



L' EDITORIALE

Ascoltare il silenzio per agire bene

Viviamo in una società insicura, depressa, smarrita e, non a caso, definita "liquida" perché, a differenza del passato, la solidità dei rapporti personali e sociali, delle leggi, delle norme, è in continua e costante evoluzione.

Con la così detta "globalizzazione" non c'è più certezza perché, a differenza del passato, sono saltati i valori e i punti di riferimento a cui eravamo, da sempre, ancorati.

Tutto ciò con cui ci confrontiamo quotidianamente - famiglia, lavoro, comunicazioni, rapporti interpersonali e istituzionali - è "fluido".

La società odierna ci insegna che chi grida più forte, l'arrogante che ostenta e litiga, ha sempre ragione! Ma in tempi nei quali conta solo ciò che si vede, invece di riempirci di ansiolitici, bisognerebbe prestare l'orecchio a quella vera cura per la mente e per l'anima che è il silenzio e che costituisce il primo punto della nostra opera volontaristica.

Purtroppo la parola *silenzio* sembra essere in via di estinzione, anche se chi ha avuto la fortuna di partecipare ad un pellegrinaggio a Lourdes, sa che cosa significhi esattamente. Lì si capisce pure il senso dell'affermazione contenuta in uno dei più famosi romanzi del premio Nobel Gabriel Garcia Marquez: *Adonde se escucha el silencio* (Dove si ascolta il silenzio).

Pertanto, se le opere del volontariato possono essere definite come **il bene fatto bene, in silenzio e senza rumore**, possiamo dire che esse rimangono uno dei pochi punti fermi e sicuri dei quali poc'anzi lamentavamo la mancanza nella caotica società d'oggi.

Il bene fatto bene e in silenzio, inoltre, è sinonimo di quella **vita buona** della quale parla la scrittrice triestina Susanna Tamaro là dove afferma che essa è *quella che costruiamo con le nostre azioni, quando queste sono improntate dalla consapevolezza e non dal passivo farsi trascinare dai luoghi comuni*. Detto ciò, comprendiamo come la **vita buona** è quella dei nostri volontari ed operatori che, con il passare degli anni, cresce in saggezza, sapendo far tesoro di ogni tipo di esperienza e trasformandola in crescita personale da poter donare agli altri. E' anche saper accettare il passaggio del tempo e vivere con pienezza ogni età della nostra vita, consapevoli che ogni tappa è un mattone che costituisce l'unicità della nostra esistenza: il passato è il sale per dare sapore al futuro e il presente è solo un fugace tramite tra l'uno e l'altro.

Questo numero del nostro giornale è la riprova di quanto sin qui affermato, poiché mette in luce proprio gli atti concreti della **vita buona**, attuata nel circuito virtuoso delle azioni poste in essere dalla "Cucchini", con contributi interni ed esterni all'Associazione.

Si inizia con un intervento del dott. Agostino Mascanzoni che spiega dettagliatamente la funzione dell'Hospice Casa Tua Due e delle procedure di accesso da parte degli ammalati. La collaborazione della nostra Associazione e la presenza di decine di nostri volontari all'interno di questa lodevole struttura fanno sì che ci sia continuità assistenziale nei confronti dell'ammalato, durante e dopo la degenza, con un'azione di ampio spettro sul territorio.

Il nostro medico volontario dott. Franco Pellegrino esprime poi alcune considerazioni in merito alla conoscenza e alla rivalutazione del rapporto tra l'operatore professionale e l'ammalato, dove emerge il giusto approccio valutato in un'ottica completamente diversa da quella sanitaria. Ricordo che i nostri medici - Enrichetta Melloni, Alessandro Bordin e Franco Pellegrino - prestano la loro opera in forma gratuita a favore dei nostri ammalati.

Segue il punto di vista dell'ammalato che da un letto dell'ospedale osserva e valuta le visite che riceve, attraverso uno scritto del 1945

ancora di pregnante attualità (Nino Salvaneschi, *Saper soffrire*, Dall'Oglio Editore - Milano). Emerge da questo scritto il giusto approccio che si deve avere verso l'ammalato e quindi il valore aggiunto dei nostri volontari, operatori medici e infermieristici, con il quale si accostano all'ammalato, grazie a una continua, costante e sensibile formazione alla quale tutti noi partecipiamo.

Infine la signora Nadia Dell'Agnola, presidente della neonata "Cucchini Associazione Agordino", testimonia il grande e lodevole impegno suo e delle sue colleghe del Consiglio per cercare di portare anche nell'Agordino la qualità dell'assistenza che può dare il volontariato per le persone meno fortunate nel travaglio di fine vita.

Vittorio Zampieri Presidente



L' HOSPICE "Casa Tua Due" per le Cure Palliative a BELLUNO

HOSPICE E CURE PALLIATIVE

L'ispirazione del termine "palliativo", si può trovare nella leggenda di San Martino, il quale incontrò un barbone ammalato e morente alle porte della città di Amiens. Vedendolo, si tolse il mantello (Lat: Pallium) lo divise con la spada e gli diede una metà. Oggi, sotto l'impulso della programmazione sanitaria, regionale e nazionale, le cure palliative si stanno diffondendo in ogni parte d'Italia, con programmi di formazione ed assistenza che coinvolgono medici ed infermieri, purtroppo ancora in numero insufficiente.

SOLO IL CANCRO?

I primi Hospice ospitavano principalmente pazienti ammalati di cancro, in particolare quelli, con tumori gravi. Oggi è comunemente riconosciuto il diritto per tutti gli ammalati, in fase avanzata di malattia inguaribile, ad un'assistenza globale volta a lenire i sintomi invalidanti e la sofferenza psico-emotiva del loro percorso di fine vita.

L'hospice e le cure palliative non sono quindi più da ritenersi esclusivi dei pazienti neoplastici ma un approccio di cura da rendere disponibile anche a pazienti cardiologici, pneumologici, neurologici in fase avanzata di inguaribilità, quando si sono esaurite le risorse terapeutiche con intento curativo.

EQUIPE MULTIDISCIPLINARE

E' ben noto che la finalità delle Cure Palliative non è soltanto la remissione dei sintomi dolorosi ma una "presa in carico" globale del paziente e della sua famiglia rispetto ai problemi fisici, psicologici, sociali e spirituali che concorrono a determinare lo stato di "sofferenza" (o "dolore totale"), onde ridurre l'impatto negativo e garantire la migliore qualità di vita ancora possibile.

Da una struttura piramidale, propria della "medicina del guarire" che vede al suo vertice il medico, si passa ad una struttura circolare dove ogni membro dell'équipe è competente e responsabile, con pari dignità e autorevolezza. Non si lavora fianco a fianco ma uno dietro l'altro, l'uno con l'altro.

Presso "Casa tua due", in questa équipe operano regolarmente medici, infermieri ed operatori di assistenza (della società Life-CURE), una psicologa, una assistente sociale, un'assistente spirituale, una terapeuta della riabilitazione e numerosi volontari della Associazione Cucchini ONLUS.

QUALE RUOLO PER I VOLONTARI IN HOSPICE?

E' proprio della storia di "Casa Tua 2", fin dal suo concepimento, il ruolo insostituibile e prezioso del volontariato ed in primis dell'Associazione Cucchini ONLUS - per lo Studio e la Terapia del Dolore, che ha visto suscitare in città e provincia una varietà di iniziative per portare a concretizzazione questa nuova opportunità assistenziale a beneficio dei Bellunesi.

I volontari, attentamente selezionati, abilmente guidati ed organizzati, con una chiara percezione del loro ruolo, possono:

- offrire compagnia e ascolto accogliente ai pazienti e loro familiari
- promuovere ed attuare attività di intrattenimento e svago
- promuovere la conoscenza dell'hospice presso la cittadinanza
- collaborare con il personale per funzioni semplici di trasporto e/o supporto logistico.

Il 12 novembre 2002, a Belluno, presso l'hospice (ovvero: Centro residenziale per le Cure Palliative) "Casa tua due" sono stati accolti i primi due ospiti. Il primo affetto da neoplasia laringea, veniva trasferito dal reparto di Otorino del nostro ospedale, il secondo proveniva dalla sua casa dove fino ad allora era stato assistito in Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) perché affetto da SLA.

Dopo di loro in questi anni sono stati accolti, fino ad oggi, altri 650 ospiti, provenienti per lo più dal distretto Bellunese ed in misura molto minore dal Cadore e dall'Agordino. Spesso si tratta di anziani, ma non mancano anche pazienti più giovani, per una età media intorno ai 67 anni.

Per più della metà sono pazienti segnalati dalle Unità di degenza Ospedaliera ed i restanti sono stati invece segnalati dai medici di base, tra i loro assistiti già in ADI o meno.

UN PERCORSO A TAPPE VERSO IL TRAGUARDO FINALE

Il percorso della persona malata, alla fine della vita, si svolge, solitamente, attraverso diverse tappe successive: nella prima fase, la maggior parte delle persone soffre di sintomi costanti e ansia, sono frustrati dal fallimento delle cure, hanno perso ogni speranza e incominciano ad avvilirsi vedendo un progressivo decadimento del proprio corpo. Questo è un tempo di grande instabilità e perdita di fiducia.

Molti pazienti in questa fase cadono in depressione e manifestano anche il desiderio di una fine ravvicinata, attesa come una liberazione.

In molti altri casi, un ambiente "protetto", un aiuto esperto unito ad un controllo dei sintomi, calore e amicizia, riescono a ricreare una nuova stabilità laddove il dolore e altri sintomi sono tenuti sotto controllo senza indurre perdite di funzioni cognitive-decisionali.

In questo modo si viene a creare uno spazio nuovo (seconda fase), uno spazio "spirituale" dove c'è abbastanza tempo e opportunità per terminare ciò che si è lasciato indietro e vivere fino alla morte. La qualità della vita, a questo punto, si misura dalla qualità delle relazioni che i pazienti riescono a mantenere. Molti ammalati, a questo punto, riescono ad accettare l'avvicinarsi della morte e sono di grande supporto anche alle altre persone. Per alcuni, anche non religiosi, il pensiero della "vita eterna" diventa di grande importanza e di grande conforto.

Tutto quello che cerchiamo di fare con l'assistenza palliativa è creare uno spazio "spirituale" e facilitare questo processo di adattamento e di ricerca di significato, lasciando che il paziente lo riempia con le risposte a lui più consoni.

La terza fase è presagio dell'apparire di nuovi problemi e complicazioni con una progressione rapida di sintomi più severi. Il dolore, la dispnea, lo stato confusionale possono aggravarsi e richiedono nuovi adattamenti terapeutici (per farmaci e dosaggi), fino alla condivisa opportunità di instaurare una terapia di sedazione palliativa, sacrificando la conoscenza e l'abilità di comunicare con l'ambiente.



LE FINALITÀ DELL' HOSPICE "CASA TUA DUE":

- Realizzare un programma di Cure Palliative personalizzato ed orientato a migliorare la qualità della vita residua del paziente affetto da una malattia inguaribile, in condizioni di terminalità, e della sua famiglia.
- Realizzare una valida alternativa al domicilio del malato quando questo non è, temporaneamente o definitivamente, idoneo ad accoglierlo.
- Costituire una pronta offerta assistenziale che permetta di evitare il ricorso a ricoveri "impropri", in ospedale.
- Offrire un luogo di degenza come supporto alle famiglie per alleviarle (formula "sollevio") dalla cura del proprio congiunto.
- Valutazione e monitoraggio delle Cure Palliative inefficaci in regime domiciliare.
- Accompagnare alla morte, preparare e sostenere i familiari nel lutto.
- Offrire occasioni di formazione e preparazione pratica del personale (medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, volontari, ecc.).
- Promuovere il rinnovamento della pratica medica in termini umanistici, riconoscendo la "centralità" etico-valoriale del paziente.

PROCEDURE PER L'ACCOGLIENZA A "CASA TUA DUE"

Il processo per verificare l'appropriatezza dell'attivazione di tale tipologia assistenziale potrà essere avviato, presso il Distretto Socio-Sanitario, a seguito di:

segnalazioni dal territorio: Il MMG/PLS (Medico Medicina Generale/Pediatra Libera Scelta) compila l'apposito modulo-richiesta per la valutazione in UVMD (Unità Valutativa Multidisciplinare) e lo invia alla Segreteria Distrettuale ADI (SDA) (Assistenza Domiciliare Integrata). Il MMG/PLS contatta telefonicamente la SDA per segnalare il caso e concordare la UVMD.

segnalazioni dall'ospedale: il medico della U.O. (Unità Operativa) ospedaliera compila l'apposito modulo-segnalazione per la "dimissione protetta" e lo invia (a mezzo Fax) alla Segreteria Distrettuale ADI (SDA)

Valutazione multidimensionale (UVMD - Cure Palliative): Il personale della SDA, ricevuta la segnalazione dal territorio o dall'ospedale, ne trasmette copia al Responsabile dell'Hospice, organizza la UVMD, convocando (di regola il martedì pomeriggio) il "Nucleo per le Cure Palliative", composto da: Medico di Distretto n°3, MMG, Responsabile Hospice (+ Infermiere Coordinatore), Medico esperto in Cure Palliative, Assistente sociale, Psicologa.

Dr. Agostino Mascanzoni

Medico responsabile Hospice "Casa tua due" - Belluno
Life-CURE s.r.l. - Monza



I partecipanti al Convegno di Reggio Emilia

Gruppi di auto mutuo aiuto per le persone in lutto

Molte emozioni e sollecitazioni dal Convegno di Reggio Emilia

Abbiamo partecipato in 16 persone al Convegno di Reggio Emilia: dieci della Cucchini, tre della Cucchini Agordina e tre di Mano Amica. Il viaggio in pulmino è stato confortevole e ottima l'ospitalità in albergo. Il venerdì pomeriggio, dopo il saluto delle autorità, sono iniziate le testimonianze di familiari che stanno perdendo un loro caro e vivono con sofferenza questo lutto anticipatorio. Quindi abbiamo ascoltato alcuni membri di varie culture e religioni (cattolica, buddista, induista, islamica e laica) che hanno parlato dei loro riti e tradizioni. Il sabato è stata la giornata più densa di emozioni.

Al mattino abbiamo ascoltato le testimonianze su quello che i bambini vivono di fronte alla morte e al lutto: il bambino e la morte di una persona cara; il bambino di fronte alla propria morte; l'adulto di fronte alla morte di un bambino e quindi testimonianze di persone che avevano vissuto dette esperienze. Le emozioni erano veramente forti, quasi tutti avevano gli occhi lucidi e molti avevano le lacrime che rigavano le guance. Le parole toccavano i nostri cuori e si viveva quei momenti con condivisione e sofferenza. Il pomeriggio abbiamo partecipato al lavoro di gruppo e quando le persone uscivano dal gruppo non erano più quelle di prima: le toccanti testimonianze gonfiavano il cuore e si sentiva il desiderio di abbracciare le persone più sofferenti. C'era questa sofferenza che univa le persone e si sentiva il desiderio di abbracciare, di sentirsi vicini uno all'altro, di alleviare il dolore, di volersi bene. Poi quello che si era prodotto nei gruppi veniva esposto in seduta plenaria con discussione. La sera siamo andati a visitare la città di Reggio Emilia, sotto una leggera pioggia, ed è veramente una bella città. Domenica mattina abbiamo sentito altre testimonianze. Persone affette da Sla hanno raccontato, con dolore, la loro malattia e la testimonianza del prof. Melazzini, presidente dell'Associazione Sla, è stata veramente forte. Descrivere le emozioni provate in questo XI convegno è impossibile, ma vi garantisco che ci hanno veramente toccato il cuore. Ogni anno questi convegni cercano di portare nelle varie parti d'Italia la realtà positiva di questi gruppi di auto-mutuo-aiuto, il prossimo si terrà ad Otranto, in attesa di arrivare nel Bellunese. Questi gruppi danno la possibilità a molte persone che vivono nella sofferenza di poter vedere un po' di luce e trovare qualcuno di ascolta e condivide il grande dolore.

A Belluno il gruppo si riunisce il martedì, ogni 15 giorni, alle ore 15 presso la sede della Cucchini, attigua a Casa Tua Due (area Ospedale).

Chi ha bisogno di trovare un po' di sollievo può venire a trovarci, e se conoscete qualcuno che continua a soffrire, parente, amico, conoscente portate a conoscenza di questo gruppo, date loro un po' di speranza per poter vivere di nuovo.

Grazie

Il consigliere **Gigi Zoldan**



Nascita, scopi e obiettivi di Cucchini Associazione Agordino

Il 7 aprile 2011 nella sala congressi Don Ferdinando Tamis di Agordo, gremita di gente, ha spiccato ufficialmente il volo il pettirosso, simbolo che contraddistingue Cucchini Agordino.

Cucchini Agordino è un gruppo di volontari formati dalla Cucchini Belluno e con la guida del Presidente Vittorio Zampieri. Nasce dalla condivisione di esperienze di lutti e di malattie, anche personali, e si costituisce come sodalizio a favore dei cittadini dell'intero Agordino. Si completa così sull'intero territorio della provincia la rete che fornisce assistenza al malato e alla sua famiglia: la Cucchini a Belluno, Mano Amica per il Feltrino, Vita Senza Dolore in Cadore e, appunto, Cucchini Agordino.

Inguaribile non è incurabile! La finalità dell'associazione è assicurare l'assistenza al malato inguaribile, cioè affetto da cancro e da altre malattie evolutive e irreversibili, rimanendo in famiglia e secondo lo spirito delle cure palliative. In questo modo, il malato non viene aiutato a morire, ma a "vivere" fino alla morte, tra gli affetti famigliari, puntando sulla qualità della vita. L'assistenza si rivolge alla famiglia intera, poiché è una famiglia, un nucleo, una comunità che si ammalava. In un secondo momento sarà importante

poter offrire anche strumenti adeguati per l'elaborazione del lutto.

Cucchini Agordino intende offrire un servizio mettendo la persona, l'ammalato e la sua famiglia al centro. Intendiamo considerare l'ammalato e la sua famiglia nella loro integrità e dignità. La dignità dell'ammalato sta nello sguardo ed impegno di chi si prende cura, di chi assiste con delicatezza, sensibilità ed umanità, mosso dalla necessità di "esserci" a favore del prossimo.

Il volontario per assistenza al malato deve avere una capacità di relazione interpersonale. Deve saper riconoscere prima di tutto in ogni persona che incontra una biografia umana straordinaria ed irripetibile. Si lascia formare per avere la forza di stare accanto all'ammalato e alla relativa famiglia anche semplicemente in silenzio. E il silenzio spesso è più efficace delle parole. Volontario è altresì colui che offre disponibilità ad aiutare anche in maniera più pratica e organizzativa, come, ad esempio, provvedere a fare la spesa per la famiglia dell'assistito.

Anche il semplice "passaparola" per farsi conoscere è importante. Infatti, il cammino per arrivare a garantire un'assistenza vera e propria è ancora lungo. Al momento è fondamentale farci conoscere e far capire che lavoriamo per arrivare a questo. Soprattutto che ci crediamo e vogliamo "esserci". A questo scopo verranno programmate anche alcune serate informative.



Tavolo dei relatori.

Da sinistra:
il Dott. Giuseppe Fornasier dell'Ass. Cucchini di Belluno,
la Signora Nadia Dell'Agnola dell'Ass. Cucchini Agordino,
il Dott. Gino Gobber dell'Ass. Mano Amica di Feltrino ed il moderatore Sig. Loris Santomaso.



Agordo - La sala gremita di simpatizzanti e autorità in occasione della presentazione della Cucchini Associazione Agordino



Intervento di Vittorio Zampieri
Presidente dell'Associazione
Cucchini Belluno



UN' ASSOCIAZIONE

Cucchini Agordino non è più soltanto un gruppo di volontari, ma un'associazione precisa, costituita davanti al notaio. Ventuno sono i soci fondatori, che rappresentano quasi tutti i Comuni dell'Agordino e che hanno dato immediata adesione. Ma fin da subito tante altre persone hanno manifestato la loro disponibilità a collaborare per far crescere e dare solidità al futuro servizio. L'Associazione si è costituita necessariamente attraverso un gruppo ristretto, ma è aperta ad accogliere soci nuovi, anche attraverso il tesseramento.

L'obiettivo di Cucchini Agordino non è di sostituire o diventare subalterni al servizio assicurato dal distretto sanitario. Intende, invece, integrarsi, sul piano volontaristico, con la struttura sanitaria locale in una collaborazione coordinata con i medici di medicina generale. Il nostro obiettivo è creare una rete sull'intero vasto territorio Agordino. Si tratta di coprire oltre 600 Km² di territorio montano, con comunità assai dislocate. Conosciamo bene quanto sia affascinante e ad un tempo disagiata vivere in montagna.

Come associazione ci facciamo carico di questa specificità, la viviamo quotidianamente, conosciamo i bisogni della nostra gente. Per questo, chiedere che siano garantite alla gente di montagna le stesse opportunità assicurate a chi vive in pianura non è un lusso, ma una condizione necessaria per poter rimanere sul territorio.

Siamo consapevoli che è necessario creare sinergia, collaborazione, condivisione tra istituzioni, associazioni, chiesa, privati, perché aspiriamo ad un bene comune che non è compito di singole categorie, ma che appartiene a tutti ed è compito di tutti. Non va nemmeno ignorato come il volontariato sia anche fonte di risparmio di risorse pubbliche.

Una collaborazione positiva è già in atto, tant'è vero che ci viene concesso dal nostro distretto, dal dottor De Col, l'uso di una sede all'interno dell'ospedale, dove contiamo di garantire fin da subito un punto di riferimento per la popolazione.

Il Direttore Generale dell'ULSS 1, dottor Compostella, in occasione della conferenza di servizi del novembre scorso, nell'ambito delle cure palliative, rivolgendosi alla Cucchini di Belluno diceva: "E' nostro dovere morale seguirvi."

A nostro favore, cioè a favore del cittadino, esiste oggi la legge nazionale numero 38 del 15.03.2010 sulle cure palliative, che tutela il diritto di ogni cittadino di accedere a tali cure e alla terapia del dolore. Per questo sono stati stanziati finanziamenti ed è richiesta una rendicontazione annuale sugli obiettivi raggiunti.

Nella conferenza di servizi di novembre è stato reso noto ufficialmente un progetto da parte dell'ULSS che prevede, come richiesto dalla legge, l'istituzione di un nucleo di cure palliative in ogni distretto. Quindi anche nel nostro. Questo sarà indispensabile per Cucchini Agordino, per poter esistere e pensare al futuro impegno. Noi come volontariato andremo infatti ad affiancare la struttura sanitaria per quanto di nostra competenza.

Per ora sentiamo soprattutto il compito di "informare" i cittadini agordini, che hanno dei diritti. Ma assieme ai diritti ci sono anche i doveri: di informarsi, di conoscere, di sostenere, di chiedere e di accettare l'aiuto.

Dobbiamo ritornare alla mentalità di una volta, quando con grande naturalezza si condivideva negli ambiti famigliari tutti quei momenti che sono parte integrante dell'esistenza umana: nascita, malattia, morte, lutto, elaborazione del lutto. Senza paura o falsi pudori, affrontare temi e realtà come il fine vita e la morte.

In conclusione, permettetemi di ricordare una persona per me straordinaria. Non c'è più da ventisei anni, ma è più presente che mai: mio papà. E' mancato in ospedale e in quel momento era da solo.

Da sempre provo il rammarico di non essere stata con lui in quel momento. Non c'era nessuno di noi famigliari. Con il pensiero allora gli ho promesso che avrei fatto il possibile per favorire in futuro un accompagnamento sereno dell'ammalato nel momento del passaggio dalla vita alla morte.



Nadia Dell'Agnola

Nadia Dell'Agnola
presidente Cucchini
Associazione Agordino

Ammalarsi oggi

Nella società d'oggi capita a molti di lottare con se stessi per essere sempre all'altezza della situazione, con l'inconfessabile sensazione di non potersi permettere debolezze, ne' pause, ne' tempi di riposo, con l'idea che chi si ferma è perduto, oppure che così fan tutti quelli capaci. Poi la malattia ti capita e ti costringe a pensieri, emozioni, spazi nuovi. Troppo spesso si considera la malattia come un incidente di percorso, come ostacolo al nostro agire quotidiano, dimenticando che non siamo "macchine". Più facile da dire che da fare, ma il poter imparare a sfruttare le piccole o grandi patologie che ci accompagnano durante la vita, imparando a convivere o superandole, diventa una fonte di ricchezza e crescita personale che conduce a migliorare la qualità della propria vita. Fermarsi a pensare costringe a fare i conti con se stessi, quando stiamo bene non ce ne accorgiamo, ma ascoltare e esprimere le proprie emozioni è necessario. A volte si ha bisogno

anche delle emozioni forti che si provano nella malattia. Il dolore in alcune situazioni diventa intollerabile e si ha bisogno di risposte anche quando risposte non ci sono.

Non è facile permettere agli altri di starci vicino quando stiamo male e non è facile stare vicino a chi soffre, specie se gli vogliamo bene. Dare troppo peso al "cosa faccio" anziché all'"essere che sono" finisce per creare confusione, come per esempio quando si confonde l'esprimere affetto verso i figli con il regalare oggetti e non il proprio tempo e la propria attenzione con il cuore.

I tempi della malattia disorientano, mettono in luce altri aspetti di sé e quasi non ci si riconosce più. Ma attraverso questi "imprevisti" ci si può accorgere che la direzione va rivista, in modo da proseguire il viaggio della vita in modo più coerente ai propri desideri e progetti. E allora anche la malattia, per quanto brutta lunga e sofferta, non sarà stata inutile.

L'ora delle visite. La porta si apre e entra la vita di tutti. L'amore l'amicizia la tenerezza la compassione la curiosità... E nulla è più divertente che studiare dal letto il corteo che sfila. Gli espansivi che attendevano con impazienza. Gli equilibristi del meglio e del peggio. I preoccupati del contagio e delle complicazioni. I professionisti delle parole di circostanza. Gli specialisti dei casi simili e dei ricordi di famiglia. Quelli che vogliono andar via subito e quelli che non se ne vanno mai. E i premurosi che diradano le visite e scrivono o telefonano, trovando cento scuse e mille impegni.

Bisogna sorridere a parenti e amici: comprendere le pene di tutti e non pretendere che dividano i nostri guai e entrino nella nostra pelle. Ascoltare parole vuote che si rincorrono: affari avventure pettegolezzi. Difendersi dalla camomilla della compassione. Rifiutare i rosoli dei complimenti. Incoraggiare i sani. E non soffrire d'invidia per chi sta in piedi. La camera è piena di rumori e di odori. E il letto una zattera che galleggia sulle parole.

Ma nulla di più saggio che veder partire il corteo per benedire la solitudine. E rivivere così dolcemente il ricordo delle visite più care.



Testimoniaza di un ammalato, tratta dal libro "Saper Soffrire" di Nino Salvaneschi, Dell'Oglio editore, Milano luglio 1945. Pagina 79.

IL RUOLO DEL VOLONTARIO DELL'ASSOCIAZIONE CUCCHINI ONLUS

E' proprio nella relazione con il malato che ieri come oggi il volontario fa la differenza sia per l'ammalato stesso che per la sua famiglia. Fare il volontario per l'Associazione Cucchini non è un lavoro, **MA UNA SCELTA DI VITA**, ma questo non significa che chiunque possa svolgere questa attività. Oltre alla volontà di mettersi a disposizione degli altri ci deve essere alla base una formazione che dia gli strumenti alle persone per svolgere al meglio l'attività di volontario.

Il nostro volontario deve essere formato e supportato per poter dare:

ASCOLTO: ascoltare e rispondere, dialogare ed esprimere comprensione per i bisogni del malato, dei famigliari, alleviare lo stress con l'accettazione e l'empatia

SOCIALIZZAZIONE: come capacità di stare in compagnia e ascoltare

CONFORTO FISICO: prestare assistenza per le cure personali con la guida del personale specializzato e con l'approvazione del malato.

Nei rapporti con il malato il volontario dell'associazione, per il fatto di non avere un ruolo istituzionale, stabilisce un rapporto più attento ai problemi personali, più autentico ed immediato rispetto a tutte quelle persone che circondano l'ammalato.

Questo non significa che il coinvolgimento emotivo debba essere totale, sarebbe impensabile per l'equilibrio psicologico del volontario. Egli deve essere empatico, ma allo stesso tempo deve saper mantenere la giusta distanza emotiva. Inoltre non ci si deve dimenticare che nel rapporto con il malato ciò che conta è il **MODO** di fare e di dire. Quel che diciamo

conta solo nella misura del 10%. Noi comunichiamo soprattutto con il corpo, le distanze, i gesti, il tono, le espressioni del volto.

La comunicazione non verbale arriva più direttamente ad esprimerci che non il contenuto delle parole stesse.

Un principio fondamentale per costruire un buon rapporto è la **SINCERITÀ** intesa come capacità di essere in presa diretta con i propri sentimenti del momento. La persona sincera non ha bisogno di lunghi giri di parole, riconosce le proprie emozioni con facilità e sa tradurle in parole con poca fatica. Inoltre avere un buon rapporto con il proprio mondo emozionale può aiutarci ad avere un'apertura per le emozioni degli altri, per essere **EMPATICI**, per sapersi mettere nei panni delle persone che abbiamo di fronte. E' però sempre opportuno **VERIFICARE** quello che abbiamo capito, per male che vada serve a prendere tempo e a mostrare che siamo veramente interessati a quanto l'altro vuole esprimere.

Il massimo che un volontario può dare si esprime nella capacità di capire la relazione con l'interlocutore e nel saper variare il proprio comportamento o i contenuti del discorso adattandoli ai segnali del rapporto che riesce a cogliere. Questo adattamento al mondo dell'altro diventa più facile se prestiamo attenzione ai suoi valori. Puntando sui valori e credenze possiamo trovare la via maestra per poter essere accettati dal malato e per poter parlare poi anche di cose che contano.

Tutto quello che il nostri volontari sanno fare bene è con sentimento!

Riflessioni dell'associata Raffaella Sgro

PROGETTO Giangiacomo Zampieri

SEMINARIO FORMATIVO

Quando si fa sera: emozioni e relazioni nelle cure di fine vita

Nell'ambito del "Progetto di sostegno e di divulgazione prioritaria delle Scienze Neurologiche" in memoria di Giangiacomo Zampieri, il 29 e 30 aprile scorso si è svolto il corso denominato **"Quando si fa sera: emozioni e relazioni nelle cure di fine vita"**, in collaborazione con l'Ulss n.1, la Life Cure - Sapio, la società che gestisce l'Hospice di Belluno e l'Associazione Cucchini Onlus.

Il corso, ospitato presso la sala didattico-formativa dell'Associazione Cucchini a Belluno, ha visto coinvolti un gruppo di 70 operatori rappresentativi delle diverse professionalità (medici, infermieri, psicologi, volontari e operatori socio sanitari) presenti nei reparti ospedalieri di Neurologia e di Terapia Antalgica e Cure Palliative, sul territorio (AdiMed Belluno - Agordo - Cadore e Associazione Cucchini) e nell'Hospice dell'Ulss n.1 di Belluno.

La giornata di formazione è stata tenuta dalla dott.ssa Anna Costantini (Direttore dell'Unità Dipartimentale di Psiconcologia presso l'Ospedale Sant'Andrea, Sapienza Università di Roma) e il Prof. Luigi Grassi (Presidente della Società Italiana di Psiconcologia).

Il lavoro ha previsto momenti di approfondimento teorico e lavoro in piccoli e grandi gruppi, utilizzando le metodiche dell'apprendimento attivo e il role play. Attraverso tali metodi, i formatori hanno sollecitato la riflessione relativamente alla comunicazione con l'unità di cura paziente-famiglia, con la forte convinzione che le competenze nella comunicazione siano le più importanti nel setting

delle Cure Palliative ai malati in fase avanzata di malattie inguaribili.

Il gruppo di lavoro si è soffermato sull'impegno di pazienti, familiari e staff medico nell'accompagnare la persona alla fine della vita con l'obiettivo di *"assistere per una buona morte"*. Ciò si può ottenere riconoscendo, accogliendo e gestendo le emozioni che emergono nel percorso delle cure di fine vita, sapendo valutare le risorse e le criticità del contesto e migliorando le strategie di aiuto. Tra queste la giornata formativa si è soffermata su quelle tendenti a preservare la dignità del morente, potenziando i sentimenti di rispetto, stima e valore di chi è giunto al termine del proprio percorso esistenziale.

Nel corso della giornata di formazione, sono stati inoltre affrontati i principali temi dei processi emozionali e relazionali nelle cure di fine della vita e sono stati illustrati alcuni dei metodi più recenti per costruire modalità che supportino e preservino la *dignità del paziente*, dei familiari e dei caregivers.

E' doveroso sottolineare la produttività della giornata dal punto di vista sia professionale sia personale e il clima di grande disponibilità e compartecipazione che ha caratterizzato il lavoro e l'impegno di tutti i partecipanti all'evento.

Psicologa Lucia De Cosimo

Tratto dal progetto relativo al "Seminario formativo per gli operatori sanitari dei servizi di cura territoriali e ospedalieri" redatto a cura dei docenti.

HANNO SCRITTO ALLA CUCCHINI ...

Sono numerose le lettere e le testimonianze che vengono inviate all'Associazione dai famigliari di persone a cui la Cucchini presta il proprio servizio assistenziale.

Tra queste ne scegliamo una e, con il permesso degli autori, la pubblichiamo perché ci sembra che sia rappresentativa e sappia cogliere lo spirito che anima i rapporti tra l'Associazione, i malati, le famiglie.

Un grazie che racchiude il ricordo

25 novembre 2010

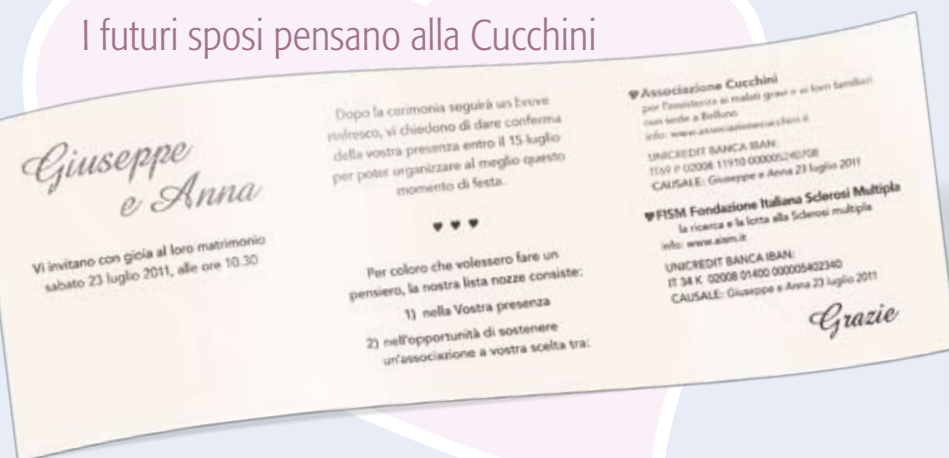
Due anni fa, come questa notte, moriva mia moglie Lorena; due anni fa, come domattina, mi è crollato il mondo addosso e il senso di vuoto si è fatto prepotentemente largo dentro e fuori di me e solo ora trovo la forza per scrivere queste poche righe. Anche Lei, come tanti, è stata divorata dal cancro, ma fino all'ultimo non si è arresa ad una malattia devastante e cattiva, lottando quotidianamente per regalarsi e regalarmi una parvenza di vita tranquilla, cercando nei momenti meno dolorosi una ragione di vivere ancora. Il tumore l'ha consumata nel breve periodo di un anno: aggressivo e inesorabile non gli ha permesso di compiere 50 anni e alla fine, solo alla fine, quando il suo fisico provato stava definitivamente cedendo, ha chiesto aiuto. L'aiuto è arrivato con le sembianze degli Angeli dell'Associazione Cucchini, un aiuto fraterno - e non uso a caso questo termine - che ha donato a Lorena la tranquillità, mitigando la grande paura della sofferenza e dell'ignoto. Con loro, in casa è entrata la fiducia e una grande umanità: la fiducia nell'aiuto terapeutico e l'umanità di persone mai viste prima, ma che ci pareva di conoscere da anni.

Alla professionalità queste persone hanno saputo dare un valore aggiunto che non è la pietà, il dispiacere oppure la costernazione, ma è il conforto; un conforto sincero, trasparente e soprattutto senza inutili falsità e protocolli; una bella sensazione in un momento così pesante da sopportare!

Grazie. Quante volte ci capita di dire grazie, ma questa volta il mio grazie ha un valore diverso: è il grazie che Lorena non ha potuto dire personalmente, è la riconoscenza per un aiuto davvero importante che la "Cucchini" ci ha dato e che quotidianamente dona agli altri; è un grazie che racchiude in sé il ricordo e i ricordi rimangono dentro.

Franco De Poli

I futuri sposi pensano alla Cucchini



La bella idea di Nicolò

Egregio Presidente,

sono un bimbo di 3 mesi che abita a Sedico. I miei genitori mi hanno battezzato il mese scorso e a questo grande evento abbiamo invitato un sacco di amici. Tutti si sono offerti di farmi dei bellissimi regali, ma io ero molto indeciso su cosa richiedere... in fondo non mi manca niente: ho una bellissima famiglia che mi vuole molto bene, una bella casa piena di giocattoli ed ogni mio bisogno viene prontamente assecondato da chi si prende cura di me. Allora la mia sorellina Celeste di quasi 3 anni mi ha raccontato che quando è stata battezzata lei avevano raccolto, col contributo degli invitati, una bella somma da donare per l'aiuto di persone in difficoltà: mi è subito sembrata un'ottima idea! Ho chiamato mamma e papà e insieme abbiamo deciso che potevamo raccogliere, con l'apporto di tutti i nostri amici, qualcosa da offrire alle associazioni di volontariato; abbiamo quindi pensato alla Associazione che Lei presiede, perché aiuta le persone dei nostri paesi nei momenti più difficili della loro vita, portando serenità alle famiglie dei malati.

I nostri amici sono rimasti tutti entusiasti dell'iniziativa e mi hanno detto che ho avuto proprio una bella idea! La festa è andata benissimo, anche se



durante la cerimonia ho pianto un po'...

Ho chiesto a mia mamma di predisporre un bonifico a vostro favore del denaro raccolto, di cui allego la distinta. Sono convinto che verrà usato per una causa nobilissima e questo mi fa molto piacere!

Con i miei migliori saluti

Nicolò Dal Magro con Celeste, mamma Isa e papà Alberto

P.S. Allego un mio ritratto sorridente con l'augurio che con questo mio pensiero possiate "sollevare" anche le persone che hanno bisogno del vostro aiuto.



Dopo tanti anni di attività professionale Ho scoperto un modo nuovo di essere medico

ASSOCIAZIONE
Cucchini
SOLLIEVO E ASSISTENZA AL MALATO E ALLA SUA FAMIGLIA

Dove trovarci

Associazione CUCCHINI Onlus

presso Hospice Casa Tua Due
Ospedale San Martino
Viale Europa - 32100 BELLUNO
Tel. e fax 0437 516666
C.F. e P. Iva 93007710259

E-mail: segreteria@associazionecucchini.it

www.associazionecucchini.it

Orario segreteria:

dal lunedì al venerdì dalle 8.30 alle 12.00

Come aiutarci

Associazione Cucchini Onlus

BANCO POSTA:

iban - IT74 L074 0111 9000 0004 5135 662

SPARKASSE CASSA DI RISPARMIO:

iban - IT75 T060 4511 9000 0000 5000 391

UNICREDIT BANCA:

iban - IT 20 I 02008 11910 000101082130

Circa due anni fa, una sera mi aggiravo in quel di Pieve di Cadore alla ricerca del locale dove di lì a poco si sarebbe tenuto un Convegno sulle Terapie Palliative, quando mi imbattei in un signore a me sconosciuto che come me si recava al medesimo appuntamento: dopo un breve scambio di informazioni ci dirigemmo verso la sede del Convegno: quel signore era Vittorio Zampieri e quella sera prese avvio un progetto di collaborazione che mi ha portato nella Cucchini.

Dire che ho scoperto un mondo nuovo non è retorica.

Dopo trentasette anni di attività chirurgica pensavo che il mondo della sanità con il suo carico di sofferenze e di problematiche non avesse ormai più segreti per me ed invece ho capito che un chirurgo per quanto abile nell'operare, ma che trascura le paure del suo paziente, non compie appieno il suo lavoro. Ho imparato, grazie all'aiuto di colleghi già esperti nelle Terapie Palliative, ad approcciare il malato considerandolo con un'ottica completamente diversa da quella a me abituale: ho imparato ad avvicinarmi a pazienti non già affetti da questa o quella patologia bensì a persone accomunate da una grande sofferenza, schiacciate dall'angoscia, dalla paura, da un ribollire di emozioni di fronte alle

quali mi sono sentito molto spesso intimidito e impreparato.

Accompagnare qualcuno alla morte non è facile, non lo è per nessuno, ed inevitabilmente ho ripensato al piano di studi della mia laurea, delle mie specializzazioni: quale distanza abissale fra l'approccio tecnico della Medicina moderna volta a sviscerare e ad analizzare fin nei minimi dettagli le singole patologie e l'approccio al paziente inteso come persona, considerata nella interezza della sua dignità umana.

A tutti viene insegnato, quanto più quanto meno, come vivere in maniera dignitosa. A nessuno viene insegnato come morire; eppure mi ha colpito e mi stupisce la dignità con cui tutti questi pazienti si rassegnano di fronte all'ineluttabile e come, a prescindere dal livello culturale di provenienza, esprimono tutti le medesime manifestazioni di gratitudine verso chi ha dedicato un po' del suo tempo alle loro necessità, verso chi si è preso cura di loro quando maggiormente avvertivano il bisogno di non essere abbandonati.

Garantire una morte dignitosa è tutto ciò che possiamo loro offrire.

Dott. Franco Pellegrino

Medico volontario della "Cucchini"