

# La Maestà della Vita

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

.....  
anno 2 num. 3  
NOVEMBRE 2008

## Editoriale

di Marco Maltoni \*

### Sulla "qualità della vita"

Migliorare la vita è compito della medicina. Fin dai tempi di Ippocrate il medico si impegna ad esercitare il suo sapere per permettere al malato che si rivolge a lui di proseguire per un tratto della sua vita, nelle migliori condizioni di benessere fisico e morale possibili, in una relazione di reciproca fiducia al di fuori della quale nessuna terapia è praticabile. Il concetto di "qualità di vita" nasce in medicina dall'esigenza di valutare il beneficio delle terapie in termini non solo quantitativi e di osservare i risultati delle cure "dal punto di vista del paziente". Il tentativo di misurare la qualità della vita ha lo scopo, lo devole, di valutare in modo obiettivo l'effetto delle terapie sul benessere del paziente. Sono stati prodotti, a



Ci sono quelli che con la loro presenza ti dicono "non avere paura". Tratto dal libro "Il Bouquet di Peonie" di Marie Michèle Poncet.



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

## Tu sei importante perchè sei tu, e sei importante sempre.

(Cicely Saunders "Vegliate con me" edizioni Dehoniane).

questo scopo, numerosi questionari che indagano vari aspetti della vita quotidiana. Ma la malattia non è l'unico orizzonte nel quale la persona si muove. Gli strumenti di valutazione della qualità di vita non misurano le componenti più propriamente umane (l'amicizia, l'affezione, la riconoscenza, la dignità) che in gran parte determinano l'atteggiamento dell'uomo verso la vita e la malattia. Di fronte alle cose più importanti della vita, il solo metodo scientifico mostra chiaramente dei limiti. La conoscenza profonda del senso della vita avviene spesso tramite testimoni. Lo sguardo, la relazione sono il metodo di tale conoscenza. Molti malati e familiari testimoniano che è possibile vivere anche in condizioni difficili o di apparentemente scarsa qualità, a patto di essere premurosamente accuditi. Nel suo "Quaderno di viaggio all'ospedale", citato nell'intervista a Bordin in seconda pagina, Michèle Poncet descriveva così gli amici che la assistevano: "Ci sono quelli che, con la loro sola presenza, ti dicono «non aver paura»". Pierre Mertens, babbo della piccola Liesje, nata con spina bifida e vissuta felicemente fino alla sua morte avvenuta a dieci anni per un errore medico, raccontava in seguito: "La qualità della vita per Liesje è legata a come sono fieri di lei i suoi fratelli e i suoi genitori, ad una buona pesca, ...agli amici che la vengono a trovare...insomma, proprio

come per tutti voi! Per chi soffre, il fatto di sentire che non è solo...apre le porte alla speranza".



"Liesje, mia figlia" di Pierre Mertens edizioni Cantagalli

Ogni persona malata ha il diritto di sentirsi dire "Tu hai un valore, e il tuo valore è più grande del peso della tua malattia e della morte...e di qualunque altro limite", come si è sentita dire Vicky, giovane africana malata di AIDS, quando giunse all'infermiera che poi l'avrebbe presa in carico, (dal film-documentario "Greater", vincitore del premio di categoria all'ultimo Festival di Cannes). Io, familiare o professionista della sanità, guardato dal malato, gli ritorno il mio sguardo, cioè lo riguardo, perché lui mi riguarda, non mi è indifferente. E lui mi guarda, per così dire, "oggettivamente", per il solo fatto che c'è, anche se, talora, con gli occhi chiusi.

\*Direttore Unità Cure Palliative Forlì

## Punto di vista intervista a Giorgio Bordin

**A**bbiamo incontrato il Dott. Giorgio Bordin, Direttore Sanitario dell'Ospedale "Piccole Figlie" di Parma, struttura nata nell'800 in seno alla comunità religiosa omonima. L'ospedale costituisce l'unica realtà sanitaria religiosa in Emilia-Romagna accreditata dal Sistema Sanitario Regionale. Proprio un anno fa, all'interno del nosocomio è stato attivato un Hospice, di cui la città di Parma era, fino a quel momento, priva.

*"Si è individuata questa necessità – spiega il Dott. Bordin – per rafforzare la missione di questo ospedale, molto stimato per la qualità del servizio offerto. L'Hospice ha l'intento di rispondere seriamente a tutti i bisogni di quanti si trovano ad uno stadio avanzato di malattia. In situazioni come queste riemerge con forza il bisogno del senso della vita".*

### Un tema molto difficile, quello del desiderio e del bisogno di significato...

*"L'esistenza è caratterizzata dal desiderio di infinito e del bene. Il paradosso più grande in tal senso è che la vita possiede innegabilmente un limite, la morte, che risulta essere fine di tutto senza esserne "il" fine. Ma la morte*



Giorgio Bordin

*nient'altro è che l'ultimo baluardo di una vita costellata di limiti. Ciò deve spingerci a pensare che non siamo onnipotenti, non ci siamo fatti da soli e che non possiamo aggiungere neppure un attimo alla vita che ci aspetta. La scienza oggi, ci spinge a credere che sia possibile cancellare questo limite, ma la malattia toglie il velo a queste menzogna e diventa occasione per riflettere su cosa sono la vita e la sua qualità".*

### Che ruolo hanno le cure palliative in questo contesto?

*"La "medicina per acuti" è divenuta efficace ed efficiente. Salvando dalla morte, senza però guarire, ha restituito alla vita persone con malattie lunghe e cronicizzate. Le cure palliative entrano in gioco in questo momento, riscoprendo il valore dell'assistenza e della cura. Temi come l'eutanasia e l'abbandono terapeutico non possono essere quindi introdotti attraverso le cure palliative, né vi trovano giustificazione.*

*Nella cura palliativa esiste un'ambivalenza: mentre si accetta di vibrare verso l'infinito, si accetta anche di affrontare la malattia senza poterla guarire. Questa ambivalenza non è di scandalo, ma propria di qualsiasi aspetto dell'esistenza umana".*

Il Dott. Giorgio Bordin è anche un profondo conoscitore di arte e letteratura, passione che lo ha condotto alla pubblicazione di diversi volumi e all'allestimento di mostre.

### In che rapporto stanno arte e medicina fra loro?

*"Gli artisti sono in grado di condurci con le loro opere ad una visione nuova della realtà, che va oltre alla semplice apparenza e che risulta molto più veritiera e profonda di quanto i nostri sensi possano percepire. L'occhio artistico, e così dovrebbe divenire anche il nostro occhio clinico, è capace*



Christian Krohg (1852-1925)  
Ragazza malata (Particolare)

*di introspezione e di desiderio di conoscere, così da poter cogliere il significato anche là dove la scienza trova il suo limite ultimo".*

Da queste premesse prende le mosse la mostra itinerante

### "Misurare il desiderio infinito? La qualità della vita"

di cui Giorgio Bordin, Paola Marengo e l'Associazione Medicina e Persona sono curatori.

### Di che mostra si tratta?

*"La mostra interroga il visitatore su cosa significhi una vita di qualità. Se ciò che rende la vita 'una vita di qualità' è relegato all'ambito scientifico, si riduce questo concetto ad un qualcosa di misurabile.*

*La mostra utilizza opere in grado di guidare i visitatori in un percorso di scoperta attraverso il linguaggio, proprio dell'arte, che va oltre il mero approccio 'scientifico'.*

*L'esempio più emblematico è quello di Marie Michèle Poncet, artista che durante un suo ricovero in ospedale, avvenuto a seguito di una frattura accidentale di femore mentre già era in cura per una malattia ematologica, ha raccontato la sua permanenza con schizzi ed acquerelli, accompagnati da brevi didascalie e riflessioni.*

*Il valore di queste opere è quello di un'esperienza testimoniata anche a favore di altri, tanto che di questi disegni e pensieri è stato fatto un libro destinato a pazienti e curanti intitolato 'Il Bouquet di Peoniè'".*

## Testimonianza

L'Associazione Amici dell'Hospice" è in contatto con l'Hospice "San Riccardo Pampuri - Casa della Divina Provvidenza" sorto alla periferia di Asunción (Paraguay), gestito dal missionario Padre Aldo Trento. Per 14 anni è stato là anche il sacerdote forlivese don Alberto Bertaccini, consigliere dell'Associazione Amici dell'Hospice, ora ripartito per l'Ecuador. Il Dott. Maltoni ha effettuato una settimana di formazione al personale dell'hospice paraguaiano, finanziata da un progetto della Regione Lombardia.

L'Hospice nasce il 1 maggio 2004. In Paraguay le strutture sanitarie vengono chiamate "Clinica", e anche questo hospice viene chiamato "la Clinica". Il calendario riporta (oltre a S.Giuseppe), S.Riccardo Pampuri, che era medico condotto nella bassa milanese, e il cui corpo è ora esposto e venerato a Trivulzio, vicino a Pavia. Padre Aldo ha voluto dedicare la Clinica alla Divina Provvidenza e a San Riccardo. La Clinica nasce per rispondere all'esigenza concreta della realtà di molte persone indigenti, per lo più sole od abbandonate, malate di cancro e di aids nelle fasi inguaribili e più avanzate di malattia. Dagli 11 letti iniziali si è passati ai 27 attuali. Ora si sta costruendo la nuova clinica di 40 posti. Padre Aldo richiama continuamente al fatto che ciascun ammalato sia messo nelle condizioni di incontrare Gesù, non come coercizione, ma come



Padre Aldo Trento e il Dott. Marco Maltoni

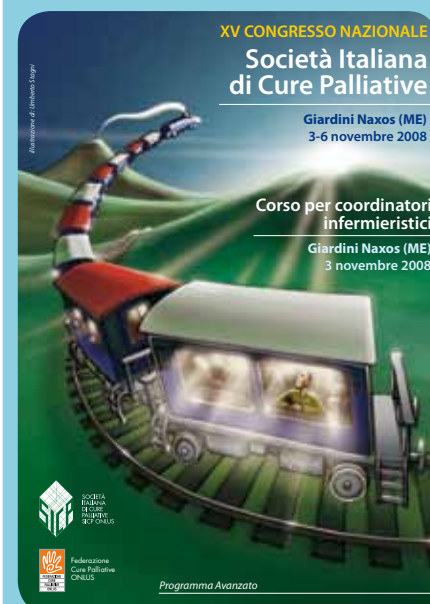
esperienza di un incontro: attraverso un'attenzione all'ammalato da parte del personale e alla visita costante del Padre, che tre volte al giorno fa la processione in tutto l'hospice col Santissimo Sacramento (che rimane sempre esposto in una piccola tecca nel corridoio). "E' Lui - dice Padre Aldo - il vero Direttore della Clinica". "Mas mas humanidad, mas mas profesionalidad" va diventando sempre più lo slogan della Clinica: maggiore umanità, maggiore professionalità! Tutto nacque una sera in cui Padre Aldo, ritornando in parrocchia, vide un moribondo per la strada. Senza pensarci troppo, lo portò a casa, accudendolo, sfamandolo, dandogli un giaciglio. Da lì si sviluppò l'idea di iniziare ad assistere le persone bisognose, senza mezzi economici, con patologie gravi. Successivamente il Padre conobbe un medico uruguayo che in quel momento, lontano dal proprio paese, lavorava in un'agenzia viaggi, e alcuni giovani di buona volontà, che divennero i primi operatori sanitari. Oggi, oltre al responsabile medico, sono presenti altri due medici fissi e un volontario, molti specialisti per le consulenze, un servizio di fisioterapia, una direttrice, due caposala, una psicologa, un'assistente sociale, una suora volontaria, Padre Aldo, 15 fra infermiere professionali e generiche, e tutto il personale addetto ai vari servizi. Le spese sono tante e si fa carico di queste la Provvidenza. Si è stabilito un rapporto di amicizia e di collaborazione dall'Italia alla Clinica, testimoniata, per esempio, dalla riunione medica settimanale in videoconferenza, nella quale insieme si analizza la situazione clinica di ogni paziente. Altra modalità concreta di collaborazione è quella dei momenti di formazione. Nel maggio di quest'anno il Dott. Maltoni ha tenuto un corso finanziato dalla Regione Lombardia al personale della Clinica, sul tema del dolore, della dispnea e dei sintomi refrattari. La Clinica lo aspetta di nuovo accogliendo l'invito a realizzare un convegno nazionale sulle cure palliative, di concerto con tutte le realtà scientifiche del paese, in occasione dell'apertura della nuova struttura.

**Dott. Quinto Massari**  
(collaboratore di Padre Aldo)

## Pillole

### XV Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative

Dal 3 al 6 novembre ai Giardini di Naxos (ME)



### 3° Congresso Nazionale di Medicina & Persona per infermieri e professioni sanitarie

Il 21 e 22 novembre, presso Grand Hotel Terme, Via Roma 2, Castrocaro Terme (FC).



E' stata recentemente pubblicata la prima traduzione Italiana di un libro scritto da Cicely Saunders,



fondatrice delle moderne Cure Palliative: "Vegliate con me" Edizioni Dehoniane Bologna 2008

## Lettere a La Maestà della Vita

*"A volte anche una parola può guarire"*

Antonio

*"Di fronte al dolore altrui spesso la strada più semplice è quella della 'fuga', qui nessuno è fuggito"*

Carmen Mafalda

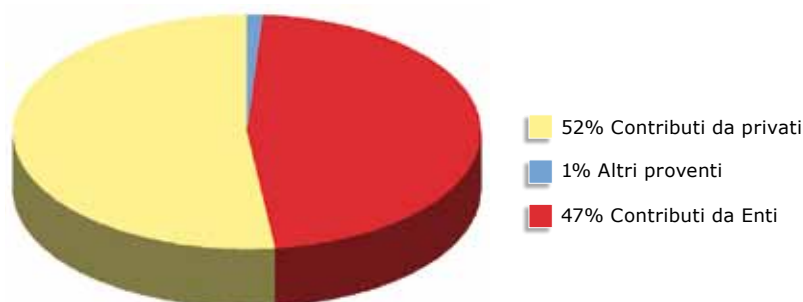
*"L'amore e la premura aiutano a curare ogni male"*

Daniela

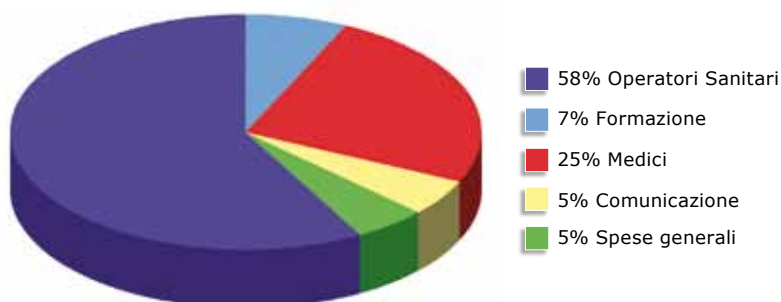
Fraasi tratte dal libro delle testimonianze presente in Hospice.

## Bilancio "Associazione Amici dell'Hospice" anno 2007

### RISORSE ANNO 2007



### IMPIEGHI ANNO 2007



Assisi - Basilica di S. Chiara  
Affresco del XIV Sec. Presepio-Particolare: Madonna col Bambino

L'Associazione  
Amici dell'Hospice  
  
Vi augura  
un sereno Natale ed  
un felice  
Anno Nuovo

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.03, novembre 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