

## Riflettendo sui temi dell'ultimo Congresso della Società di Cure Palliative COMUNICARE, SINTONIZZARSI, METTERSI IN GIOCO



### CURE PALLIATIVE E COMUNICAZIONE: UN BISOGNO COSTANTE CHE MUTA NEL TEMPO

DI GAZZOLI FRANCA E BULLO STEFANIA

#### GLI STEP DELLA COMUNICAZIONE



## E POI...???

**P**ossiamo affermare di vivere nell'era della comunicazione: riusciamo in tempo reale a raggiungere posti lontani e a metterci in contatto con persone che vivono all'altro capo del mondo. I progressi che la tecnica ha fatto in questo settore sono sorprendenti; soprattutto le nuove generazioni sanno utilizzare con dimestichezza strumenti tecnologici sempre più innovativi. E' opportuno sottolineare, però, come le modalità di comunicazione assumono un risalto diverso a seconda dell'ambito a cui sono riconducibili. Se riferite alla malattia, alla sofferenza, alla ricerca di senso, infatti, la loro connotazione induce ad interrogarsi su quali siano le modalità migliori per dare significato e pregnanza a questo atto. Sappiamo veramente porci in atteggiamento comunicativo con l'altro? Riusciamo ad essere incisivi, a trasmettere messaggi chiari e comprensibili che consentono di raggiungere un numero sempre maggiore di persone? Sappiamo infondere con le nostre parole conforto e rassicurazione? Queste problematiche sono state il tema portante del XX° Congresso della Società di Cure Palliative svoltosi in ottobre a Torino che, in varie sessioni, ha sviluppato il tema della comunicazione tra: medico e malato, tra malato e familiari, tra mondo del volontariato e società civile. Comunicare attraverso parole,

#### ALL' INTERNO

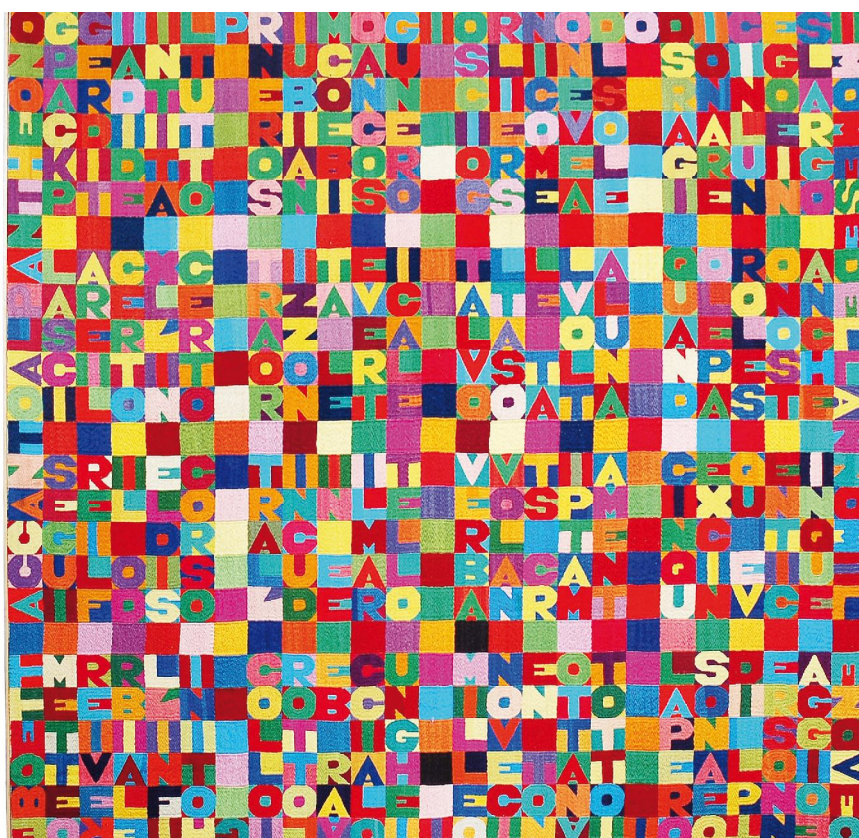
- *Piacersi ancora quando il corpo cambia*
- *Festeggiare un compleanno, donare un sorriso*

a pagina 3

mimica, gestualità: sono questi i canali che in un rapporto interpersonale vengono utilizzati. Parole che possono rassicurare, ferire, tranquillizzare, definire una situazione o condizione e che a seconda del modo e contesto in cui vengono utilizzate raggiungono lo scopo per cui sono state pensate e possono indurre l'ascoltatore a reazioni che favoriscono l'avvio di un dialogo che si dipana e sviluppa nel tempo. Spesso il dover comunicare ci spaventa soprattutto se legato a "cattive notizie"; è più facile allora mettere in atto

— segue a pag. 2 — ➔

atteggiamenti di fuga, come nascondersi o fingersi impegnati in un'attività piuttosto che fermarsi ed incontrare lo sguardo di chi ci sta ascoltando. Molti di noi hanno sperimentato la situazione in cui stava per essere loro comunicato un messaggio negativo ed avvertire chiara la tendenza dell'interlocutore ad essere sbrigativo, ad utilizzare volutamente "termini tecnici", a risolvere questa incombenza senza dare spazio e possibilità di reazione. Quali sono i meccanismi che inducono a tali atteggiamenti? Essenzialmente il timore di non perdere il controllo dell'atto comunicativo. A questo punto è opportuno riflettere sul significato e sulla diversità esistente tra termini che spesso consideriamo sinonimi, ma che in realtà sono profondamente differenti: parlare, informare, comunicare. Le parole servono per trasmettere un messaggio, per informare. Comunicare è un qualcosa di più, richiede la necessità di sintonizzarsi con coloro ai quali tale atto è rivolto, prevede quindi la capacità di intuire possibili resistenze, chiusure o errate interpretazioni che si frappongono ad una corretta trasmissione del messaggio stesso. Per comunicare perciò è necessario mettersi



in gioco come persona con le persone a cui ci si rivolge, è ricercare una sorta di empatia per favorire la trasmissione di contenuti e concetti che utilizzano le parole per essere espressi. Parlare nel nostro specifico di cure palliative è ancora più difficile perché spesso si identifica la palliazione con la morte. In realtà dovremmo riuscire a trasmettere il messaggio che chi opera in questo settore non si occupa della morte, ma di una parte di vita impegnandosi a ridarle dignità affinché si possa viverla nel modo migliore possibile. All'interno della vita la morte costituisce un momento di un processo naturale ed ineluttabile che appartiene alla nostra condizione di esseri viventi: per quanto la scienza e la ricerca progrediscono, è una realtà con cui dovremo sempre confrontarci. E' necessario però operare perché essa avvenga in contesti rassicuranti quali la casa, per chi la vive da protagonista in quanto malato o accanto a lui, in modo dignitoso e sereno. E' proprio questo il messaggio che è necessario impegnarsi a diffondere in modo particolare perché agiamo riconoscendoci nella mission di AVAPO-Mestre, ma anche in qualità di persone comuni che lo avvertono come un proprio dovere etico. LA PAROLA E' MEDICINA ALLE MALATTIE DEGLI UOMINI (VII secolo A.C.)

**SOSTIENI AVAPO-MESTRE ANCHE CON IL 5X1000  
PER FARLO BASTA INDICARE IL NOSTRO  
C.F. 90028420272**

**NEL MODELLO 730 RELATIVO ALL'ANNO 2012.**

**UN GRAZIE A TUTTI COLORO CHE CI HANNO SOSTENUTO NEL  
CORSO DI QUESTI ANNI: CONTINUE A FARLO E, PERCHE' NO?,  
A SUGGERIRLO AD AMICI E CONOSCENTI.**

**ISCRIVITI O RICORDA DI RINNOVARE LA TUA ISCRIZIONE  
ANNUALE ALL'ASSOCIAZIONE (€ 20,00). E' UN MODO PER  
CONDIVIDERE IL NOSTRO IMPEGNO A SERVIZIO DELLE  
PERSONE AMMALATE DI TUMORE.**



## “CON TE PER TORNARE A PIACERTI” LA CURA DEL PROPRIO CORPO CAMBIATO

**C**apita a ciascuna donna di soffermarsi a scrutare allo specchio l'immagine che esso rimanda: non è sempre una sensazione piacevole quella che si prova; talvolta sembra una sorta di giudizio crudele perché non mente. Il tempo che passa e lascia dei segni, così come le malattie che ci possono colpire, sono elementi incontrollabili che alterano gli equilibri del nostro corpo rendendolo molto lontano dall'immagine che avevamo imparato a riconoscere.

E' noto l'impegno di AVAPO-Mestre nel “prendersi cura” di chi si ammala di tumore. Tra le cure che soprattutto per una donna colpita da questa patologia possono diventare di grande importanza nel riprendere a guardare con fiducia al futuro, c'è anche quella del proprio corpo cambiato, con cui riconciliarsi.

Con il progetto “Con te per tornare a piacerti” vogliamo aiutarti a ritrovare il sorriso riconquistando autostima e senso di benessere.

Un make-up studiato appositamente, alcuni consigli cosmetici offerti da esperti del settore possono essere il primo passo per valorizzare alcuni aspetti del tuo viso e del tuo corpo e sentirti più sicura. Questo progetto è completamente gratuito, la consulente di bellezza e la parrucchiera si rendono disponibili a titolo di volontariato e non promuovono alcun marchio. Per ulteriori informazioni su questa iniziativa contattaci allo **041.5350918** oppure tramite mail scrivendo a **info@avapomestre.it**



## COMPLEANNO INSIEME, UN TRASPORTO SPECIALE CHE REGALA UN SORRISO

**I**l primo giorno di primavera ha inizio il Progetto “Compleanno insieme... con trasporto”. Fondazione Avapo e l'Associazione Il Piccolo Principe di Mestre hanno deciso di collaborare organizzando una festa mensile animata da clown, dolci e attenzioni per alcuni dei nostri concittadini. Si tratta di “amici” di Avapo, persone che ci contattano per richiedere i trasporti e che in alcuni casi conosciamo ormai da molto tempo. Ci piace l'idea che i nostri volontari compiano per loro un trasporto “speciale”, che per un pomeriggio li vadano a prendere e non li portino dal medico, a fare un esame o una terapia, ma che invece li portino nella sede dell'Associazione per un pomeriggio sereno. Quella del compleanno è una scusa, lo sappiamo benissimo anche noi, ma ci piace l'idea di fare qualcosa di nuovo, di originale, di regalare qualcosa di noi, anche solo un sorriso e un po' di tempo. Una festa per tutti coloro che sono nati nello stesso mese, tra i nasi rossi di esperti clown, palloncini che assumono mille forme e le bollicine delle bibite, convinti che la “terapia del sorriso” sia una medicina efficace!



## L'INCONTRO DEL NUOVO DIRETTORE GENERALE DELL'ASL 12 CON LE ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO

**A**pochi giorni dal suo insediamento, il nuovo Direttore generale dell'ASL 12 Veneziana dottor Giuseppe Dal Ben ha promosso un incontro presso l'Ospedale all'Angelo con i rappresentanti delle varie organizzazioni di volontariato che operano all'interno della struttura ospedaliera e sul territorio. I partecipanti hanno illustrato brevemente le attività svolte ed unanimemente hanno rivolto un plauso a questa iniziativa che ha posto le basi per un reale progetto di collaborazione. Il neo-Direttore generale ha espresso infatti l'intenzione di promuovere con sistematicità incontri analoghi. Ha inoltre sottolineato l'importanza del mondo del volontariato, che promuovendo i principi della solidarietà può svolgere una funzione di stimolo verso le Istituzioni pubbliche rilevando situazioni di difficoltà e proponendo soluzioni per ottimizzare i servizi esistenti.

Proseguiamo con la pubblicazione dei lavori che hanno preso parte a "Tenendoci per mano", il I° concorso nazionale di narrativa e poesia indetto da AVAPO-Mestre. Ai testi pubblicati nel presente numero è stato attribuito il secondo premio. Si spera che la lettura possa risultare gradita in quanto esprimono sentimenti, sensazioni, spaccati di vita che accomunano chi si è dovuto confrontare con una patologia oncologica in qualità di malato o di familiare o amico..., ma al tempo stesso sottolineano insieme alla fatica, il grande valore del saper stare accanto, anche con una presenza silenziosa, discreta, ma sempre accogliente ed amorevole. Solo in questo modo anche le esperienze più dolorose e difficili possono essere affrontate.

## NELLA STANZA di Renata Di Sano

Lucia! Lucia!  
Cosa vuole questa voce da me, il pensiero affiorò ancora imperfetto alla coscienza, cosa vuole questa voce da me. Il sonno indotto dalla compressa era innaturale, denso come ovatta. Più forzava gli arti al movimento, più vischioso si faceva il torpore.

- Lucia! Lucia!

Che c'è che vuoi, pensò, ma le parole vagarono a vuoto nella testa e si sfilacciarono prima di trovare la via della bocca. Più che un dormiveglia, era un'anestesia totale. Magari si riaddormenta.

- Lucia!

Si alzò dal letto un pezzo alla volta, una gamba, un braccio, assonnata e fiacca, le palpebre incollate, e si ritrovò seduta sul bordo come risalita dal fondo di un pozzo, talmente stranita da credere che, nel sonno, l'avessero spostata.

Al buio, i piedi pescarono le pantofole per terra, c'erano, al buio le mani seguirono la parete, c'era, cercarono il bordo del cassettoni, strisciarono lungo l'armadio, fino allo stipite della porta. Era lì. C'era tutto, meno male, anche l'interruttore. Eppure, ancora dubitava che la notte potesse essere già finita, tale era la spossatezza.

- Lucia!

Nella camera della madre, la lampada curva del comodino proiettava sul pavimento un ovale giallognolo e divideva nettamente lo spazio in luce e ombra. Nel chiarore, due piedi nudi penzolavano dal letto, gonfi e cerei, fu la prima cosa che vide appena riuscì a mettere a fuoco la stanza.

- Mamma, dove stai andando!

Non era una vera domanda e il tono accondiscendente mascherava un rimprovero, compresso da secoli sotto il palato.

La vecchia era un labile fantasma seduto sul materasso, gli occhi assenti inchiodati in un punto dello spazio, lucidi di febbre nel riflesso della lampadina.

- Mamma che fai, torna a letto!

Quella voltò appena la testa e la fissò stralunata. Le pupille trasparenti come cieche fecero un giro inutile senza fermarsi su niente, poi si persero nuovamente nella penombra, rotolate chissà dove.

- Mamma...sono io, sono Lucia. Guardami!

Immobili, nell'oscurità che occultava i lineamenti e confondeva cose, persone, allucinazioni, i loro corpi rimasero separati ma attenti uno all'altro, come annusandosi, finché una carezza della figlia riportò quella svampita nella stanza.

- Mamma, si può sapere dove volevi andare?

La vecchia cercò una risposta da qualche parte lì intorno, nei suoi oggetti, ma il buio abbozzava solo contorni di sagome estranee, spettrali. Allora si strinse nella spaventosa solitudine della camicia da notte e rabbrivì, come fosse spogliata in mezzo alla nebbia.

- Non lo so – disse incredula – non lo so più. Aspettavo.

- Hai fatto un brutto sogno. Infilati sotto, sei ghiacciata.

Ma quella, minacciata da un andirivieni di figure e di suoni che all'improvviso aveva preso a trafficarle nella testa, irrigidì le spalle ossute, ostinata si appigliò al materasso con le mani, le ginocchia due spigoli sbilanciati in avanti.

- Ti stavo solo aspettando – ripeté in un bisbiglio.

Di nuovo gli occhi vagarono intorno senza sapere dove andare, poi si fermarono sulle mani, accartocciate in grembo come due foglie secche. Col mento chino sul petto, finalmente il corpo cedette a un'inazione tranquilla. Lucia ne approfittò per passarle un braccio dietro la nuca e adagiarla sui cuscini, con cautela, perché anche un tocco lieve imprimeva sulla pelle una lividura.

- Avanti, rimettiti a letto. Vado a prendere le tue pillole, poi ti rifaccio il letto.

Tornò dalla cucina con il piatto delle medicine e spalancò il balcone. Fuori, la pioggia batteva sulla ringhiera. Senza i suoi occhiali da miope non distingueva le gocce, ma le sentiva muoversi. Respirò acqua e aria. Rientrata in camera, aprì il cassetto della biancheria, prese le lenzuola pulite, avvicinò la sedia a rotelle alla sponda del letto. I soliti gesti quotidiani, somme di automatismi sempre uguali diventati un fardello dolente sulle sue spalle.

Da quando la malattia della madre si era abbattuta su di loro, tutto avveniva in quella stanza. Fermata sulla soglia dei cinquant'anni, Lucia aveva smesso di protendersi altrove, in avanti, dov'era la morte, e s'era chiusa in un'abulica nostalgia di se stessa. Era accaduto in così poco tempo, e tutto, da un momento all'altro, era cambiato.

- Su bevi, ce la fai a reggere il bicchiere?

- Ogni giorno tutto questo veleno... mi passa pure la voglia di affacciarmi a una finestra!

- Ma che dici, mamma, guarda che spettacolo, questa pioggia!

La vecchia osservò le proprie braccia, inutilmente allungate sul copriletto, studiò le dita affilate e distanti poi, lottando contro i





## ANCORA APPREZZAMENTI PER "QUIETO MARE"

### Commovente, delicato e profondo

Cara Stefania, ti scrivo in ritardo, sommersa da mille impegni, e me ne scuso. Il film che AVAPO ha prodotto è veramente un grande dono a tutte le Associazioni o Enti che si occupano di Cure Palliative. Nel vederlo mi sono chiesta chi ha guidato le persone che l'hanno realizzato e quali percorsi sono stati necessari per poter entrare in maniera così delicata e profonda nella tematica dell'accompagnamento. Bellissime le fotografie e bravissimi gli attori, suggestiva la colonna sonora senza essere invasiva. Mi sono commossa, ci siamo commossi e vi siamo grati anche per questo. Complimenti Stefania, anche il film parla del vostro lavoro. Un caro saluto a te e agli Amici dell'Avapo.

Anna Mancini e Advan tutta

### Un viaggio nel dolore e nell'amore

Gentile signora Stefania Bullo, la ringrazio ancora del DVD "Quieto Mare", e non solo per il dono – pur tanto affettuoso e gradito – ma soprattutto per il contenuto. E' un viaggio nel dolore e nell'amore, un amore che può portare all'accettazione serena, a dire "sì" alla vita qualunque essa sia. Grazie per questa testimonianza vera, essenziale (le parole inutili sarebbero fuori luogo, infatti, e stridenti), e piena di significati. Tutto è penetrato in me mentre guardavo il film, e non mi vergogno di ammettere che ho avuto le lacrime agli occhi. Sì c'era lì la sofferenza, ma non la disperazione e questo accade quando non si è soli nel portare il peso del presente. E grazie di cuore per ciò che voi fate, per come lo fate: e ciò è vivere di persona il comando interiore "ama il tuo prossimo come te stesso". Un caro e sincero abbraccio a voi tutti

Luciana

sedativi, i gomiti piegati a fatica, si ritirò nel calore della coperta, alternando borbottii a raschi e colpi di tosse.

Troppi malanni si erano accaniti tutti insieme su un corpo solo, questo diceva quando srotolava tra sé e sé il suo gomitolino di lamentezioni e rimbrotti, un filo aggrovigliato di sillabe spesso senza capo né coda, in bilico tra passato e presente, realtà e immaginazione. Ogni giorno più vicina alla morte, all'improvviso bambina nel proprio letto coniugale, si voltava intorno imbambolata senza sapere dov'era, ignara dei propri umori, dei sibili e borbottii del suo corpo sfatto, Lucia Lucia, chiamava per inerzia, così, solo per vedere se c'era, se veniva anche stavolta.

- Mamma sto qua.

- Una coperta...dammi almeno una coperta.

- Dopo, adesso vieni a lavarti.

Nel bagno, Lucia cominciò a pettinare i capelli, sorridendole attraverso lo specchio, perché non si accorgesse delle povere ciocche svisgolate che faceva sparire nel cestino.

- Eppure... che bella treccia avevo... era il tempo... insegnavo filosofia a...sì, mi ricordo era a...

La madre restò a frugare nella memoria, in cerca di un luogo che mettesse a posto ricordi sconnessi. Rimastava tra sé piccoli episodi senza importanza, come fossero ancora lì, a portata di mano, come se il passato le appartenesse ancora, del tutto dimentica di quanto tempo si fosse lasciata alle spalle.

- Ti ricordi, quando tu... l'Università di... dov'è... che tu avevi... dove, possibile che... sì, io insegno filosofia...

Nel soliloquio vano, quasi più un delirio sommerso, la lingua si era impastata di saliva, che schiumava negli angoli e pendeva dal mento.

- Sì, va bene, lascia perdere, mamma. Che dici, vuoi un po' di rossetto, forse oggi viene zia Nora a trovarti, ci facciamo belle.

- Non voglio nessuno, che rossetto, niente visite! E portami di là. Per piacere.

Gli occhi, due fessure piene di liquido, piangevano per conto loro e le rughe in volto si erano infittite, unghiate tirate in lungo e in largo in un pallido gesso.

- Per piacere, Lucia.

Lucia sprimacciò il guanciale, stirò la coperta col palmo, riluttante chiuse il balcone e si caricò addosso la vecchiaia. Quella lasciò ricadere le braccia lungo i fianchi, aderì alla figlia come un fantoccio e si abbandonò al contatto con infantile godimento.

- Lucia... ma tu come pensi che sarà morire?

- Mamma adesso non ricominciare.

- No...davvero – sorride senza forza, un riso breve posticcio – dico sul serio. Tu come te l'immagini la morte?

Lucia s'ingoiò un groppo d'aria, mentre sistemava l'incerata sul materasso, poi disse:

- Io non me l'immagino, non me l'immagino e basta. Dovresti farlo anche tu. Morire... – stavolta gli occhi si defilarono nella federa pulita – in fondo è una parola come un'altra. Solo una parola.

Lucia faticò a trattenere l'ansito in gola, a credere lei stessa a quello che diceva:

- E poi hai sentito il dottore, la cura sta facendo effetto, bisogna solo aspettare.

- Aspettare dici... per me è così difficile.

All'improvviso calò un silenzio pericoloso, come se, rasantati

segue a pag. 6

### Nell'abbraccio sconfinato di Dio di Patrizia Cozzolino

*Esplode il dolore  
in un singulto soffocato d'allodola  
sulla torre dove incendio parole  
perché voglio sapere  
come e perché.  
E non c'è polvere di luna  
che faccia argento il silenzio  
del tempo allibito,  
privo di giorni rimasto  
candela rotolata sui dossi  
d'ignoto punto di fuga  
crudele si spegne mentre  
all'orizzonte già appaiono  
note di stelle  
vanno a intessere canti di vento  
che fanno dondolare  
le chiome degli alberi  
e pure l'eterno  
che abbraccia me e te  
mentre tiriamo le somme  
sterile consunzione ci prende  
sull'estrema soglia  
dove passa lieve la morte  
se forte ancoriamo il cuore  
a squarci di spensierato infinito  
oblio dei pensieri e si scivola  
nell'abbraccio sconfinato di Dio.*

**C**ontinuiamo a riportare in questa rubrica le parole di ringraziamento e gratitudine che ci vengono fatte pervenire dai familiari di pazienti che abbiamo seguito durante la dura esperienza di malattia. Trovarsi a viverla comporta inevitabilmente il confrontarsi con sentimenti e sensazioni "a tinte forti" molto difficili da controllare e con i quali diventa necessario imparare a convivere cercando di non farsi dominare. L'aver potuto contare su una "presa in cura" che ha recepito i bisogni assistenziali di tutto il nucleo familiare sostenendolo anche nei momenti di maggiore fragilità, ha consentito di sentirsi sempre accolti e capiti come persone bisognose oltre che di cure sanitarie specifiche di calore e vicinanza umana.

La scelta di non pubblicare per intero i nominativi di coloro che hanno voluto attestare la propria gratitudine scrivendoci, è stata operata per un rispetto della privacy di ognuno. Si ritiene in ogni caso che ciò non sminuisca il valore delle testimonianze rese.

**PURTROPPO** mio marito è deceduto dopo poco tempo che avevano cominciato l'assistenza domiciliare e quindi non ho molti elementi per una valutazione! Devo dire che al di là dell'assistenza medica, l'aspetto umano del personale è stato davvero grande. Un grazie di cuore per tutto quello che avete fatto per noi. Invio un sentito ringraziamento a tutto lo staff dell'Associazione ed in particolare per la professionalità e l'appoggio morale al dott. Renzo Cacciolato e all'infermiere Mariano De Rossi per le premurose cure prestate alla mamma Ornella.

Isabella

**CAMPALTO 20 OTTOBRE 2012** Da quando Avapo è entrata in casa nostra, io e mio marito non ci siamo più sentiti soli. Grazie al sostegno umano e terapeutico del dott. Francesco La Camera, di Andrea Zen, della dottoressa Dogliotti e di tutti coloro che operano presso l'Avapo di Mestre, io e la mia famiglia siamo riusciti ad accompagnare Ottorino all'inevitabile punto d'arrivo, trasmettendogli serenità. Cosa dire quando non riesco a trovare le parole per descrivere l'Amore che ci avete trasmesso? Grazie dal profondo della mia Anima, vi porterò sempre dentro di me.

Gianna (moglie di Ottorino)

**GENTILI VOLONTARI**, sono il figlio di Bruna, seguita da voi fino al recente decesso. Ci tenevo ad esprimere un sentito ringraziamento per il vostro appoggio e la vostra professionalità; ci avete sostenuto sin dall'inizio rendendo meno oneroso il nostro compito. Spesso si ha poco tempo per affrontare le specificità dei casi cui si deve far fronte in modo tempestivo e il vostro sostegno è stato fondamentale. L'esperienza di accudire un familiare nell'ultimo periodo di vita è sicuramente dolorosa, ma arricchisce molto l'animo di chi la vive, grazie anche alla vicinanza di professionisti che sanno consigliare con molta umanità valutando più il bene della persona malata che considerando il puro accanimento terapeutico che generalmente si fa su di essa, rendendo, a mio parere, gli ultimi istanti di vita del malato più dignitosi. Per questo penso di poter consigliare ad altri di seguire questa stessa esperienza di cura in famiglia con malati terminali, accompagnati e sostenuti dalla vostra professionalità, e di vivere questi attimi non con paura ma con lo stesso sincero affetto che ci ha legati alla persona sino a quel momento e che ci seguirà per tutta la vita. Un sincero ringraziamento a chi ha vissuto con noi il nostro dolore, in particolar modo il dott. Cacciolato, all'infermiere Mariano De Rossi, a tutta l'equipe di volontari dell'A.V.A.P.O. di Mestre e alla Presidente Stefania Bullo.

Francesco

**QUANDO APPRENDI** che un tuo familiare è affetto da una malattia che non lascia speranze, ti assale un senso di disperazione e di inutilità che destabilizza te e i tuoi cari. Così è successo a me, come a tanti altri, per quella "persona" che chiamiamo Mamma e per cui nutro e nutro un sentimento di assoluta dedizione, rispetto ed amore, per il semplice motivo che lei lo aveva con me e con la nostra famiglia. La profonda devastazione che abbiamo provato nei primi momenti in cui avvertivamo un misto di sgomento, rabbia e desiderio disperato di raccogliere il maggior numero di informazioni sulle possibili cure, col passare del tempo, lasciava spazio a desolazione e soprattutto, a quella rassegnazione che fa ancora più male dello schiaffo iniziale. E' stato un lungo peregrinare: da un medico all'altro, da uno specialista della medicina convenzionale a specialisti di metodi "alternativi", ma tutto invano. Così, siamo approdati in questa isola di solidarietà, sicurezza e professionalità che è l'Associazione AVAPO, che ci ha sostenuto nei terribili mesi di malattia. L'Associazione AVAPO di Mestre, si occupa di assistenza domiciliare di pazienti oncologici sia a livello medico che igienico-sanitario ed è di supporto a tutte le problematiche relative alla logistica, fornendo supporti adeguati ai pazienti. L'opera di questa Associazione è particolarmente utile alle famiglie anche perchè sono dei veri e propri "pass" nelle pratiche e nei contatti verso strutture ospedaliere. Medici, infermieri ed assistenti non solo sono di grande aiuto pratico, ma soprattutto morale ed umano creando un feeling di fiducia sia verso il paziente che verso la famiglia. La mia famiglia ed io, vogliamo ringraziare pubblicamente tutti i componenti di questa Associazione e chi collabora per mantenerne e gestirne l'efficienza.

Mariarosa e famiglia

**GENTILE SIGNORA PRESIDENTE**, con la presente desidero ringraziare lei ed il personale della Sua Organizzazione, che in un momento particolare delle mie condizioni di salute, non ancora perfettamente risolte pienamente, si è interessato di me con mezzi idonei al trasporto di persona non deambulante e non trasportabile con i comuni mezzi di trasporto.

Raimondo

**DI FATTO** ho usufruito solo per due volte dell'ODO a casa, pertanto le mie risposte non possono essere precise. Sia il medico (una visita) che l'infermiere (una visita) si sono dimostrati disponibili, pronti e mi hanno dato un'ottima impressione, come peraltro le persone dell'AVAPO che ho incontrato in sede. Un grazie ancora per l'opera che prestate

**IO RINGRAZIO** tutti voi per la disponibilità, la pazienza e l'amore con cui seguite i vostri pazienti. Per noi non è stato facile comprendere e accettare quello che ci stava succedendo, ma grazie al vostro aiuto abbiamo potuto stare vicini a mia mamma fino all'ultimo minuto, e questo è stata per noi un'esperienza

..... segue a pag. 5 ➡ i sentimenti, il senso fosse sfuggito alle parole, come se entrambe, non volendo, si fossero dette più di quel che legittimamente si può tra una madre e una figlia. Perché certi argomenti, messi tra loro due, implodevano. Perché di fronte alla propria angoscia sul volto dell'altra, nessuna delle due era realmente preparata, pronta alla verità nuda e cruda, all'ingiustizia del dolore. Non morire, ti prego mamma, non morire.

- E comunque, quando arriva... la morte lascia sempre qualcosa a metà.

- Vado a prenderti il latte caldo – disse Lucia, convinta dell'assoluta inutilità di altre parole. La vecchia annuì, poi aggiunse:

- Mettici il miele, ho un catarro alla gola che non posso respirare.

Poi si afflosciò sui cuscini, gli occhi iniettati di sangue fuori dalle orbite, sbarrati e fissi, il respiro affievolito nelle labbra semiaperte, la testa reclinata da un lato. Sembrava lontana, Lucia la guardava stupefatta e non osava toccarla. La guardava e continuava a guardarla, per assicurarsi che non fosse morta.

- Mamma...

Non sapeva cosa fare e per un po' non fece niente. Vegliava ritta al capezzale, simile a una badante straniera che passivamente aspetta ordini comprensibili per intervenire.

- Mamma!

E se fosse morta? Provò a umetterle la fronte con un panno bagnato e la pelle riprese appena una virgola di colore, illuminata di venature bluastre.

unica che abbiamo condiviso nel nostro dolore, assieme a voi, che ogni giorno entravate a casa nostra con un sorriso e una parola dolce per lei e anche per noi. Un grazie è poco, perché con il vostro operato aiutate famiglie nella disperazione e siete pronti ad ogni chiamata a dare il vostro aiuto. Spero un giorno di poter dedicare un po' del mio tempo a persone che si trovano nella nostra situazione, perché con il vostro esempio ci avete dato tanto, e ne avevamo tanto bisogno, e vorremmo poterlo condividere anche noi con persone bisognose.

*Giorgia e famiglia*

**RINGRAZIO** tutti per avermi permesso di restare sempre accanto a mio marito.

**E' TRASCORSO** un mese dal momento in cui la mia mamma ha lasciato questa vita, amorevolmente assistita da noi familiari, ma soprattutto dalle cure pazienti, competenti e umane prestate dal vostro personale medico e paramedico. Ora in un momento di tranquilla riflessione, desidero porvi il mio più sentito ringraziamento per quanto avete fatto con professionalità e dedizione. Con voi accanto, in questo faticoso e doloroso cammino, non mi sono mai sentita sola. Grazie a tutti i volontari, un grazie di cuore in modo particolare al dott. Francesco Agoni, agli infermieri Giovanni Stroppa e Barbara Rossetto. Auguro a tutti voi di poter proseguire nella vostra nobile missione con la serenità necessaria per affrontare la difficile quotidianità.

*La figlia della signora Maria*

**CON QUESTA BREVE LETTERA** volevamo ringraziare tutti i volontari che fanno parte di AVAPO per la loro generosità e la loro professionalità. Ci avete fatto il regalo più bello quello di poter star vicino, abbracciare, curare il nostro caso Sergio fino agli ultimi minuti della sua generosa vita. Un grazie particolare ai dottori Riccardo Bastianetto, Renzo Cacciato e all'infermiere Mariano De Rossi con i quali ho avuto modo di conoscere e condividere i momenti più tristi e difficili. Continuate così: credo sia uno dei modi migliori per fare del bene. Papà sarebbe stato contento di dare un piccolo contributo ad una associazione così importante e seria, fatta di persone vere. Grazie di cuore a tutti

*Stefen e Maria*

**GENTILE ASSOCIAZIONE**, mi sono rivolta a voi la scorsa settimana per la mia mamma Silvana. Era stata inserita nella lista di attesa. Purtroppo ho dovuto informarvi che era deceduta prima del vostro intervento. Ci tenevo a ringraziarvi per il lavoro che svolgete. Per sfortuna o per fortuna, non ho potuto usufruire del vostro aiuto, ma i pochi minuti trascorsi nel vostro ufficio mi hanno dato la possibilità di capire quanto importante e generoso sia il vostro impegno.

*Patrizia*

**UN SALUTO E TANTI RINGRAZIAMENTI** ad ognuno di voi, dalla singola persona che portava le medicine o i pannoloni a casa di mia madre all'infermiere che la accudiva, dalla segretaria al medico fino al direttore... Un gruppo di persone senza le quali non sarebbe stato possibile seguire mia madre così come io e i miei fratelli siamo felici di averla accudita. Un saluto e un ringraziamento particolare vanno a Mariano, l'infermiere, con il quale mi scuso se non ricordo il cognome, e al Dott. Cacciato, che oltre alla loro professionalità, hanno mostrato doti umane eccezionali, due persone meravigliose.

Saluto e ringrazio tutti di cuore

*Carlo, figlio di Bruna*

## Grazie ai nostri sostenitori

**UN RINGRAZIAMENTO SPECIALE** al Presidente del CAMPING CLUB di MESTRE, signor Livio Malfi, e a tutti i soci che sono diventati nostri sostenitori promuovendo iniziative di raccolta fondi che saranno utilizzati, come tutti i contributi

che riceviamo, per offrire risposte sempre più pronte attraverso l'erogazione dei servizi già in essere, il loro incremento e la realizzazione di nuove iniziative per rispondere ai bisogni emergenti del nostro territorio. Anche quest'anno in collaborazione con l'Associazione Mestre Benefica è giunto l'augurio natalizio dei volontari di AVAPO Mestre a tutte le persone che nella settimana antecedente il Natale hanno usufruito del servizio di trasporto, a coloro che si sono recati nei reparti di Oncologia e Radioterapia e ai residenti dei Centri don Vecchi di Mestre, Carpenedo, Marghera, che hanno simbolicamente rappresentato tutti i nonni della nostra città.

**UN RINNOVATO GRAZIE** anche agli amici dell'Associazione "I RAGAZZI DELLA PANCHINA" di Marghera che annualmente nel periodo natalizio, organizzano uno spettacolo musicale presso il Teatro Toniolo, il cui ricavato viene devoluto alla nostra Associazione. Gli ospiti principali della serata quest'anno sono stati i New Trolls che con le loro canzoni, la simpatia e la ben nota bravura hanno saputo coinvolgere ed entusiasmare il numeroso pubblico presente. Nonostante siano passati gli anni, gli artisti che hanno dato vita al beat degli anni '60, hanno dimostrato il valore della professionalità nel sapersi riproporre al pubblico del nostro tempo e nell'affascinarlo con testi e musiche entrate a far parte della storia musicale italiana. (+ foto)

Nel corso di una simpatica serata all'insegna della convivialità, il presidente del Canoa Club di Mestre signor Diego Dogà, ha consegnato all'AVAPO una targa quale riconoscimento per l'attività che svolge. In tale sede ha informato i soci presenti che da quest'anno gli atleti che scenderanno in acqua per le competizioni di canoa e paracanoa previste dal calendario porteranno sulle loro divise il distintivo della nostra Associazione a dimostrazione del sostegno che intendono darci nell'affermare l'importanza di una realtà che ha come obiettivo la promozione della vita e della sua qualità anche di fronte ad esperienze difficili e dolorose.



- Mamma...

- Lucia...il latte...non mi va più, portalo via.

- Ma mamma, non essere cocciuta, il dottore ha detto che se non mangi, lo sai...

- Nessuno può dirmi quello che devo fare! So io che cosa mangiare o non mangiare, che cosa...

La voce le si ruppe in una tosse asmatica che, dopo una serie di colpi secchi in rapida accelerazione, collassò in un rantolo asfittico. Rimpianciata fino al mento, accennò appena il sorriso mite e triste di chi non capisce. Ravvolto su se stesso, il corpo fu scosso da singhiozzi, unico segnale di vita sotto le coperte ferme.

- Mammina mia...

Si cercarono con gli occhi. Lucia tenne tra le mani il viso raggrinzito della madre, assorta in un sonno chiuso. Alla scenata seguiva il suo mutismo sdegnoso che, moltiplicando le pretese, richiamava tutte le attenzioni sul letto. Seduta al suo fianco, Lucia ripassò mentalmente la lista: mangiare bere dormire alleviare il dolore. E' tutto quello che mi resta.

- Mi vuoi bene? Mi vuoi bene davvero?

- Certo che ti voglio bene mamma, lo sai.

La vecchia fissò le proprie mani tremanti, le dita ricurve come artigli, impaurita che fossero proprio le sue, così deformi e penosamente disobbedienti al suo controllo. Si mosse a fatica, il corpo cercò tra le lenzuola una posizione senza dolore, tra gli spasmi della crisi e i sospiri d'insofferenza:

- Lucia... giurami che non soffrirò, giurami che rimani con me.

- Te lo giuro mamma, ti starò sempre accanto.





**IL 5 PER MILLE ALL'AVAPO Mestre**  
un aiuto concreto all'Avapo non costa nulla!  
Basta una semplice firma nella prossima  
dichiarazione dei redditi scrivendo il seguente  
**Codice Fiscale: 90028420272**

## Come sostenere AVAPO Mestre

- Come volontario, donando il tuo tempo
- Con una offerta libera, presso la sede AVAPO Mestre
- Effettuando un Bonifico bancario su conto corrente presso:  
**Banco San Marco intestato a AVAPO Mestre Onlus**  
**IBAN IT33 M050 3402 0720 0000 0070 040**
- Effettuando un versamento su c/c postale n. 12966305
- Scegliere di fare testamento a favore di AVAPO Mestre Onlus

## L'A.V.A.P.O. MESTRE E I SUOI SERVIZI

L'obiettivo dell'A.V.A.P.O. Mestre è:

- diffondere la filosofia delle Cure Palliative volte ad evitare ogni sofferenza inutile al malato oncologico così da migliorare la sua qualità di vita e quella dei familiari
- sostenere gli interventi di carattere sanitario ed umanitario a favore delle persone in fase avanzata di malattia oncologica, e delle loro famiglie

## AVAPO GARANTISCE GRATUITAMENTE:

- assistenza medica ed infermieristica domiciliare gratuita, con una reperibilità di 24 ore su 24 per 365 giorni all'anno;
- sostegno psicologico per il sofferente ed i suoi congiunti;
- affiancamento delle famiglie nell'assistenza al malato;
- consegna domiciliare di farmaci e presidi sanitari;
- disbrigo di pratiche burocratiche;
- accompagnamenti dal domicilio all'ospedale, con automezzi privati, di pazienti deambulanti che devono sottoporsi a cure o visite;
- sostegno ai familiari nella fase di elaborazione del lutto, grazie anche alla costituzione di gruppi di mutuo aiuto.



**tel. 041 5350918**

## ATTIVITÀ EFFETTUATE NELL'ANNO 2012

|                                                         |               |
|---------------------------------------------------------|---------------|
| <b>PERSONE SEGUITE</b>                                  | <b>610</b>    |
| <b>ACCOMPAGNAMENTI DOMICILIO OSPEDALE</b>               | <b>1.255</b>  |
| <b>CONSEGNA/RECUPERO FARMACI<br/>ED AUSILI SANITARI</b> | <b>2.220</b>  |
| <b>SOSTEGNI TELEFONICI</b>                              | <b>1.413</b>  |
| <b>ELABORAZIONE DEL LUTTO</b>                           | <b>389</b>    |
| <b>SOSTEGNI PSICOLOGICI</b>                             | <b>905</b>    |
| <b>INTERVENTI SANITARI</b>                              | <b>10.566</b> |
| <b>ASSISTENZA TUTELARE</b>                              | <b>3.324</b>  |
| <b>PROFESSIONISTI E VOLONTARI</b>                       | <b>103</b>    |

Comitato di redazione: *Franco Bigaglia, Stefania Bullo, Giusto Cavinato, Franca Gazzoli, Antonino Romeo, Roberto Vitelli*

Autorizzazione del Tribunale di Venezia n.9/06 Registro Stampe  
Proprietario: AVAPO MESTRE ONLUS - Editore: AVAPO MESTRE ONLUS  
Direttore Responsabile: Don Armando Trevisiol  
Stampata: Arti Grafiche Ruberti, Via L. Perosi 9, 30174 Mestre (VE)  
Redazione: Viale Garibaldi 56, 30173 Mestre (VE)

**PUBBLICATO IL MESE DI MARZO 2013**

Anno 8 - N. 35 - Periodico bimestrale di informazione e formazione dell'A.V.A.P.O. Mestre ONLUS - C.F. 90028420272 - Autorizzazione del Tribunale di Venezia n.9/06 Registro Stampe - DIRETTORE RESPONSABILE Don Armando Trevisiol - Poste Italiane Spa - Spedizione in abbonamento postale - d.L. 353/2003 (Conv. in L. 27/02/2004 n°46) art.1, c.2, DR Venezia.

**Legge sulla tutela dei dati personali.** I dati personali dei lettori a cui viene inviato il nostro periodico verranno trattati con la massima riservatezza e, ai sensi del D.Lgs. 30/06/2003, n. 196, in qualsiasi momento sarà possibile chiedere l'annullamento dell'invio e, gratuitamente, consultare, modificare e cancellare i dati o, semplicemente, opporsi al loro utilizzo scrivendo a: Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici Mestre, Viale Garibaldi, n. 56 - 30173 Mestre. (VE).