

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 3 numero 5
NOVEMBRE 2009



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Editoriale

di Marco Maltoni *

In una ventennale attività di medico esperto in cure palliative ho potuto verificare che i pazienti e le loro famiglie cercano e desiderano soprattutto una significativa relazione di cura, una alleanza terapeutica che li accompagni passo-passo, nella ricerca delle soluzioni clinico-assistenziali più appropriate. E' solo dentro un rapporto umano che una malattia, anche molto grave, può trovare un apparentemente paradossale significato. Il giovane marito di una signora in fase terminale e con una lucidità progressivamente ridotta mi confidava: "sembra incredibile, ma io e ... non siamo mai stati così uniti e vicini come in questi giorni trascorsi in Hospice". La possibilità di essere guardati come "più grandi" della malattia di cui si è portatori è sicuramente più corrispondente alle esigenze elementari di felicità, rispetto alla teorica affermazione di una autodeterminazione che possa fare a meno del rapporto fra uomini, e di quello di cura in particolare. Una legge sulle Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, che tuteli il paziente quando egli non può direttamente

entrare in rapporto ed esprimere consenso alle cure, non dovrebbe partire da due assunti di discutibile fondatezza: - che la persona in quelle condizioni desideri certamente la morte; - che in questo esprima il desiderio di autodeterminarsi. Quello che invece la realtà quotidiana di ogni medico suggerisce è l'affidarsi sempre maggiore del paziente nelle condizioni estreme, e il desiderio di non essere abbandonato.

Anticipo, infine, che, quando questo numero del notiziario andrà in stampa, starà per essere promulgata la nuova legge nazionale sulle cure palliative e sulle terapie del dolore. Questa legge era attesa da tempo ed era stata preceduta da un diffuso movimento d'opinione che sollecitava i legislatori a produrre una norma che favorisse lo sviluppo delle cure palliative nel nostro paese. Essa rappresenta un passo importante nello sviluppo delle cure palliative in Italia. Sarà importante valutare, alla prova dei fatti, se quanto previsto troverà efficace applicazione in tutte le aree del paese e se, anche nelle zone più avanzate come la nostra, la legge servirà a colmare alcuni ritardi e disomogeneità tuttora presenti.

*Direttore Unità Cure Palliative Forlì



Particolare: "Camillo salva dalle acque del Tevere i malati della corsia Sistina dell'Ospedale di S.Spirito in Roma"

Pierre Subleyras.

Museo Palazzo Braschi, Roma

"Curando il corpo si arriva al cuore"

Benedetta Bianchi Porro

Lo strano caso di Andrea

intervista a
Alberto Gentili

Una vicenda che risveglia tanti quesiti sul significato del dolore e della vita.

Un problema alla nascita lo aveva reso disabile, ma grazie ad un computer scriveva poesie e studiava. Abbiamo incontrato il papà di Andrea per interrogarci ancora una volta sul significato della vita, per offrire nuovi spunti di riflessione sul tema del dolore, della gioia e della sofferenza.

Come avete vissuto la vostra dura esperienza di sofferenza?

La mia sofferenza era quella di vedere mio figlio provare dolore e non poter fare nulla. Superare il dolore non è una questione di fede, il dolore fa parte della vita. Non ci si può vaccinare dal dolore, se lo elimini rinunci anche una parte di te. Il dolore è il segno del legame che c'è con una persona; una persona soffre, tu provi compassione, patisci con lui. Per Andrea il dolore aveva un senso, questo lo ribadiva spesso. Andrea attraverso la comunicazione facilitata ha detto un sacco di volte che offriva il proprio dolore. Andrea era molto più felice di un sacco di persone che conosco, perché Andrea sapeva qual'era lo scopo della sua vita. Ci sono tante persone che si "arrabat-

tano", me compreso, e alla fine non comprendono il senso delle cose. Qual'era lo scopo di Andrea, prigioniero di un corpo pesante come uno scafandro che gli impediva qualsiasi movimento? Lui l'ha detto: "La mia vocazione è essere dono". Per lui era possibile essere felice, lo era quando si sentiva accettato, accolto. Per lui questa sua dipendenza era un elemento caratterizzante, non una sfortuna capitatagli. Andrea ti permetteva di diventare più consapevole della tua vita. La mia di vita è cambiata con Andrea, perché nonostante l'angoscia che mi assaliva quando lo vedevo piangere e soffrire, lui era un dono fatto per me, una persona che soffriva per me.

Come, nella vostra vita gioia e dolore si sono presentati?

Grazie ad Andrea ho compreso che la gioia non è arrivare in fondo ad un progetto prefissato, ma da uomo affrontare le cose che ti capitano. Noi abbiamo avuto l'onore di avere con noi Andrea: la gioia è nata dal fatto di aver detto sì. Il mio soffrire, d'altro canto, era un modo per essere più me stesso. Senza il dolore non c'è partecipazione, senza la partecipazione non c'è la gioia. Per cui

per non soffrire devi tagliare un pezzo di te e senza quel pezzo di te non puoi neanche gioire.

Uno schizzo di Paul Klee, "il funambolo", è la giusta chiave di lettura di tutto questo. Il funambolo sta in equilibrio perché, per una questione fisica,

Poesia scritta da Andrea per la mamma Gabriella, nell'ottobre del 2004

"Sei la fiduciosa promessa di mio padre.

Sei la mia luce, la mia ombra,
il mio sostegno.

Più ami il mio timore più mi ami.

Il mio amore per te è molto alto
più di un alto monte.

Sei l'amore per il mio amore,
per amore mi hai silenziosamente amato
e mi hai, mamma,
mostrato l'amore di Dio".

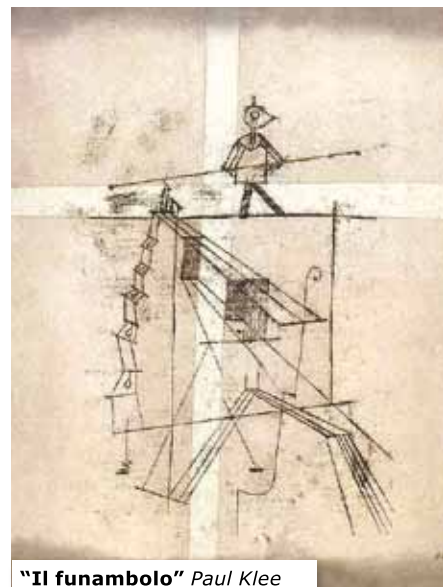
Ad un medico il 5 marzo 2007 ha scritto:

... "Quando tu tocchi il mio corpo
tu lo fai con tanta sapiente intenzione.
Un delicato investimento di modificazione
è messo in atto dal tuo fare.
Resta sempre difficile aggiustare pezzi deformati da tanti anni e da tante spinte deformanti dovute alla sindrome che mi ha colto alla decisamente benedetta
nascita mia"...

di diversi pesi fissati sotto di lui gli impediscono di cadere. Il peso della vita non solo fa parte della vita ma ti serve per poter andare avanti. Attraverso la contemplazione del dolore di mio figlio mi sono scoperto partecipe in comunione con lui e il dolore era la strada per poter essere felice con Andrea. La felicità di Andrea non era ovviamente di soffrire, ma di offrire la sua fatica di vivere. Gioia e dolore convivono nella stessa esistenza e questo è un grande insegnamento.



Andrea con mamma e fratelli



"Il funambolo" Paul Klee

Testimonianza

Fino a poco più di un anno fa non conoscevo l'Hospice, tanto meno potevo immaginare fosse prevista una figura riabilitativa nell'ambito delle cure palliative. Il corso di laurea non propone lezioni teoriche a riguardo, né ore di tirocinio, ma penso sia un errore, anzi, credo che potrebbe essere il punto di partenza ideale per chi decide di intraprendere la strada della fisioterapia.

"Risolvere il problema": è questo l'obiettivo al quale spesso siamo chiamati a tendere, nel lavoro ma non solo; è come se fossimo continuamente alla ricerca del pezzetto che completi il puzzle e ci faccia dire "a posto!". Qui però, come spesso accade nella vita, quel pezzetto non si trova...

Dal primo giorno in Hospice è stato chiaro per me che con questi pazienti la riabilitazione "classica", appresa e già sperimentata in altre sedi, non poteva essere sufficiente; il dolore e la sofferenza nel nostro reparto sono drammi quotidiani e generano un senso di limitatezza con il quale ho dovuto confrontarmi per capire che non potevano avere il sopravvento.

Sabato 24 ottobre l'hospice di **Dovadola** è stato intitolato a **Benedetta Bianchi Porro**, la giovane dovadolese affetta da una patologia neurologica che l'ha condotta a morte ad un passo dalla laurea in medicina. Il modo in cui Benedetta ha affrontato la malattia l'ha resa una testimonianza per tutta la comunità, tanto che è in corso il processo di santificazione.



Certo, il mio lavoro consiste sempre nell'aiutare i pazienti a recuperare il maggior livello di autonomia possibile, nel consigliare un ausilio, o nell'educare i familiari alla gestione del loro caro, e tutto questo è importante e assolutamente necessario. Prima di tutto però sono persone, che hanno bisogno di essere incontrate, abbracciate, accompagnate, e questo aspetto viene molto prima di qualunque grado di disabilità.

In questi mesi sto imparando che i nostri pazienti (ma tutti i pazienti) andrebbero guardati così: con l'umanità di chi vorrebbe guidarli e sostenerli nel pieno recupero delle loro capacità e l'umiltà di chi si rende conto che quelle persone ci sono affidate, ma la loro guarigione non è nelle nostre mani.

Ogni mattina si rivalutano le condizioni cliniche, si fissano nuovi obiettivi e si lavora per raggiungerli, consapevoli che ciò che più conta è essere lì, con e per loro. Così ogni momento si riempie di significato e qualsiasi gesto, per quanto semplice, acquista l'importanza e l'efficacia dell'intervento riabilitativo più specifico.

Sara Pirotti

(Fisioterapista Associazione Amici dell'Hospice)

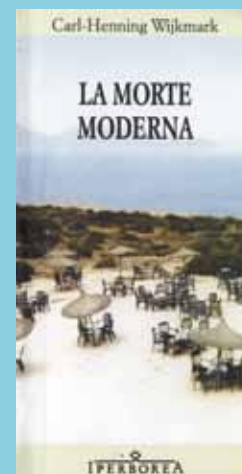


Pillole



Il Sig. E. Cangini ha presentato la sua testimonianza di familiare e di volontario dell'"Associazione Amici dell'Hospice" al Convegno Regionale della Società Italiana di Psico-Oncologia "LA SALUTE PSICOLOGICA E LA QUALITÀ DI VITA IN ONCOLOGIA", Bologna, 18/09/2009

LIBRI SUGGERITI



"LA MORTE MODERNA"

di Carl-Henning Wijkmark, Iperborea, 2008.

Il romanzo descrive l'attività di un gruppo di studio svedese che cerca di costruire una

strategia per convincere gli anziani a togliere il disturbo delicatamente per non gravare sulla società, in modo da sentire quello che viene definito un "obbligo volontario" a farsi da parte.

"LA VITA IN GIOCO. ELUANA E NOI"

di Massimo Pandolfi, ARES, 2009. Contiene varie testimonianze e contributi, fra i quali anche quello del Dr. Marco Maltoni



Lettere a La Maestà della Vita

Testimonianze di pazienti e familiari (su come anche un momento durissimo come quello della malattia grave possa essere vissuto con una esperienza di crescita umana)

Nel corso della malattia, con la vicinanza dei miei familiari e di chi mi ha curato, ho vissuto "il paradiso". Ho vissuto delle emozioni così grandi, paragonabili solo alla nascita dei miei figli.

Sono malata di tumore, sto per morire, ma sono felice. Uno pensa che io sia matta, ma forse sono vissuta per vivere una gioia così.

Io e mia moglie non siamo mai stati così vicini e così felici come nei giorni della sua malattia

Intervento della sorella Emanuela in occasione dell'intitolazione a Benedetta Bianchi Porro dell'Hospice Territoriale di Dovadola

Sono certa che Benedetta sarà contenta di questa cerimonia più che di altre. Quando tornò da Lourdes nel 1962 era già sorda, totalmente paralizzata, priva di ogni facoltà sensitiva, e cieca in seguito all'ultimo intervento. Gli unici mezzi di comunicazione col mondo: un filo di voce e la sensibilità di una mano attraverso la quale le venivano fatti percepire sul volto e sul corpo dei segni convenzionali. Eppure al suo ritorno disse: "Quest'anno a Lourdes ho capito la ricchezza del mio stato e non desidero altro che conservarlo... la Madonna mi ha ripagato di quello che non possiedo più, possiedo la ricchezza dello spirito". Da Benedetta ho imparato che il dolore si deve amare, non

semplicemente accettare. Il dolore abbiamo il dovere e il diritto di curarlo. Bisogna essere consapevoli che il dolore è importante come la gioia, come la speranza, come l'intelligenza. La nostra è una società che nega il dolore, nega che possa esistere, nega che possa essere un bene per l'uomo. Così facendo mette in pericolo la coscienza dell'uomo. E' facile amare ciò che è bello e perfetto. E' giusto cercare di migliorare la qualità della vita ma bisogna riscoprire il valore di "esserci" quando l'unica cosa che possiamo fare per gli altri è esserci per affrontare il dolore. Avere compassione vuol dire condividere e per condividere bisogna farsi carico del dolore dell'altro. Ecco perché amare il dolore è in definitiva amare davvero anche la vita, è in definitiva (come diceva Benedetta): "abitare negli altri".

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 3 n.05, novembre 2009

Registrazione

n. 1/08 del 21/01/08

presso il Tribunale di Forlì

Editore Feroli srl

via Punta di Ferro 2/b, Forlì

T 0543 724888 - **F** 0543 724824

Direttore Responsabile

Roberto Feroli

Impaginazione Grafica

Feroli srl



H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

VI AUGURA UN

**BUON
NATALE**

Caravaggio
Madonna di Loreto
"Roma, Chiesa di S. Agostino"

con il contributo della
**FONDAZIONE CASSA
DEI RISPARMI DI FORLÌ**



L'Associazione è
aderente alla
**FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS**

