

# La Maestà della Vita

L'associazione  
Onlus  
**Amici  
dell'Hospice**  
si racconta

.....  
**anno 2 num. 2**  
**MARZO 2008**



## Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Consolare vuol dire non fuggire, restare con qualcuno a dispetto del disagio profondo che il dolore e la sofferenza dell'altro provocano in noi.

*(Pierre Mertens, Presidente della Federazione Internazionale Spina Bifida e Idrocefalo, e padre della piccola Liesje, nata con spina bifida e morta a 11 anni per una complicanza chirurgica dopo un intervento volto a migliorarne le condizioni).*

### Editoriale

di Marco Maltoni \*

**L**e Cure Palliative devono la propria denominazione alla etimologia latina. "Pallium" era infatti il mantello che nell'antichità serviva a proteggere e riscaldare. Nei Paesi Anglosassoni, quando si è trattato di denominare le particolari cure rivolte ai pazienti con patologie croniche in fase evolutiva, si è deciso di utilizzare il termine "Palliative Care". Chi, negli anni, si è occupato di Cure Palliative nel nostro Paese, ha deciso di mantenere tale denominazione anche in Italia, nella consapevolezza di affrontare una "sfida" culturale, a partire dalla necessità di cambiare la percezione di inutilità che nel sentire comune ha la parola "palliativo", per poterne diffondere la caratteristica di opzione positiva. Le Cure Palliative moderne sono nate negli anni '60 grazie all'intuizione di una giovane infermiera inglese, Cicely Saunders, che si rese conto dei due approcci clinico-assistenziali inappropriati che venivano utilizzati per i pazienti nelle fasi più avanzate di malattia inguaribile. Da una parte, l'abbandono terapeutico, dall'altra, l'accanimento diagnostico e terapeutico. In questo contesto, Cicely Saunders sviluppò quell'approccio globale di assistenza al paziente che prenderà il nome di Movimento delle Cure Palliative. La definizione di "Cure Palliative" ad opera della Società Europea di Cure Palliative è la seguente: "Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come

scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. Le cure palliative hanno carattere in-



*Peter Koellin (Att.) Madonna della Misericordia, 1470 ca, legno di tiglio dipinto e decorato con foglia d'oro e d'argento, h.145 cm, North Carolina Museum of Art. L'iconografia delle Madonne della Misericordia, con l'immagine del "mantello protettore", risale agli ultimi secoli del Medioevo, in cui rappresentava il simbolo figurativo privilegiato delle "Confraternite".*

terdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Prevedono una presa in carico del paziente che si preoccupi di garantire i suoi bisogni più ele-

mentari ovunque si trovi, a casa, o in ospedale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la migliore qualità della vita possibile fino alla fine". Negli ultimi anni le Cure Palliative hanno avuto, specie per quanto riguarda l'apertura di Hospice, un notevole sviluppo nel nostro paese. Il recente censimento effettuato dalla Società Italiana Cure Palliative, presentato al Congresso Nazionale di Perugia del novembre 2007, ha evidenziato come, al 31/12/2006 fossero presenti 113 hospice, che a fine 2008 dovrebbero diventare 206 e negli anni successivi 243, con un tasso di 0,43 posti letto ogni 10.000 residenti. Nella azienda USL di Forlì, avendo due hospice (a Forlimpopoli e a Dovadola), per complessivi 19 posti letto riferiti ai 180.000 abitanti della USL, abbiamo già da due anni un tasso di copertura di 1,05 posti letto per 10.000 abitanti, fra i più elevati dell'intero territorio nazionale, e circa doppio di quello previsto per l'Italia nel prossimo futuro. L'impegno è quindi quello, a fronte di una presenza quantitativamente soddisfacente, di mantenere elevato lo standard assistenziale qualitativo, tramite la "formazione permanente" di tutto il personale alla cura della "Maestà della Vita" e con il sostegno generoso della società civile, in tutte le sue espressioni, a chi opera in prima linea.

\*Direttore Unità Cure Palliative Forlì

## Punto di vista intervista a Giovanni Zaninetta\*



**Q**ual è il livello qualitativo delle cure palliative in Italia, quali sono le sue prospettive, che sviluppo hanno conosciuto in questi anni? Per comprendere meglio tutto questo abbiamo incontrato il Dott. Giovanni Zaninetta, dirigente del primo Hospice nato in Italia, il Domus Salutis di Brescia e attuale presidente della Società Italiana Cure Palliative. Laureatosi in Medicina e chirurgia presso l'Università di Milano, specializzatosi in Anestesiologia e Rianimazione presso l'Università di Pavia, il Dott. Zaninetta si è fin dal principio trovato a rapportarsi con una realtà complessa e difficile come quella del dolore. Nella sua carriera, prima da assistente e da aiuto corresponsabile di Anestesia, Rianimazione e Terapia Antalgica presso l'Ospedale Carlo Ondoli di Angera, e poi come primario in Anestesia e Rianimazione, il medico ha maturato in sé l'esigenza di spingersi

oltre, come lui stesso ci ha spiegato: "Le terapie non bastavano per affrontare compiutamente il dolore dei pazienti in stato terminale. Il passaggio è tutto qui: era necessario fare di più"

### **A quali sviluppi si è assistito nel corso degli anni in relazione alle cure palliative?**

In questi ultimi anni si è assistito a successi significativi sia in termini legislativi sia organizzativi, oltre a sostenere una sempre migliore pratica clinica. Inoltre a partire dal 2000 si è verificata una rapida diffusione degli hospice, segno di una cultura in evoluzione. Negli anni '90 in Italia si è investito soprattutto nelle cure domiciliari con tentativi che hanno trovato pochi riscontri. Oggi ci troviamo di fronte ad un ulteriore sviluppo che si proietta verso un sistema di assistenza domiciliare complementare a quello di degenza. L'assistenza domiciliare e la degenza in strutture ben attrezzate sono due realtà imprescindibili per le cure palliative.

### **In questo scenario, quale ruolo riveste la Società Italiana Cure Palliative?**

Oggi, come mai prima d'ora, esiste la necessità di lavorare in questa direzione, quella di fornire una continuità di cura tra il domicilio e la degenza, questo è un punto fondamentale. La Società Italiana Cure Palliative inoltre si sta sforzando per la valorizzazione delle diverse realtà regionali; qualsiasi cittadino dovrebbe accedere alle cure palliative ovunque, e per fare questo

serve un lavoro capillare. Esperienze come quelle dell'IRST di Meldola sono fondamentali per offrire ai pazienti una risposta immediata, completa e con un contenimento dei costi di gestione da parte delle sistema sanitario, diventa invece problematico parlare di grossi centri di cure palliative. La società si spende per permettere ai pazienti di orientarsi il più possibile verso l'assistenza al proprio domicilio.

### **Nei prossimi anni come cambieranno le cose?**

La legge del '99 ha offerto alle Regioni consistenti finanziamenti che hanno permesso lo sviluppo e la crescita numerica degli hospice; in pochi anni queste strutture hanno superato le 100 unità. In questo sviluppo però è mancata un'altrettanto rapida espansione delle cure domiciliari, lasciate tutt'ora alle associazioni di volontariato o al no profit. La Romagna si caratterizza per un ottimo servizio in tal senso ma non è così in tutta Italia. Lo sforzo, dunque, sia da parte degli Hospice che dalla Società Italiana Cure Palliative è quello di permettere uno sviluppo in tal senso per far crescere di pari passo due aspetti che sono da considerarsi imprescindibili l'uno dall'altro.

*\* Presidente, Società Italiana di Cure Palliative - SICP*

## Pillole

### **A Meldola la "First International Conference on Translational Research in Oncology"**

All'interno della "First International Conference on Translational Research in Oncology", che si terrà all'**Istituto Tumori Romagna di Meldola dal 14 al 16 maggio 2008**, sarà tenuta una sessione sulle Cure Palliative, moderata dal Dott. Marco Maltoni di Forlì, sui più recenti progressi in terapia del dolore e cure palliative, alla quale parteciperanno i maggiori esperti internazionali, fra i quali il

Dott. Eduardo Bruera Direttore della Palliative Care Unit dell'MD Anderson



IRST, Meldola

Cancer Center di Houston, Texas, e il Dott. Augusto Caraceni, Direttore dell'Unità Cure Palliative dell'Istituto Tumori di Milano. Tali due istituzioni e i medici che le dirigono rappresentano i due riferimenti d'eccellenza per i professionisti delle cure palliative forlivesi.

### **Non padroni della vita, ma custodi dell'umano**

In Primavera (data da definire) l'Associazione Amici dell'Hospice sarà copromotrice di un incontro dal titolo provvisorio: "Non padroni della vita, ma custodi dell'umano". Parteciperanno Eugenia Roccella (docente all'Università La Sapienza e fautrice, da posizioni laiche, di una vera passione per il valore della persona umana), Carlo Bellieni (neonatologo dell'Università di Siena, che ha condotto studi di rilevanza internazionale sulla sensibilità dolorosa del feto) Marco Bertoli (psichiatra di Udine, che conduce esperienze di lavoro cooperativo con malati psichiatrici).

## Testimonianza

**S**e all'Hospice di Forlimpopoli è presente una fisioterapista è grazie all'Associazione Amici dell'Hospice; ciò accade perchè, ad oggi, il fisioterapista non è indicato come figura professionale necessaria nell'equipe per ottenere l'accredimento di un Hospice.

Sono ancora numerose in Italia le realtà per i malati in fase avanzata dove il fisioterapista non è presente, anche a causa dell'ottica con la quale, erroneamente, si inquadrano le Cure Palliative.

È, infatti, opinione comune che l'aspettativa di vita della persona con malattia in fase avanzata sia molto breve e perciò priva di speranze di eventuali miglioramenti sia clinici che nell'ambito delle autonomie. Agli stessi operatori sanitari appare talvolta incomprensibile, se non contraddittorio, l'utilità di un intervento riabilitativo mirato al recupero o al mantenimento dell'autonomia, rispetto alla condizione del malato in

fase critica che, frequentemente, versa in una situazione di grave fragilità psico-fisica.

Personalmente anch'io ero dubbiosa in merito a questo tipo di riabilitazione, fino a quando mi è stata data l'opportunità, poco più di un anno fa, di lavorare all'Hospice di Forlimpopoli. Stare davanti ad una persona che soffre è sempre stata una cosa difficile, ma il doversi confrontare con persone con malattia inguaribile mi ha costretto ad un vero ribaltamento culturale.

Nelle Cure Palliative il fisioterapista non deve avere la presunzione di poter guidare il paziente verso la soluzione dei suoi problemi, ma migliorarne la qualità di vita, per renderla il più possibile confortevole e soddisfacente. E il mio compito è cercare di concretizzare questa bella definizione.

In pratica cerco di aiutare il paziente a recuperare o mantenere alcune abilità motorie e funzionali, che gli permettano di interagire con l'ambiente, che possono essere il mettersi a sedere dopo un lungo periodo di allettamento o l'andare a mangiare a

tavola, magari con un suo familiare. Alcuni obiettivi possono anche apparire limitati, ma a volte sottovalutiamo quanto enorme può essere un piccolo passo.

Per le persone ricoverate in Hospice è importante l'aiuto di un fisioterapista che sappia valorizzare ed impiegare al meglio le risorse ancora disponibili senza privarli prima del tempo delle possibilità che ancora la vita offre loro, rendendoli indipendenti per tutto il tempo possibile, regalando loro la felicità di potersi ancora prendere cura di sé stessi.

Penso che lavorare in Hospice voglia dire credere che la vita valga sempre la pena di essere vissuta. I nostri pazienti devono sapere che riconosciamo la loro sofferenza, che rispetto a questa a volte ci sentiamo limitati, ma che nonostante tutto crediamo che meriti andare avanti; non per uno sforzo, ma perchè crediamo che sia sempre possibile trovare un aspetto positivo da cui iniziare o ri-iniziare.

*Chiara Legnani  
Fisioterapista*



*Edvard Munch (1863-1944), Primavera, 1889, Nasjonalgalleriet, Oslo*

## Lettere a La Maestà della Vita

"L'assistenza domiciliare per me è molto importante perché mi permette di stare a casa mia, invece di essere ricoverata. Mi ricovero solo nei periodi che non posso fare a casa la terapia"  
*Vanna, paziente*

"Con la mia infermiera e il medico chiedo cose e loro mi rispondono come fossi una di famiglia"

*Vanna, paziente*

"Angela mi ha insegnato tutto quello che mi poteva essere utile"

*Grazia, familiare*

### 5 per mille

**G**entile Lettore, come ben saprà dal 2006 è possibile in sede di dichiarazione dei redditi destinare il 5 per mille delle imposte sul reddito ad una organiz-

zazione di volontariato, ONLUS, ecc. Per l'anno 2006 (redditi 2005) sono già stati pubblicati i risultati delle scelte effettuate dai contribuenti e la nostra Associazione ha raccolto i consensi di 568 contribuenti per un totale di € 17.161,24. Per l'anno 2007 (redditi 2006) sono state rese note le scelte effettuate e la nostra Associazione ha raccolto i consensi di 640 contribuenti, ma al momento non si conosce l'importo spettante. Anche la Finanziaria 2008 prevede la possibilità di effettuare la scelta della destinazione del 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 2007 e pertanto Le rinnoviamo l'invito a sostenerci indicando, nello spazio espressamente dedicato il nostro

**codice fiscale  
92051120407**

Questo semplice gesto permetterà alla Associazione di poter continuare nel lavoro di assistenza al malato e alla sua famiglia, al fine di perseguire l'affermazione di una cultura della persona e della solidarietà.



L'Associazione  
Amici dell'Hospice

Vi augura  
una serena  
Pasqua 2008

Donne al Sepolcro: Resurrezione di Cristo  
(particolare) - Fra Angelico -  
Convento di San Marco, Firenze

con il contributo della  
FONDAZIONE CASSA  
DEI RISPARMI DI FORLÌ



L'Associazione è  
aderente alla  
FEDERAZIONE CURE  
PALLIATIVE ONLUS



### 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**

Associazione "Amici dell' Hospice"

**Codice IBAN**

IT11 C060 1013 2000 7400 0033 014

**C/C Postale**

Associazione "Amici dell' Hospice"

n 41337403

**Codice Fiscale** n 92051120407

Gli indirizzi presenti nel nostro archivio provengono da contatti personali o da elenchi e servizi di pubblico dominio. In ottemperanza al decreto legge n.196 del 30/06/2003, per la tutela dei dati personali, in ogni momento è possibile cancellare o modificare i dati presenti nel nostro archivio. Nel caso le nostre comunicazioni non fossero di vostro interesse, sarà possibile evitare qualsiasi ulteriore disturbo, inviando una comunicazione ad uno dei recapiti dell'associazione o dell'editore, specificando la vostra intenzione.

### LA MAESTÀ DELLA VITA

**Periodico dell'associazione Onlus  
Amici dell'Hospice**

Anno 2 n.02, marzo 2008

**Registrazione**

**n. 1/08 del 21/01/08**

presso il Tribunale di Forlì

**Editore** Feroli srl

via Maceri Malta 5/a, Forlì

**T** 0543 370221 - **F** 0543 457564

**Direttore Responsabile**

Roberto Feroli

**Impaginazione Grafica**

Feroli srl