

La Maestà della Vita

L'associazione
Onlus

Amici
dell'Hospice

si racconta

anno 1 num. 1
NOVEMBRE 2007

Editoriale

di Roberto Feroli

Hospice è una parola inglese che non si può tradurre letteralmente. Significa luogo di accoglienza e ricovero per malati in fase critica di malattia e talora verso il termine della vita. Nel Medio Evo il pellegrino trovava accoglienza, ristoro e riposo in apposite case costruite lungo le strade. Allo stesso modo, l'Hospice dei nostri giorni è il luogo di accoglienza di chi sta affrontando l'impegnativo viaggio di una sofferenza non "guaribile", ma comunque "curabile". Luogo dove sia possibile trovare massima attenzione alle cure del corpo e dello spirito. E ad un luogo tanto speciale scegliamo di dedicare questo periodico. Lo abbiamo chiamato "La maestà della vita" perché all'interno dell'Hospice resta centrale il tema della speranza, che non muore allorché il malato intuisce di non poter guarire. La speranza infatti è anche sapere che si può sempre riporre fiducia in qualcuno e qualcosa. Il nostro desiderio è che rappresenti un momento di riflessione sulle cure palliative, e sui temi collegati: la terapia del dolore e la cura dei sintomi, il sostegno psicologico al malato e ai familiari, la considerazione dei problemi spirituali e l'apertura di spazi per la loro espressione.



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Il Saluto del Presidente

L'Associazione Amici dell'Hospice si è costituita per sostenere la nascita e lo sviluppo dell'Hospice di Forlimpopoli. Occorre ricordare, infatti, che l'Associazione è sorta nel maggio 2002 e che l'Hospice di Forlimpopoli ha iniziato la sua attività nell'ottobre dello stesso anno.

La rete degli Hospice del nostro territorio si è completata nell'ottobre 2005 con l'apertura dell'Hospice di Dovadola. Fin dagli inizi, attorno all'obiettivo dello sviluppo delle Cure Palliative nella nostra USL, e in particolare a sostegno dell'Hospice di Forlimpopoli, si è creata una amicizia costruttiva tra numerose persone che, a vario titolo, si sono coinvolte in un aiuto concreto mettendo a disposizione tempo, professionalità, risorse economiche; a questo proposito non possiamo qui non menzionare l'intervento decisivo della Fondazione della Cassa dei Risparmi di Forlì.

In questi cinque anni l'Associazione si è assunta l'impegno di garantire il contributo di alcune figure professionali quali una infermiera per l'As-

sistenza Domiciliare, personale medico specializzato per la reperibilità medica oncologica e, dal 2007, una fisioterapista impegnata sia in struttura che a domicilio e un medico totalmente dedicato all'assistenza e alla ricerca in cure palliative.

Dall'apertura dell'Hospice un migliaio di famiglie hanno conosciuto, direttamente o indirettamente, la realtà dell'Associazione.

E' a queste persone che il presente quartino vuole rivolgersi. Esso rappresenta uno strumento attraverso il quale l'Associazione, oltre a informare sull'utilizzo delle donazioni che riceve, intende raccontare con discrezione la vita dell'hospice: cogliere, lì dove accade, l'esperienza di chi sta di fronte alla realtà del dolore, sostiene le famiglie, si prende in carico i malati.

"Di fronte al dolore qui nessuno è fuggito" ha scritto un parente nel libro posto nel salotto dell'Hospice. Solo partendo dalla realtà che il malato è prima di tutto una persona si può guardare e lenire il dolore e sostenere il paziente e la sua famiglia a vivere con dignità ogni istante. Fino all'ultimo.

Questo compito è impegnativo, ma essenziale alla vita di ciascuno.

Alvaro Agasisti

"Tu lo sai bene: non ti riesce qualcosa, sei stanco, non ce la fai più. E d'un tratto incontri nella folla lo sguardo di qualcuno - uno sguardo umano - ed è come se ti fossi accostato a un divino nascosto. E tutto diventa improvvisamente più semplice".

Andrei Tarkovskij

C'è bisogno di una legge sul Testamento Biologico? Le nostre perplessità
(adattato da un articolo comparso su *Avvenire* il 22/3/2007)

Del testamento biologico al trimenti definito come "direzive anticipate", o "dichiarazioni anticipate di trattamento" – il Comitato nazionale di bioetica nel dicembre 2003 ha dato la seguente definizione: «Documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o dissenso informato». Numerosi problemi affliggono nella pratica l'applicazione del testamento biologico.

1. Nessun limite a quanto sia possibile chiedere, oppure esclusione della possibilità di rifiuto di alimentazione e idratazione, come pure di ogni forma di eutanasia attiva?
2. Si tratta di «desideri di cui tenere conto», come recita testualmente la Convenzione di Oviedo, o di indicazioni assolute che il medico è obbligato a seguire?
3. Nel caso di alto livello di vincolatività, che escluderebbe ogni forma di responsabilità del medico all'interno del rapporto di cura, permarrrebbe almeno il diritto all'obiezione di coscienza?
4. È accettabile la (scorretta) equiparazione fra «consenso informato» ("attuale" per definizione, cioè contemporaneo alla scelta terapeutica) e testamento biologico ("pregresso" per definizione, cioè anticipato rispetto alla scelta terapeutica)?

L'introduzione, la legalizzazione e la diffusione del testamento biologico favorirebbero alcune conseguenze negative, in grado di sopravanzare di gran lunga gli ipotetici effetti positivi. In passato ho scritto che «il testamento biologico estremizza e assolutizza, nella sua concezione, il valore dell'"autonomia" del paziente, quando numerosi studi hanno evidenziato che tale autonomia è influenzata da variabili interne (stato emotivo, depressione) ed esterne (atteggiamento del curante, condizioni socio-familiari) rispetto al paziente. È inoltre patrimonio comune il fatto che il testamento biologico risente di una distanza psicologica e temporale dal momento in cui viene steso al momento in cui dovrebbe essere posto in atto», senza contare «la possibilità che in quel periodo progressi medici abbiano consentito trattamenti in precedenza non fattibili». Visto che il testamento biologico non possiede la caratteristica dell'"attualità" «non è del tutto corretta l'equiparazione che in genere si fa con il "consenso informato", che invece possiede tale requisito. Inoltre, non potendo il testamento biologico entrare nei dettagli delle infinite possibili situazioni cliniche, esso possiede intrinsecamente una caratteristica di genericità e astrattezza che lo rende inaffidabile».

Il tentativo di «ridurre tali rischi facendo slittare il momento di stesura del testamento biologico in un momento di malattia in atto» non fa che aumentare «il pericolo di pressioni sul malato fragile o sull'anziano da parte dell'organizzazione sanitaria». Questa infatti dispone di risorse economiche limitate, una situazione che la potrebbe indurre ad agire in modo non disinteressato, di fatto spingendo per dichiarazioni anticipate di volontà «orientate all'interruzione non di trattamenti sproporzionati per eccesso ma perfettamente appropriati». Il difetto di fondo del testamento biologico consiste nella «introduzione e legittimazione di una mentalità che vede ogni malato e ogni uomo come monadi isolate dal resto dei rap-



porti socio-assistenziali e familiari-amicali di cui invece la vita umana è costituita».

Ne consegue la svalutazione «di tutti gli interventi, spontanei e organizzati, di assistenza a pazienti sofferenti» e il rafforzamento progressivo di «una concezione solidaristica della vita, della medicina e della società».

Il testamento biologico, in sostanza, «favorisce una visione contrattualistica della medicina, assumendo che gli interessi del paziente e quelli del suo medico curante sono in contrasto» e «inserendo così un cuneo burocratico nella relazione medico-paziente, fondamento del rapporto di cura». Il testamento biologico può quindi «promuovere un concetto di vita meritevole di essere vissuta non in quanto ontologicamente umana, ma solo se in possesso della capacità di esprimere determinate funzioni e certe qualità».

Mi chiedo quindi se questo strumento serva veramente, dato che qualunque medico dovrebbe, in scienza e coscienza, sapere se la terapia che sta proponendo è appropriata e proporzionata o è un accanimento terapeutico (e quindi non una terapia). Il testamento biologico non è quindi una "conquista" dei malati, ma rischia concretamente di aprire la strada a una mentalità condivisa di abbandono terapeutico.

Dott. Marco Maltoni

Testimonianza

Sono un'infermiera, da molti anni svolgo un lavoro di assistenza domiciliare ai malati oncologici, da cinque anni all'interno dell'equipe di cure palliative per l'Associazione Amici dell'Hospice. Assistere giorno per giorno i miei pazienti, vivere il dramma della sofferenza e della morte ha reso evidente che la cura della malattia non poteva essere l'unico scopo del mio lavoro.

E' stato necessario un capovolgimento, un cambiamento di mentalità. Per lavorare nella pace è necessario mettere in gioco la mia persona in un rapporto e guardare il limite come occasione per me e per l'altro. Solo così è possibile fare da subito un'esperienza.

L'obiettivo non è più la malattia, ma la persona. Il termine "cure palliative" che può essere vissuto con un'accezione negativa è invece lo strumento adeguato per guardare alla persona come curabile fino alla fine.

E' una cura attiva e caritatevole alla persona in tutti i suoi aspetti: fisici, psicologici, relazionali e spirituali. Tutto dell'altro mi interessa e ha



bisogno di essere compreso ed abbracciato, ma per realizzare questo è necessaria una condizione: stare di fronte all'altro.

Chi mi sta di fronte non è uno che soffre e basta, ma una persona che mantiene intatta la propria dignità anche se perde giorno per giorno le proprie capacità di autosufficienza. Accompagnare il malato significa condividere, assieme ai suoi familiari, la sua quotidianità dentro un rapporto aperto a tutte le sue domande ed esigenze.

In questa dimensione nasce un dialogo a volte anche molto profondo, emergono le speranze e i sogni ed il bisogno di dare un significato a quello che si sta vivendo, domande sulla vita e sulla morte, sul dolore e la speranza.

A volte è sufficiente essere presenti solo con una condivisione silenziosa e discreta fatta di piccoli gesti, abbracci, attenzioni. Si valorizzano insieme piccoli istanti di serenità ed allegria, si può aiutare l'altro ad accettare anche il degrado del corpo se lo si guarda con tenerezza ed amore.

Non si accompagna a morire ma a vivere; attraverso la malattia accettata, infatti, i pazienti spesso testimoniano una vita più intensa.

Nel mio lavoro di assistenza domiciliare è molto importante anche il ruolo dei familiari che sono parte attiva, collaboratori terapeutici; con essi il dialogo e il coinvolgimento sono continui, si scambiano domande, consigli, sostegno.

Decisivo per la qualità dell'assistenza è il lavoro di equipe: la comunicazione fra gli operatori permette di offrire una risposta il più possibile adeguata.

Per quanto riguarda la mia esperienza quotidiana mi sento continuamente arricchita, quello che ricevo è molto più di quel che sono capace di dare.

Angela Pozzi

Pillole

Gerbera d'Oro a Forlì

Il premio Nazionale Gerbera d'oro, riconoscimento che viene assegnato alle realtà "più attente" all'assistenza dei degenti, è stato consegnato il 10 luglio scorso al Dottor Marco Maltoni, direttore dell'Hospice di Forlì, per "l'eccellenza dell'unità di cure palliative del Ausl di Forlì".



.....

Inaugurazione IRST

Il presidente del consiglio Romano Prodi e il ministro della Sanità, Livia Turco, hanno inaugurato il 22 settembre scorso a Meldola L'Istituto Scientifico Romagnolo per lo Studio e la cura dei Tumori.



Congresso Nazionale Società Italiana Cure Palliative

Il prossimo 13 novembre presso il Teatro Morlacchi di Perugia si terrà l'annuale Congresso Nazionale Società Italiana Cure Palliative.

Giornata di San Martino

L'11 novembre prossimo, in occasione della VIII edizione dell'Estate di San Martino, ricorrerà l'ormai consueta giornata nazionale contro la sofferenza inutile della persona inguaribile.

Attività culturali dell'Associazione

Fra gli scopi dell'Associazione è prevista anche la promozione e il sostegno di iniziative aventi come obiettivo l'informazione e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica sull'importanza del problema dei malati di tumore in fase avanzata e sull'esigenza di centri finalizzati alla soluzione di tale problema. Sin dagli esordi l'Associazione ha sostenuto e promosso iniziative culturali ottemperando agli scopi sociali prefissi e volte a far conoscere la realtà degli Hospice.



2003

● Il Bene e il Bello

I luoghi della cura.

25 marzo - 2 aprile Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Massimo Pieratelli (Direttore Generale Ausl Forlì), Dino Amadori (Direttore IRST), Paolo Pasini (Direttore Distretto Ausl Rimini), Claudio Marchetti (Responsabile Regionale di Medicina e Persona) e Giancarlo Cerasoli (Dirigente Divisione Pediatria Ospedale Bufalini di Cesena).

● L'Hospice

Luogo della cura e del prendersi cura.

17 novembre Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Dino Amadori (Direttore IRST), Elena Piazza (Primario divisione di Oncologia Medica dell'Ospedale Sacco di Milano) e Giovanni Zaninetta (Direttore Hospice Domus Salutis di Brescia).

2004

● XI Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative

31 marzo - 3 aprile Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Dino Amadori (Direttore IRST), Giorgio Trizzino (Presidente SICP).

Il dolore ospite misterioso. Suite per parole e musica.

a cura di Elsinor.

2005

● La Maestà della Vita

8 ottobre Forlì.

Pietro Bonaguri (Chitarrista), Andrea Soffiantini (Attore).

a cura di Elsinor.

● Sulle Ali della Fenice

17 novembre Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Walter Neri (Neurologo), Gilberto Pari (Specialista in terapia del dolore).

2006



● Curare e guarire

Occhio Artistico e Occhio Clinico.
3/11 ottobre Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Giorgio Bordin (Direttore Sanitario Ospedale Piccole Figlie, Parma), John Zucchi (Professor Department of History McGill University of Quebec Canada)

2007

● Nè accanimento nè eutanasia

9 febbraio Forlì.

Marco Maltoni (Oncologo), Giovanni Battista Guizzetti (Resp. reparto Soggetti in stato vegetativo Istituto Don Orione di Bergamo), Mario Melazzini (Primario Day Hospital Oncologico Istituto S. Maugeri di Pavia; Presidente Nazionale AISLA).

PER INFORMAZIONI

Rag. Alvaro Agasisti

Tel 0543 30973

Fax 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

Tel 0543 733332

Fax 0543 733344

malto.ma@tin.it

COME PUOI SOSTENERCI ED AIUTARCI

C/C CARIROMAGNA Forlì

"Amici dell' Hospice"

n° 07000033014

ABI 6010 - CAB 13200 - CIN C

Codice Fiscale n° 92051120407

C/C Postale

n° 41337403

Intestato a Associazione

"Amici dell'Hospice"

LA MAESTÀ DELLA VITA

Periodico dell'associazione Onlus

Amici dell'Hospice

Anno I n.01, dicembre 2007

Istanza presentata presso
il tribunale di Forlì.

In attesa di registrazione.

Editore Feroli srl,

via Maceri Malta 5/a, Forlì

T 0543 370221 - F 0543 457564

Direttore Responsabile:

Roberto Feroli

Impaginazione Grafica

Feroli srl



con il contributo
DELLA FONDAZIONE
CASSA DEI RISPARMI DI FORLÌ