato i nostri medici; o alla prima offerta dei familiari di un malato assistito, che ci ha permesso di comperare un letto. Ricordi indelebili come la salita dal sindaco di Usmate per chiedere una sede e la discesa saltando i gradini per la gioia di averla ottenuta.

Poi, via via, l'inserimento di nuovi volontari e i corsi di formazione per capire: capire come entrare nelle famiglie, capire le reazioni dei familiari, capire come approcciarsi al malato, capire le necessità di medici e infermiere per assistere al meglio i nostri malati, ma soprattutto per capire noi stessi e per capire come non andare in crisi di fronte a tanto dolore di chi se ne va, ma anche di chi resta.

Il volontario non può permettersi di soffrire, di crollare, altrimenti non potrà più essere utile a nessuno: deve essere

pronto a dire addio ad un ammalato e col sorriso suonare il campanello di un'altra porta dove c'è bisogno di lui.

Importante obiettivo era, fin dall'inizio, di far conoscere ai cittadini l'esistenza di questa assistenza domiciliare gratuita. Quindi, alla sera, si andava in giro per i paesi per organizzare, nei primi anni, ben quarantasei incontri presso parrocchie e comuni, e per tappezzare la Brianza con manifesti informativi e per distribuire i pieghevoli dell'Associazione.

Spesso in queste serate ci siamo scontrati con medici di base che sostenevano che si nasce nel dolore e soffrendo si deve morire. Ma proprio no!

Le persone dovevano sapere che quando un loro caro veniva mandato a casa con le parole "non c'è più

delle Cure Palliative, curare nel limite del possibile i sintomi dolorosi che accompagnano il fine vita.

Nel 1998 abbiamo ristrutturato i locali delle Cure Palliative nell'Ospedale Vecchio di Vimercate: un risultato eccellente per il lavoro dell'Equipe Medica che è passata da due stanzoni fatiscenti, dove più malati venivano curati, semplicemente separati da paraventi, ad un reparto all'avanguardia, con piccoli studi nel rispetto della privacy, il tutto di un caldo colore rosa, con stampe d'autore alle pareti e finalmente un bagno solo per i pazienti.

Poi è stato un susseguirsi di DARE: le auto alle infermiere per andare al domicilio dei pazienti, un furgone nuovo per portare ai pazienti presidi medici su richiesta dell'Equipe, casi bisognosi di un intervento anche economico e un ufficio di amministrazione e coordinamento che impegna quanto quello di un'azienda.

Infatti il lunedì mattina alle 9 i vo-



Alcuni momenti della vita dell'Associazione: una riunione del Consiglio direttivo; l'assemblea annuale dei volontari e il taglio del nastro all'inaugurazione della nuova sede delle Cure Palliative nel novembre 1998.



niente da fare", allora quello è proprio il momento di fare tutto il possibile per aiutarlo a vivere sino all'ultimo come aveva sempre vissuto: questo lo scopo

lontani sempre in sede, nel bel locale che ci è stato assegnato venticinque anni fa, sopra la polizia locale di Usmate. Con entusiasmo e spirito costruttivo affrontiamo ogni problema che si presenta, ogni richiesta che arriva, dall'Ospedale, dai Comuni, dalla popolazione, ciascuno di noi con i propri compiti, ma insieme per ogni decisione.



I MILLE VOLTI DI UNA ASSOCIAZIONE

Dalle varie sedi, la testimonianza di chi vive l'esperienza di Vivere Aiutando a Vivere

Usmate. Il centro di controllo di un corpo dalle mille membra.

La sede centrale di Usmate può essere paragonata ad un centro di controllo. Qui si svolgono attività operative di carattere sia organizzativo, che pratico e qui si trova anche il magazzino centrale dove sono custoditi e gestiti i presidi per i malati.

“Sono entrata in Associazione nel 1996 e mi è stato subito affidato il compito di gestire il magazzino della sede di Usmate, oltre agli acquisti per le altre sedi dell'Associa-



zione. Compriamo tovaglie, lenzuolini, asciugamani, bavaglino da ricamare e da esporre ai mercatini per la raccolta fondi che facciamo nelle sagre e nell'atrio dell'ospedale di Vimercate. Inoltre, con materiali vari realizziamo lavoretti anche con piccoli oggetti che ci regalano le ditte – racconta Angela Fusé, Responsabile laboratorio/mercatini –. Prendiamo di tutto e tutto è utile. Il martedì alcune volontarie vengono in sede a ricamare e altre vengono a prendere il lavoro da eseguire a casa. Inizialmente era più facile: i volontari erano più numerosi e il materiale più abbondante, ma i tempi cambiano e dobbiamo adeguarci”.

Essere volontario diventa spesso uno stile di vita: aiutare chi soffre è così totalizzante che chi viene coinvolto spesso finisce per dedicarvi ogni momento libero. Ovviamente senza nulla chiedere in cambio.

“Sono entrata in Vivere Aiutando a Vivere 24 anni fa e subito ho capito che non avrei più lasciato questa Associazione – spiega Maria De Palma, membro direttivo e segretaria dell'Associazione –. I primi tempi non volevo frequentare la sede, preferendo lavorare da casa, ma poi mi sono ricreduta, perché ho sentito la voglia di confrontarmi con gli altri, di condividere i problemi e le difficoltà che incontro. Così, da quel momento ci sono sempre stata. Abbiamo vissuto anche momenti difficili, ma li abbiamo superati insieme, mettendo sempre in evidenza che sopra ogni cosa c'erano i malati, che avevano bisogno di noi. Allora la fatica, la stanchezza, la paura di non farcela passavano pensando che loro meritano tutta la nostra dedizione”.

Concorezzo. Creatività al femminile, ma anche al maschile, per la solidarietà.

Il gruppo di Concorezzo, nato nel 2005, si appoggia a dei locali concessi dal Comune in via Verdi. “Qui abbiamo uno spazio per le signore che preparano lavori di cucito e piccole creazioni quali orecchini e braccialetti – spiega il coordinatore Germano Sabbatini –. C'è anche un laboratorio per i volontari uomini, che in questo gruppo si sono specializzati nella lavorazione del legno: costruiscono casette per gli uccellini, giochi per bimbi, poggiamestoli e quanto la creatività suggerisce loro. Tutto questo viene esposto in dicembre, in piazza della chiesa, nei mercatini di Natale nati per sostenere Vivere Aiutando a Vivere”.



Cologno. Fuori dal comprensorio del Vimeratese, ma dentro l'Associazione.

Cologno Monzese collabora con Vivere da 20 anni. Un grande cambiamento è avvenuto nel 2009 con la formazione della provincia di Monza, che ha escluso la città dal Vimeratese. Ma i suoi cittadini sono molto legati all'Associazione, per l'aiuto ricevuto in passato, e lo dimostrano partecipando ad ogni manifestazione, soprattutto a quella della Foglia. “Il gruppo di volontarie che, a nome di Vivere, si è inserito dal 2018 anche nella Rete di Volontariato di Cologno, vive la realtà locale sensibilizzando la popolazione sul servizio di Cure Palliative a cui ogni cittadino, in fase terminale, può accedere indipendentemente dall'ospedale di riferimento”, spiega la responsabile, Alda Legori”.





Vivere Aiutando a Vivere conta decine e decine di volontari che da venticinque anni lavorano in silenzio, senza nulla chiedere e, spesso, molto refrattari a qualsiasi genere di pubblicità. In molti casi, queste persone sono segnate da un'esperienza dolorosa di perdita di persone care, in altri casi, semplicemente hanno deciso di dare una mano a chi soffre. Abbiamo raccolto le testimonianze di chi vive giorno dopo giorno questa forte esperienza di solidarietà e di raccontare la vita dei vari gruppi.

Cavenago Brianza. Serietà e buona volontà per aiutare i malati con piccoli gesti.

Quello di Cavenago è nato tra i primi gruppi di Vivere aiutando a Vivere: ancora prima del 1996, anno in cui è stata data la sede di villa Stucchi, in cui i volontari tuttora si trovano ed operano.

“All’inizio eravamo una quindicina, ora siamo una decina di persone che lavorano tra la sede e le proprie case – spiega la responsabile, Silvana Crippa, che fa parte anche del Gruppo Direttivo dell’Associazione –. Tra le varie attività che svolgiamo, c’è il ricamo, il cucito creativo a macchina e realizziamo oggetti utili per la casa e la cucina: asciugapiatti, presine, grembiuli, tutti ricamati dalle mani delle nostre volontarie. Inoltre siamo



impegnate anche nella distribuzione del Notiziario dell’Associazione”.

Inoltre, le signore che fanno parte del gruppo realizzano oggettistica per Natale: bambole e candele, usando asciugamani e asciugapiatti, e per i bambini cuciono e ricamano piccoli capolavori di precisione, quali lenzuolini, copertine ricamate, copriabiti. Grazie alla vendita delle foglie di cioccolato e con un impegno serio e costante, sono riuscite a guadagnarsi un’eccellente reputazione, che porta gli abitanti di Cavenago ad avere grande fiducia: per questo motivo riescono a raccogliere numerose donazioni utili per le attività dell’Associazione.

Vimercate. AAA. Giovani volontari cercasi per ridare nuova linfa.

Il gruppo di Vimercate cerca forze giovani, studenti, casalinghe o neo-pensionati che possano dare una mano nelle loro attività. “Purtroppo il nostro team si sta riducendo per “raggiunti limiti di età” e vorrei quindi fare un appello, affinché “nuove linfe” possano unirsi a noi”, dice la responsabile, Giovanna Gerosa, che è anche membro del Consiglio direttivo.

“ Succede spesso che non sia la persona a cercare il volontario, ma il volontario a proporsi a seguito di un evento, anche doloroso – racconta –. È quanto è successo a me, in occasione della malattia e poi al decesso di una persona a me molto cara, che mi ha creato un do-



lore immenso. E proprio allora sono venuta a conoscenza dell’esistenza delle Cure Palliative e, conseguentemente, del gruppo di volontari di Vivere. Dopo qualche anno, abbiamo dovuto rivolgerci nuovamente ai medici dell’Equipe per la mia mamma. È stato allora che la mia amica Livia, in quel periodo responsabile del gruppo di Vimercate, mi ha invitato ad entrare nell’Associazione. Mi sono dunque “aggregata” al gruppo con entusiasmo e continuo il mio volontariato da ormai dieci anni”. Ma per entrare a far parte dell’associazione non è necessario avere vissuto un evento doloroso sulla propria pelle: basta un po’ di buona volontà e di tempo da donare gratuitamente a chi soffre.

Colnago. Mostre di abiti da sposa e di scarpe in aiuto alle Cure Palliative.

Nato tra il 1990 e il 2000 con una ventina di volontari, il gruppo colnaghese nel tempo si è ridotto, ma negli anni ha organizzato iniziative importanti, con la volontà di aiutare chi soffre: “Abbiamo organizzato una mostra di abiti da sposa – racconta Sabrina Arlati, che con Gianna Annoni ha il timone del gruppo colnaghese – che risalivano, in alcuni casi, anche a due secoli fa.

Abbiamo anche organizzato mostre di abiti di bambini, di culle, anch’essi risalenti all’Ottocento.

Per realizzare una mostra di scarpe, poi, siamo andati fino agli studi di Mediaset, che ci ha fornito pezzi straordinari”.

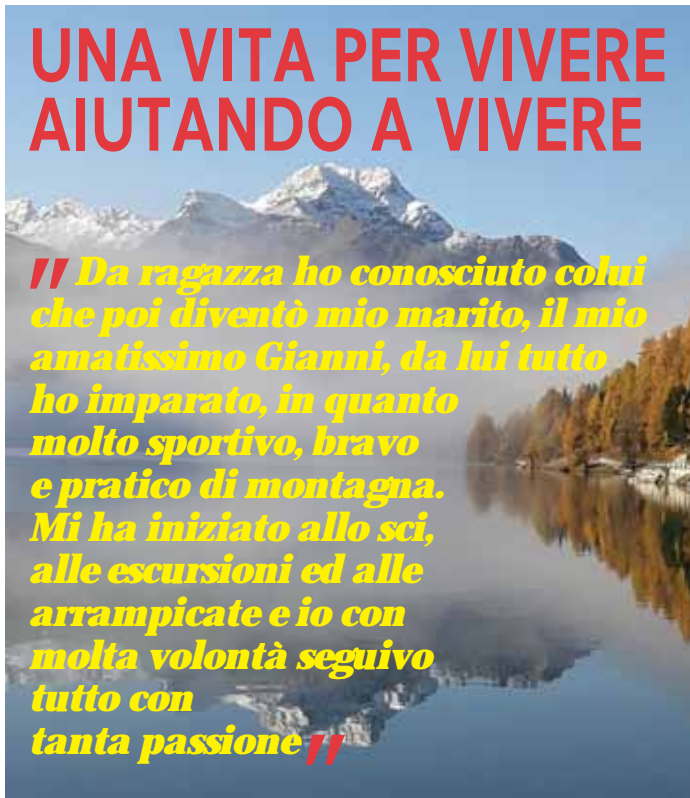




CI HA LASCIATO FRANCHINA

UNA VITA PER VIVERE AIUTANDO A VIVERE

“ Da ragazza ho conosciuto colui che poi diventò mio marito, il mio amatissimo Gianni, da lui tutto ho imparato, in quanto molto sportivo, bravo e pratico di montagna. Mi ha iniziato allo sci, alle escursioni ed alle arrampicate e io con molta volontà seguivo tutto con tanta passione ”



Era con noi dalla nascita di Vivere e pareva normale che rimanesse sempre con noi, ma aveva quasi 97 anni, anche se parlare con lei era un normale chiacchierare con un'amica: uno scambio di pareri e battute, qualche risata come se non ci fosse differenza d'età.

Francesca Ronzio, ma per tutte noi

Franchina, era la mitica inossidabile piccola grande donna d'acciaio. Quando si è saputo la triste notizia i volontari hanno subito pensato al vuoto che avrebbe lasciato, ma in realtà si sono accorti che ha lasciato un grande insegnamento di vita. Era una donna libera, estremamente indipendente, con un carattere forte, che lot-

tava per ottenere ciò che voleva: sapeva stare sola, ma era piacevolissima in compagnia e sapeva dare tutta se stessa con semplicità pretendendo però che chi l'affiancava sapesse donare come faceva lei, senza mezze misure e con infinita umiltà.

Autoironica, autocritica, estremamente consapevole dei suoi limiti e delle sue grandi capacità, Francesca Ronzio Cometti è stata l'esempio di quanto può essere importante mantenere sana e lucida la mente grazie ad un'intelligenza brillante, frutto di tantissima attenzione a tutto ciò che la circondava e soprattutto agli altri per evitare di chiedere, di infastidire o di dipendere.

Le hanno fatto demolire la sua vecchia Polo, con cui per anni si era presentata in Associazione, ma c'è chi l'ha incontrata alla guida del gippono della figlia. Poi le ginocchia hanno deciso di farle male ed è arrivato il momento di lasciare la patente, ma chi poteva fermarla? Con una carrozzina elettrica andava, come diceva lei, "a manetta" dalle amiche del Gruppo Volontarie di Burago. Qualcuno, con il sorriso sulle labbra e tanto amore nel cuore ha anche detto che era un "pericolo pubblico".

Evvaiiii, che persona meravigliosa sei stata, sarà impossibile dimenticarti Franchina.

Burago. Un impegno che dura nel tempo.

Il Gruppo di Burago è nato in seguito ad un incontro, quello legato alla malattia e poi alla scomparsa del padre dell'attuale responsabile, Rosanna Visconti. "Vivere è entrata nella mia famiglia nel 1995 quando i medici hanno aiutato mio padre e poi anche mia madre - spiega -. Da quell'incontro si è creato un piccolo gruppo di volontarie, tra cui l'ex responsabile, Franchina che proprio quest'anno ci ha lasciati. All'inizio, giovani e più numerose, ci trovavamo la sera per preparare lavoretti da esporre nei banchetti per la raccolta fondi. Poi, visto il moltiplicarsi delle associazioni sul territorio, l'interesse ed il contributo della gente è venuto a mancare".



Ora non sono rimaste in molte, ma chi ancora opera nel gruppo svolge un lavoro prezioso, perché continua nel tempo.





L'INTERVENTO

"CURE PALLIATIVE", UN MONDO DA CONOSCERE

Itinerari etimologici e riflessioni alla ricerca di parole che educano

◆ di MATTEO BERETTA* ◆

È ormai risaputo come il termine *palliativo* derivi dal latino *pallium*, ovvero *mantello*. L'immagine del manto a significare l'abbraccio di cure atte ad avvolgere e proteggere il paziente e la sua famiglia, è insita nello stesso sentire degli operatori di cure palliative e non può che conferire lustro al termine palliativo, se riflettiamo che in fondo gran parte della nostra opera è costituita dal "caricarsi" sulle spalle il paziente e la sua famiglia. Il *pallio* quindi, non solo ci comunica l'importanza di avvolgere il malato e la sua famiglia con le nostre cure: ci dice anche di caricarsi sulle spalle. È un'immagine di profondo significato, che ci richiama alla *responsabilità* di cura, che è *responsus-habilitas*: capacità di dare una risposta alla domanda.

Se il termine *palliativo* può quindi ritenersi soddisfatto di tali e tante indagini riguardo la propria origine etimologica, non altrettanto si può affermare riguardo il termine *cure* che lo precede, che ahimè pare quasi non godere dello stesso prestigio, importanza e tutela, delle lettere che lo seguono. Le *cure palliative* infatti, sussistono in quanto sostantivo e aggettivo qualificativo sono uniti in una forma di originale simbiosi ontologico-linguistica: due termini sono inscindibili. È quindi lecito chiedersi: senza una *Cura* a precedere, esisterebbe qualcosa di veramente *Palliativo*? Probabilmente no. I malati, centro e ragione d'essere delle nostre cure, li *Curiamo*, non li *Palliamo* come tante palline da tennis; anche se la cosa ahimè talvolta avviene, nella medicina ultraspecialistica che ha smarrito l'unità del sapere.

Bello allora scoprire come il ter-

mine *Cura* si riveli affascinante, straordinario, carico anch'esso di millenni di storia e di significato. Deriva da *Ku-Kav*, un termine sanscrito che significa *Osservare*. Alla mente ritorna una famosissima frase di Alexis Carrel, premio Nobel per la medicina nel 1912, il quale affermò che molta osservazione e poco ragionamento, conducono alla verità. L'osservazione è infatti base del processo medico: altrimenti non si parlerebbe di "Occhio" clinico, bensì di "Orecchio" clinico, o chissà che altro. *Cur* è la radice del vocabolo *curiosità*: *cur-iositas*, ovvero la necessità, il bisogno, il desiderio inestinguibile di chiedersi il perché delle

Ambulatorio di cure palliative.



Matteo Beretta.

cose, indagarne l'origine e il fine. Senza esagerare però: irrequietezza del sapere sì, ansia di conoscenza va bene, ma se si esagera e la ricerca è solo fine a sè stessa... Dante insegna, si rischia di fare la fine di Odisseo, Divina Commedia, inferno, canto XXVI. E' un messaggio importante, fondamentale: le cure non si spingano mai "Più in là"... E non si tratta di solo accanimento terapeutico, vero? Perché non fare un esame di autocoscienza sull'accanimento palliativo? Ma questa è un'altra faccenda.

Quanto al "Desiderio" di curare... *Desiderio* è vocabolo che deriva da *de-sidera*, che potremmo tradurre così: *Senza stelle*. Pare che gli antichi aruspici, nel rivolgere lo sguardo verso la volta stellata tentando di interpretarne i messaggi, si disperassero letteralmente, quando una coltre di nuvole nascondeva lo splendore del firmamento, ovvero quando il cielo diventava *de-sidera*, cioè *senza stelle*. Desiderare di curare un paziente assume allora il significato di un progetto costituito già in origine da uno sguardo verso l'alto, anche se con i piedi ben piantati a terra; quasi a dire che, seppure partendo da osservazione, saggezza e ragionamento, non può esistere cura senza un disegno di profonda umanità: *disposto*, ovvero "Posto in atteggiamento di servizio", a condividere con il paziente lo smarrimento di stelle oscurate dalla coltre di sofferenza della malattia e del dolore. Ecco perché è fondamentale relazionarsi e *con-siderare* il paziente, cioè *Ridargli le stelle*

■ continua a pagina 6



L'INTERVENTO

"CURE PALLIATIVE", UN MONDO DA CONOSCERE

Continua da pagina 5

guardandole insieme: costruire una relazione con il paziente, mio prossimo nell'attimo presente della relazione curativa, per riconsegnare nelle sue mani una speranza smarrita. Il prossimo, scrisse ancora il cardinal Martini, non è solo una persona, ma anche e soprattutto un atteggiamento proattivo verso l'altro, come nella parabola evangelica del buon samaritano: non a caso, alle cure palliative è specificamente richiesto un atteggiamento proattivo. Oltre a San Martino come patrono delle cure palliative, l'icona del buon samaritano potrebbe forse fare al caso nostro, quanto a immagine rappresentativa della nostra realtà di cura: personalmente trovo per nulla denigrante, tutt'altro, che si parli spesso delle unità di cure palliative come di *servizi specialistici*.

In una visione di unità del sapere, un filo unico lega ogni cosa: cura, desiderio, speranza, osservazione, solidarietà, relazione, ascolto... Poniamo tutto ciò sulla superficie di una sfera ideale che rappresenti la relazione di cura: l'uomo è sempre al centro. Ciò che collega il centro di quella sfera a tutto ciò che sta sulla sua superficie, è relazione curativa.

Ogni relazione è un viaggio nuovo, unico e irripetibile: così è il viaggio insieme al paziente, così è la relazione di cura. È bello pensare che nell'unità del sapere, scienza ed etimologia, storia e medicina, filosofia e arte... Tutto concorre al bene. Chissà: come nel Diario di un curato di campagna, potremo arrivare ad affermare con Bernanos che infine, "Tutto è grazia". Avanti così, amatissime cure palliative: voi siete chi abbiamo curato, chi stiamo curando e chi cureremo. Donateci curiosità, desiderio, uno sguardo verso l'alto; donateci parole che curino. Parole che educino.

* Direttore Unità Operativa Cure Palliative ASST Vimercate / Hospice Giusano.

CORE BUSINESS: TRASPORTO PRESIDII E TANTA RISERVATEZZA

Chi sono e cosa fanno gli uomini addetti al magazzino

di MYRIAM RUSSO

Raccontano le loro esperienze tra una battuta di spirito e uno sguardo velato di tristezza. Giuliano, Remo, Paolo, Roberto, Franco, Maurizio, Marco, Erino e Adriano sono gli uomini addetti al trasporto presidi: sono il primo volto dell'associazione che giunge nelle case dei malati e pertanto svolgono un ruolo fondamentale. Vedono situazioni gravissime, famiglie nella disperazione, uomini, donne che stanno arrivando al capolinea della loro vita, e proprio per questo devono agire con professionalità e tanta discrezione. Una parola, uno sguardo fuori posto e il rapporto con la famiglia è già compromesso. Ma loro continuano a mantenere un alone di serenità: è necessario mostrarsi tranquilli e sorridere con chi soffre. Da speranza.

E quando escono dalle case dei pazienti, ciò che hanno visto e sentito deve rimanere sepolto nella loro memoria, a volte in una sofferenza silenziosa, che non esce quasi mai, tranne quando c'è la condivisione con lo psicologo dell'associazione. "Quando ho iniziato a svolgere questa attività, sono rimasto colpito in particolare da contesti in cui il malato era una mamma o un papà di bambini piccoli - racconta con un velo di tristezza Remo Nava -. Era un turbamento forte che mi faceva male. Ora va un po' meglio, ma certe situazioni sono difficili da sostenere. Quando arriviamo nelle case dobbiamo pesare ogni parola, entrare in punta di piedi, renderci quasi invisibili, anche se so che il nostro arrivo porta un po' di sollievo alle famiglie, poiché portiamo presidi che facilitano un poco la vita quotidiana: letti, carrozzine, staffe, comode, sollevatori e tutto ciò che serve al paziente allettato".

Il gruppo opera dal 1997. All'inizio erano solo in due, ma poi il numero è aumentato con il crescere delle necessità. Ora sono nove. Sono tutti in pensione, disponibili e del volontariato hanno fatto uno stile di vita: attraverso una gestione intelligente di turni, non accade mai che la segreteria del Reparto di Cure Palliative chiami e non ci sia qualcuno disponibile a portare i presidi ai malati. Il responsabile, coadiuvato da Mariagrazia Nava, la vicepresidente, è Giuliano Sarti, che si occupa del magazzino come se fosse una sua creatura. È schivo a parlare e per fargli una foto bisogna insistere. "Noi non possiamo toccare i malati - spiega - e neppure fare delle manovre su di loro: sono persone molto delicate e noi non siamo formati come OSS e quindi potremmo fare loro del male. Se le famiglie ce lo chiedono, siamo costretti a rifiutare. A questo pensano gli infermieri mandati dall'Ospedale".

"Noi dobbiamo arrivare subito - dice Paolo Cantù -. I nostri pazienti non hanno il tempo di aspettare: un nostro ritardo farebbe risultare inutile qualsiasi intervento. Una volta ci è capitato di arrivare in una casa di una persona. Sembrava che dormisse, ma qualcosa appariva strano e così abbiamo chiamato il medico, che non ha potuto fare altro che constatarne il decesso. Siamo qui per aiutare e le persone ci sono molto riconoscenti sia quando arriviamo la prima volta, sia quando dobbiamo portare via i presidi: ci ringraziano per il nostro lavoro e a noi, in tutta la sofferenza, resta tuttavia il senso di avere fatto qualcosa per gli altri senza nulla chiedere in cambio".



Da sinistra: Remo Nava, Roberto Perego, Giuliano Sarti, Franco Perego, Maurizio Cereda, Paolo Cantù, Marco Perego. Non sono presenti nella foto, ma sono altrettanto preziosi: Erino Perego e Adriano Sattin.



L'IMPORTANZA DEL DIALOGO

La comunicazione tra medico e paziente è un passaggio fondamentale per il benessere del malato.

di EDOARDO RIVA*

La comunicazione col malato è un tema davvero delicato, centrale e sempre attuale. È chiaro che con i nostri malati una parte importante della comunicazione è occupata dal dare cattive notizie e questo richiede una particolare attenzione, per fare sì che lo scambio sia esauriente, ma non traumatico. Questa capacità si apprende tramite un percorso che consiste in una parte tecnica, che si può acquisire anche sui libri ed una parte più personale di confronto interiore con temi difficili, quali la malattia e la morte.

Oggi leggi e protocolli, supportati da decenni di ricerche e interviste, considerano un dovere etico e legale quello di informare i pazienti rispetto alle loro condizioni di salute.

Se volessimo tracciare una storia di questa materia, potremmo risalire al 1993 con i primi protocolli sistematici su come dare cattive notizie, quando l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato un documento *Communicating bad news* ("Comunicare cattive notizie"); possiamo considerare come centrale in questa riflessione il più recente Protocollo SPIKES, del 2000, che ha articolato in sei passi fondamentali il comunicare cattive notizie, passi che vanno dal prepararsi interiormente a farlo, al valutare cosa il paziente conosce già, al chiedere alla persona se desidera essere ulteriormente informata su diagnosi e prognosi, al lasciare spazio a espressioni emotive e ulteriori chiarimenti. Le accortezze sono soprattutto quelle di usare un linguaggio chiaro e comprensibile per la persona che si ha di fronte, cercando di non traumatizzarla durante la comunicazione.

C'è da dire che in questo dibattito, già nel 1997 la Fondazione Floriani aveva redatto la celebre *Carta dei Diritti del Morente*, con l'intento di valorizzare la fase informativa per evitare di "minare alla base la fiducia reciproca" tra operatore e paziente.

Arrivando ad una prospettiva più attuale, la recente Legge, ovvero la



219/2017 del gennaio 2018, meglio conosciuta come "Legge sul consenso informato e testamento biologico", ben risponde all'importante esigenza di tutelare quello che è un diritto del malato. Questa normativa sviluppa i concetti espressi dall'articolo 32 della Costituzione, in cui si tutela la libertà di scegliere o rifiutare un determinato trattamento sanitario, prendendo in considerazione le varie casistiche, ovvero il paziente lucido, il paziente incapace ed il minore.

Un argomento molto interessante a tal proposito è proprio la comunicazione col minore: si pensa che il bambino in particolare non debba essere esposto a contenuti dolorosi rispetto alla propria salute e che non abbia gli strumenti per potersi esprimere in una scelta. Storicamente questo dibattito ha conosciuto una fase molto significativa negli anni Ottanta, quando l'oncoematologo Jankovic iniziò a Monza, per primo in Italia, a creare un metodo per poter comunicare la diagnosi di leucemia ai bambini, utilizzando appositi disegni e metafore. Lo scopo era quello di poter ascoltare e, con la giusta guida, coinvolgere il bambino di qualsiasi età nel percorso di cura. Sarebbe infatti

oggi anacronistico iniziare un trattamento sanitario anche importante su un minore senza averlo informato e consultato, con parole e concetti comprensibili alla sua età.

Per completare infine questo quadro, citerei un altro importante documento, australiano, ma adottato dalla Società Italiana di Cure Palliative, dal titolo *Linee guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con i loro familiari*. Si elencano, nel contributo, esempi di frasi e domande da porre al paziente per raggiungere quello che viene visto come obiettivo, ovvero un livello di consapevolezza del proprio stato di salute soddisfacente per il paziente.

Lo scopo di tutto questo è quello di permettere al paziente, con il giusto supporto e accompagnamento umano e professionale, di esercitare i suoi diritti nel partecipare alle scelte di cura che lo riguardano ed esprimere i suoi desideri rispetto a come valorizzare quella che per lei o lui è qualità di vita.

* Psicologo dell'Unità di Cure Palliative dell'Ospedale di Vimercate





■ Continua da pagina 1

Un soffio nel tempo, ma tanta strada percorsa insieme

ai pazienti e via così. Ovviamente tutto questo è stato possibile solo in presenza di persone meravigliose, che hanno dedicato parte del loro tempo all'Associazione, persone senza le quali non potremmo esistere ed alle quali va il mio più profondo ringraziamento, perché se oggi siamo ancora qui è certamente dovuto a loro e non certo a me.

Termino con l'augurio che i prossimi 25 anni siano così ricchi di soddisfazione, come lo sono stati i primi, perché è fondamentale... Vivere aiutando a vivere!!



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: Giorgio Galloli

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, grafica e stampa

Tipografia: BA.IA. srl - 20865 Usmate Velate

Tiratura: 7.400 copie



Stampato su carta
eco sostenibile

Seguici anche su:



Consiglio direttivo:

Presidente: Giorgio Galloli

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

(IBAN) IT34 Z 05034 33950 000000013441

Banca Intesa

(IBAN) IT80 X030 6909 6061 0000 0118606

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"

