

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 4 numero 6

MARZO 2010



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Editoriale

di Marco Maltoni *

Una notizia è apparsa per più giorni e in varie riprese sulla stampa locale: si tratta del deficit emerso nei conti dell'AUSL di Forlì negli ultimi anni. Tale fatto ha certamente provocato sconcerto; ma ancor più disorienta e ferisce il ventilato ridimensionamento degli Hospice, come parziale rimedio al disavanzo maturato, per l'ipotizzato eccessivo sviluppo che tale settore sanitario avrebbe nella nostra area. Al di là dell'infondatezza di tale giudizio (vedi nella rubrica "pillole" i dati reali sugli standard ottenuti), ovviamente tale proposta non consentirebbe alcun impatto minimamente significativo sul deficit della AUSL. In più suona, purtroppo, al di là delle intenzioni, come un disconoscimento del prezioso lavoro di assistenza e di sostegno al malato e alla sua famiglia fin qui svolto. L'Associazione Amici dell'Hospice, dal canto suo, in questi anni ha garantito: prestazioni di assistenza socio-sanitaria, di fisioterapia e un servizio di reperibilità medica in Hospice-Cure Palliative e a domicilio con medici specialisti oncologi. L'obiettivo è assicurare una continuità assistenziale in affiancamento all'attività della AUSL, in stretta collaborazione con gli specialisti e con il medico di famiglia del paziente. Auspichiamo con forza, pertanto che tali servizi non vengano ritoccati: ne andrebbe della dignità della persona e delle sue elementari esigenze di poter vivere serenamente la sua malattia.

Alvaro Agasisti Presidente,
a nome dell'Associazione
"Amici dell'Hospice"

Anche con le migliori cure palliative e con il sistema organizzativo più articolato la sofferenza dell'uomo ammalato non potrà mai essere azzerata, ma perfino in questa situazione può emergere la possibilità di una maturazione umana, a patto che l'angoscia e il dolore trovino un abbraccio in cui poter essere accolte. Padre Aldo Trento, Direttore dell'Hospice di Asuncion, in Paraguay, ha scritto che alla sua domanda "Come va?" effettuata durante il giro del mattino ad un paziente molto sofferente, questi gli aveva risposto "Benissimo, Padre". Lo stare bene, il benessere, la corrispondenza, la felicità umana, nella salute e, ancor più, nella malattia, sono correlati con componenti non misurabili, quali l'amicizia, la cura, l'affezione, la riconoscenza, la dignità riconosciuta in relazioni significative, perchè l'uomo è costituzionalmente relazione, non solitudine. Steel, nel 2007, su Quality of Life Research, ha confrontato le risposte a questionari di qualità di vita di pazienti affetti da epatocarcinoma avanzato, con quelli di pazienti che

andavano dal medico di famiglia per motivi "banali". I pazienti più gravi avevano minore qualità di vita, ad eccezione dei valori legati al benessere sociale e familiare. Intorno a quei pazienti si era attivata una rete di supporto amicale e familiare, e quei pazienti avevano sviluppato uno sguardo più acuto di riconoscimento e riconoscenza.

Queste componenti umane, pur essendo fondamentali, non sono facilmente misurabili. Il marito di una nostra paziente ci scriveva: "Ho ricevuto la busta con il vostro questionario di indagine sulla nostra soddisfazione per il servizio, che compilerò molto volentieri. Ma il questionario non è adatto per esprimere i miei sentimenti, e quindi ho deciso di inviarvi questa lettera abbinata al questionario".

Un'organizzazione che favorisca l'assistenza ottimale è assolutamente necessaria, ma non sufficiente. Come ha affermato Papa Benedetto XVI nella sua Enciclica "Deus caritas est" "non esisterà mai un sistema organizzativo talmente perfetto da rendere superflua la carità", cioè una responsabilità affezionata da parte di chi cura, verso chi quelle cure riceve.

*Direttore Unità Cure Palliative Forlì

Ci vuole una grande umanità per capire che la cosa più difficile da sopportare è il dolore, e la cosa di cui abbiamo più bisogno è che nel dolore ci sia qualcuno con noi, che condivide e ci aiuta a non essere soli.

Enzo Piccinini

Inguaribile non significa incurabile

intervista a
Paola Silimbani Vasumini

Pubblichiamo di seguito la testimonianza di Paola Silimbani Vasumini. L'ha raccolta, per il Qn (Carlino-Nazione-Giorno), l'amico Massimo Pandolfi, con la sensibilità che lo distingue nel trattare temi in cui la sofferenza, anche fisica, ha per sua natura uno spazio a volte drammatico.

«E' fondamentale dare risposte concrete a una sofferenza fisica che ad un certo punto della malattia diventa inutile. Ben venga questa legge che rende più facile l'accesso ai farmaci anti-dolore, senza inutili e penosi rimbalzi da un medico all'altro, senza troppe richieste in carta bollata ed evitando se possibile la rigida burocrazia: abbiamo già così tanti problemi...». Paola Silimbani Vasumini, 55 anni, è un'insegnante di Forlì che sta provando sulla sua pelle cosa vuol dire convivere tutti i giorni con un male terribile che avanza e si porta via i tuoi affetti più cari. Sua madre è morta per un tumore cerebrale, il cognato pure. Adesso è suo marito Gio-

vanni, 56 anni, anche lui insegnante, a lottare da tre anni contro un tumore subdolo e maledetto; sempre lì, al cervello. «Arriva il momento — spiega lei — in cui la terapia contro il dolore diventa necessaria. All'inizio è dura, perchè magari consideri la lucidità della persona che ami come una garanzia di benessere. Poi capisci che non è così e allora ben vengano delle pastiglie o delle gocce che forse assopiscono un po' mio marito ma lo fanno soffrire di meno». Suo marito, il suo Giovanni, è disteso in un letto; ormai non si muove più. «Affronta la malattia in silenzio, con una dignità immensa» ne va fiera Paola. E ne vanno fieri anche i loro figli, Andrea e Chiara, 22 e 30 anni. Chiara si è sposata la scorsa estate e quel giorno Giovanni ha toccato il cielo con un dito perchè, nonostante la malattia, è riuscito a portarla fino all'altare e solo un padre sa cosa vuol dire portare una figlia all'altare. Ora Giovanni è a casa «perchè da due anni abbiamo trovato un'assistenza straordinaria — racconta sua moglie — siamo seguiti dall'Hospice di Forlimpopoli e ora usufruiamo del servizio di 'home care', cioè di terapia domiciliare che lavora in equipe col nostro medico di famiglia. Non c'è niente e nessuno che ti può dare l'intimità e la protezione di casa tua. Queste esperienze



"Angelus"

Jean Francois Millet, 1857-1859

vanno incoraggiate. Ogni giorno un'infermiera viene da noi, quando serve ci ricoverano all'Hospice, dove è evidente, quasi si tocca con mano, un approccio diverso rispetto alla routine ospedaliera. Al centro dell'attenzione c'è il malato, c'è mio marito, non la malattia. Lì dentro, anche se sei ridotto malissimo, ti aiutano a trovare il significato per vivere il presente, così com'è. Non ti senti più un rudere, ti senti una persona viva». Ecco, non è solo questione di farmaci, pastiglie e antidolorifici. C'è qualcosa di più. Cure palliative vuol dire anche guardare il malato con uno sguardo diverso e qui ci vuole l'uomo più che una legge. L'uomo che diventa legislatore qualcosa però può fare: dare magari maggiore linfa a questi Hospice, relativamente recenti in Italia, ma ancora molto carenti, specialmente al sud. Ce ne sono 18 fra Sardegna, Sicilia, Calabria, Puglia e Basilicata (per appena 200 posti letto): lo stesso numero della sola Emilia Romagna, 33 in meno rispetto ai 51 della Lombardia. «In fondo — ci dicono all'Hospice — il malato, anche quello inguaribile, chiede quasi sempre solo una cosa: trovare qualcuno che si prenda cura di lui». «Noi abbiamo sperato per molto tempo di farcela — dice Paola — adesso cerchiamo di vivere ogni istante che ci viene donato, fino in fondo. Nella speranza che tutta questa sofferenza, per ora misteriosa, trovi prima o poi un senso».

Giovanni è deceduto il 6 febbraio 2010, nella sua casa, accompagnato dall'affetto dei suoi cari.



"Serata d'inverno" Jean Francois Millet, 1867

Testimonianza

Mi chiamo Italo Eugenio, sono il padre di Cristina, una ragazza che purtroppo non gliel'ha fatta a sconfiggere il cancro. Mia figlia era una ragazza solare che amava la vita. Con il suo lavoro si era resa indipendente, finché un giorno, a trentun anni, in seguito ad un forte mal di testa e perdita di equilibrio, fu ricoverata in neurologia. Dopo vari esami, le fu diagnosticato un tumore al cervello. Pochi giorni dopo, non senza incertezze e dubbi, Cristina veniva operata con successo al Bufalini di Cesena. Ma, trascorsi pochi mesi, per i postumi della malattia, si rese conto di non essere più in grado di riprendere il suo lavoro. Fu allora che un giorno mi disse: "babbo ho deciso di iscrivermi all'università in scienze dell'educazione".

Cinque anni dopo Cristina si laureava brillantemente con una tesi su: "Processi formativi dell'adulto". Purtroppo, nel frattempo, la malattia cominciava nuovamente a manifestarsi. Per Cristina e per noi genitori incominciò un lungo calvario. Per un periodo di alcuni mesi Cristina fu seguita a casa dall'assistenza domiciliare, 'home care'. Anche se Cristina perdeva progressivamente le forze, la vista, la capacità di muoversi, non ci faceva mai mancare il suo sorriso. La casa era sempre frequentata da parenti, amici, vicini; qualcuno una volta mi disse: "quando vengo qui ritrovo la carica e la forza per vivere". Un giorno, però, dopo un forte attacco epilettico, Cristina entrò in coma e fu ricoverata in Hospice. Quando si risvegliò, pochi giorni dopo, aveva perso l'uso degli arti, della parola, non era più in grado neppure di ingoiare un sorso d'acqua. Solo attraverso il suo sguardo dolce, chiudendo e aprendo gli occhi, riusciva a comunicare con noi. Tutto questo durò per ben quaranta giorni, fino al suo decesso. All'Hospice ho avuto modo di evitare di cadere in un baratro senza ritorno; non è sempre vero quel detto che dice che "di dolore non



"Giorno di visita in ospedale"
Henry Jules Jean Geoffroy, 1889

si muore". Quando l'angoscia ti stringe la gola fino a toglierti il respiro, e sono giorni e giorni che non senti né fame, né sete, è talmente forte il dolore che può portarti a commettere qualunque azione.

Ed ecco che diventa importante l'aiuto di chi sta vicino, degli amici, dei medici, di tutto il personale addetto, non solo per il paziente, ma anche per i familiari che da mesi e mesi si trovano in prima linea a combattere una battaglia persa, che attende sempre un miracolo e ti fa chiedere: perché proprio a me, perché proprio a mia figlia? Dopo la morte di Cristina ho iniziato a fare il volontario per l'Associazione "Amici dell'Hospice", per me questo servizio è un modo per esprimere la gratitudine per la vita di mia figlia che mi è stata donata e mantenere sempre viva la sua memoria.

Io sono un uomo fortunato perché ho avuto una figlia meravigliosa!

Italo Eugenio Cangini

Dalla tesi di laurea di Cristina

..Un tumore maligno al cervello ha comportato per me una "esplosione" tale da trasformarsi in desiderio di vivere in modo diverso da quello precedente. La necessità di venire a conoscenza di me stessa è scaturita immediatamente dopo che il neurologo mi comunicò la diagnosi. La prima domanda che mi posi fu: sarà la fine o l'inizio? E a questo punto chi sono? Se sono giunta fin qui, ci sarà un motivo?! ...

...ogni passo in avanti è un passo nell'ignoto e fa paura. Per quanto io abbia agito prontamente, al momento giusto, ora, dopo alcuni anni, temo qualsiasi tipo di pericolo; non sono affatto diventata una donna d'acciaio. A detta di molte persone, io non dovrei avere più paura di nulla, ma in verità le emozioni rimangono ancora più vive di prima. Tuttora mi chiedo: perché per capire qualcosa della vita, si deve attraversare "il male"? ...

Pillole

E' stata approvata in questi giorni la legge nazionale sulle cure palliative e sulle terapie del dolore.

Sarà più facile per i medici prescrivere farmaci antidolorifici, e sarà obbligo delle Regioni diffondere sul territorio nazionale le strutture Hospice. La nostra AUSL, con 11 posti letto di hospice a Forlimpopoli e 8 a Dovadola ha un totale di 19 posti letto per circa 190.000 abitanti, con un rapporto di un posto letto ogni 10.000 abitanti. Tale indice è ritenuto ottimale dalla Società Italiana Cure Palliative. E' possibile che nel prossimo futuro anche pazienti portatori di alcune patologie non oncologiche potranno giovare delle cure palliative.

Alcuni film descrivono, in modo artistico, la dedizione tenace e appassionata a disabili o malati cronici da parte di famiglie e amici, pur con tutti i problemi del caso.

Suggeriamo la visione di:

- **Le pagine della nostra vita** (Usa 2004) sulla senilità e la progressiva demenza



- **Lo scafandro e la farfalla** (Francia 2007) sullo stato vegetativo

- **La prima cosa bella** (Italia 2010) sulla malattia inguaribile



5 per mille

gentile Lettore, come ben saprà dal 2006 è possibile – in sede di dichiarazione dei redditi – destinare il cinque per mille delle imposte sul reddito ad una organizzazione di volontariato, ONLUS, ecc. Tale forma di sostegno è diventata stabile e fondamentale per il settore no profit, per cui è data ancora la possibilità di effettuare la scelta della destinazione del 5 per mille in sede di dichiarazione dei redditi per l'anno 2009. Le rinnoviamo pertanto l'invito a continuare a sostenerci indicando, nello spazio espressamente dedicato il nostro codice fiscale

codice fiscale

92051120407

Questo semplice gesto permetterà alla "Associazione Amici dell'Hospice" 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. In questo senso, anche il bollettino allegato rappresenta un ulteriore possibile strumento di sostegno alla nostra attività.



"Il mattino della risurrezione i discepoli Pietro e Giovanni sulla strada della tomba"

Eugene Burnand, 1898

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

AUGURA
**BUONA
PASQUA**

con il contributo della
FONDAZIONE CASSA
DEI RISPARMI DI FORLÌ



L'Associazione è
aderente alla
FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS



Gentile Lettore, come ben saprà dal 2006 è possibile – in sede di dichiarazione dei redditi – destinare il cinque per mille delle imposte sul reddito ad una

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 4 n 6, marzo 2010

Registrazione

n 1/08 del 21/01/08

presso il Tribunale di Forlì

Editore Red Comunicazione

via Punta di Ferro 2/b Forlì

T 0543 724888 - **F** 0543 724824

Direttore Responsabile

Roberto Feroli

Impaginazione Grafica

Red Comunicazione