

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
H Amici dell'Hospice

si racconta

anno 6 numero 12
DICEMBRE 2012



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Editoriale

di
Marco Maltoni *

Il 6 novembre gli abitanti del Massachusetts sono stati chiamati a decidere con un referendum se lo Stato si dovesse dotare di una legge a favore del suicidio assistito. Nel dibattito pubblico il quesito referendario era denominato "Question 2". I sondaggi davano una vittoria dei "sì" in larga misura (nell'ordine del 60%). Imprevedibilmente la legge è stata invece respinta, se pure di poco, verosimilmente per una riflessione profonda condivisa da ampi strati dei mondi laico e cattolico. Riportiamo gli stralci di due interventi contrari alla legge: quello di Ben Mattlin, giornalista e pubblicista freelance affetto da una grave malattia neuromuscolare congenita, e quello della vedova del Senatore Ted Kennedy.

*Direttore Unità Cure Palliative Forlì

Scrive BEN MATTLIN



Sono un liberal, quindi dovrei sostenere la "Question 2", ma come paziente disabile affetto da una malattia che dura tutta la vita, non posso. Ho vissuto vicino alla morte

da così tanto tempo che so bene quanto sia sottile la linea di confine tra la libera scelta e la coercizione, come sia facile che qualcuno, anche inavvertitamente, ti faccia sentire senza valore e senza speranza, così da esercitare una pressione, leggera ma decisa, perché tu sia "ragionevole", per "sgravare gli altri dal peso", per "lasciar perdere".

Forse come i promotori (di Question 2) sostengono, non si può capire perché qualcuno voglia una legge sul suicidio assistito fino a quando non si è visto morire una persona cara. Ma, in verità, nemmeno si possono immaginare le sottili forze, che, anche se bene intenzionate, di buon cuore, tuttavia convincenti come uno tsunami, sono esercitate su di te quando la tua autonomia fisica è compromessa senza più speranza. Sono nato con una debolezza neuromuscolare congenita, chiamata atrofia muscolare spinale. Non ho mai camminato nè sono mai stato in grado di stare in piedi da solo, nè potevo usare più di tanto le mani. Circa la metà dei bambini che presentano questi sin-

tommi non superano i due anni di vita. Io non solo sono sopravvissuto, ma ho sorpreso i medici: all'età di sei anni, la progressione della mia malattia ha rallentato fortemente il decorso. Oggi ho quasi cinquant'anni, sono un marito, un padre, giornalista e scrittore. Sto scrivendo questo articolo con l'aiuto di un computer con controllo vocale. Deglutire il cibo o, a volte, anche solo respirare, è una battaglia. Qualche anno fa, quando un errore chirurgico mi procurò un coma per shock settico i medici seriamente si sono chiesti se valesse la pena tentare di prolungare la mia vita. Loro non conoscevano la mia famiglia, la mia carriera e le mie aspirazioni. Fortunatamente hanno chiesto a mia moglie che sa bene come la penso. Lei li convinse a curarmi e a tenermi in vita con tutti i mezzi necessari. Da questo fatto ho capito che è facile essere percepito come qualcuno la cui "qualità della vita" è insostenibile, anche, o forse specialmente, da parte dei medici. I medici si sentono autorizzati a dare giudizi su di me e a esprimere le loro opinioni. Credo che sia così perché io rappresento un fallimento per la loro

professione, e questo è miope. **Io sono di più della mia diagnosi e della mia prognosi.** Questa non è che una delle tante forze di coercizione. Un'altra comprende un certo sguardo esausto negli occhi di un tuo caro, o il modo in cui infermieri o amici sospirano in tua presenza quando sei spedito in un letto di ospedale. Tutto questo può causare una pericolosa nuvola di depressione anche nel più ottimista, situazione che i medici potrebbero male interpretare poiché per loro risulta perfettamente logica. E per certi versi è razionale, data la scarsità di alternative. Se nessuno ti vuole alla festa perché dovresti restare? Chi sceglie il suicidio non lo fa in un ambiente neutrale. Siamo inesorabilmente condizionati dall'ambiente che ci circonda. Non posso non chiedermi perché abbiano una gran fretta ad assicurare il "diritto" di morire prima di aver fatto tutto il possibile per garantire a chi è in gravi condizioni incurabili, croniche, la stessa accoglienza, lo stesso comprensivo rispetto, le stesse opportunità senza limitazione di tempo dovute a tutti gli altri.

Da come un uomo si pone davanti al problema del dolore si ricava come egli si pone dinanzi al problema di tutta l'esistenza.

Davide Rondoni

Scrive VICTORIA REGGIE vedova del Senatore Edward Kennedy



"Question 2" non intende mettere insieme la famiglia per prendere decisioni sul fine vita; si intende escludere i membri della famiglia dall'effettivo processo

decisionale che protegge i pazienti dal subire pressioni affinché pongano fine alla loro vita prematuramente. Non si tratta della somministrazione da parte dei medici di farmaci, come ad esempio la morfina, per alleviare le sofferenze dei pazienti; si tratta di assumere per via orale fino a cento capsule, senza la necessità o la previsione che un medico sia presente.

...Il mio defunto marito senatore Edward Kennedy ha lottato per tutta la vita per la qualità dell'assistenza sanitaria a prezzi accessibili per tutti. "Question 2" capovolge la sua visione di assistenza sanitaria per tutti, chiedendoci di approvare il suicidio del paziente, - non la cura del paziente - come politica pubblica del nostro Paese per affrontare il dolore e i costi finanziari delle cure del fine vita. Siamo meglio di così. Noi dovremmo pro-

muovere le cure palliative, la terapia del dolore, le cure infermieristiche e gli Hospice. "Question 2" si presuppone venga applicata a persone con una aspettativa di vita al massimo di sei mesi. Anche i medici ammettono che ciò è inconoscibile. Quando a mio marito fu diagnosticato un cancro, gli fu detto che gli erano rimasti solo da due a quattro mesi di vita, che non sarebbe più potuto tornare al Senato degli Usa, che avrebbe dovuto mettere in ordine le sue cose, baciare la sua moglie, amare la sua famiglia e prepararsi a morire. Ma quella prognosi era sbagliata. Teddy ha vissuto 15 altri mesi produttivi. Durante quel periodo, assegnò un voto chiave al Senato che salvaguardava i pagamenti ai medici convenzionati col Servizio Sanitario Statale; tenne un discorso alla Convention democratica, vide il suo candidato diventare presidente degli Stati Uniti e partecipò perfino alla seduta del suo insediamento, ricevette un'onorificenza, presiedette udienze di convalida in Senato, lavorò alla riforma del servizio sanitario, fece il primo tiro nella giornata d'inizio dei Red Sox, introdusse il presidente quando firmò l'Atto bipartisan Edward M. Kennedy Serve America; ha navigato con la sua barca e ha ultimato le sue memorie "True Compass" oltre a

mettere in ordine le sue cose, baciare la sua moglie, amare la sua famiglia e prepararsi per la fine della sua vita.

Poiché quell'atroce previsione di aspettativa di vita era sbagliata, ho 15 mesi di cari ricordi - ricordi di cene di famiglia e di cantate con i nostri figli e nipoti; ricordi di risate e, sì, di lacrime, ricordi di vita che nè io nè mio marito avremmo barattato per nulla al mondo.

Quando giunse la fine - una morte naturale e con dignità - mio marito era a casa, assistito dal suo medico, circondato dalla famiglia e dal nostro parroco.

Ma se passa "Question 2" non posso fare a meno di sentire che noi gli stiamo dicendo che non hanno nemmeno diritto a una possibilità. Una possibilità di avere un altro po' di tempo con i loro cari. Una possibilità di avere più cene e cantare altre canzoni. La possibilità di avere più baci e più amore. La possibilità di essere circondati dalla famiglia o dal medico, quando arriva la fine. Questo a me sembra crudele. E solitario. E triste. Mio marito aveva l'abitudine di citare Mencken: per ogni problema complesso, c'è una risposta semplice, facile. Ed è sbagliata. Questo è ciò che provo in questa circostanza. E per questo voterò no al "Question 2".

TESTIMONIANZE

Per Anniversario Hospice di Forlimpopoli

In questa occasione intendo ringraziare il personale dell'hospice per l'appoggio che ha dato alla mia adorata moglie Olinda. Queste mie parole andranno ad unirsi agli scritti ed alle foto che il reparto conserva di tutti coloro che sono stati assistiti in questi dieci anni di attività. Sono venuto a contatto con questa realtà durante la malattia di mia moglie, di cui è ancora vivo in me e nella mia famiglia il ricordo. Tutto il personale ci ha supportato, ha aiutato e confortato lei e noi familiari, rendendo per quanto possibile più sereno il cammino nella malattia. Con queste poche righe esprimo la gratitudine e l'affetto per il reparto, sperando che possa continuare sempre la sua opera, e lo ricordo nelle mie preghiere.

Bruno

Sono entrata in hospice nell'ottobre 2002, lo stesso giorno di apertura di questo reparto, e ci sono stata fino ad ottobre 2011, quando sono andata in pensione. Al momento in cui sono entrata ero molto titubante, avevo paura di non farcela, trattandosi di un reparto di cure palliative. Invece, ho trovato negli operatori, nei medici e negli infermieri una grande famiglia. I pazienti per noi non erano dei numeri, bensì persone con le quali abbiamo instaurato un rapporto umano molto ricco, dai quali abbiamo imparato molto e che, nonostante dovessero assumere medicinali, erano liberi di vivere secondo i propri ritmi, nel massimo rispetto delle loro esigenze ed abitudini. Per esempio, se avevano voglia di dormire a lungo di mattina, a parte gli orari dettati dall'assunzione di farmaci, potevano rimanere nel letto fino a quando ne sentivano il bisogno, oppure potevano fare il bagno nella vasca idromassaggio tutte le volte che lo desideravano. I pazienti con noi parlavano molto, confidandoci aspetti che si trattenevano dal dire ai loro familiari, per non farli soffrire.

Si instaurava un rapporto di appoggio anche alle famiglie di questi pazienti, con le quali cercavamo di istituire un dialogo, di essere di sostegno nei momenti difficili della malattia. Sono felice di avere lavorato per nove anni in questo reparto, mi sono arricchita e non dimenticherò mai tutte le persone che ho conosciuto. Mi sento di ringraziare tutti i pazienti che ho incontrato nel mio cammino, perché mi hanno insegnato il significato della vita.

Giovanna Mambelli

CONCERTO CORI CAPPUCCININI e SAN PAOLO



Ottobre 2012

Venerdì 19 ottobre si è tenuto presso la Cattedrale di Forlì il concerto organizzato dai Cori delle parrocchie di San Paolo e Cappuccinini, con i loro 80 membri. Questi amici hanno coinvolto una ventina di orchestrali professionisti dell'Orchestra Maderna, quattro solisti e il Direttore Pasquale Veleno. Sono stati eseguiti il Magnificat di J.S. Bach e la Messa dell'Incoronazione in Do maggiore di W.A. Mozart. Imponente l'afflusso del pubblico:



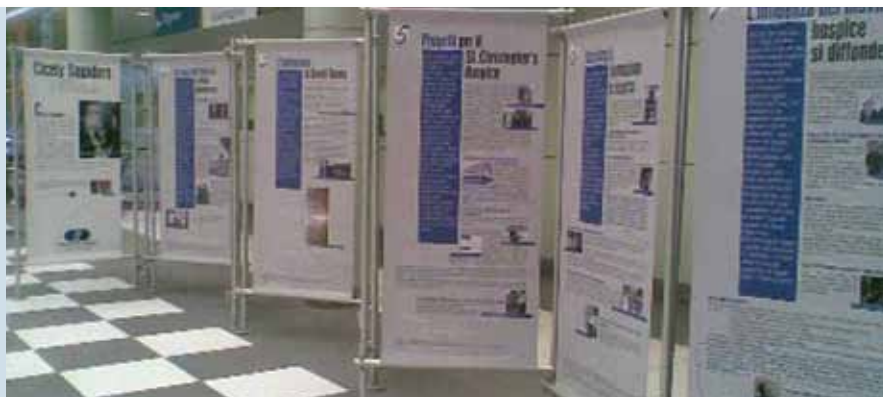
oltre 500 persone hanno gremito la Cattedrale. La "riuscita" dell'evento è stata completa, per il numero dei partecipanti e per la qualità delle musiche e del coro. Ma l'esito più significativo rimane quello di un rapporto in atto fra i cori e l'Associazione, che fa sì che tante persone mettano a disposizione gratuitamente le proprie capacità per sostenere le attività dell'associazione e dell'Hospice.



MOSTRA SU CICELY SAUNDERS

Ottobre 2012

Dal 13 al 27 ottobre è stata esposta nell'atrio dell'Ospedale Morgagni la mostra sulla Fondatrice del movimento Hospice, Cicely Saunders, con l'integrazione di alcuni pannelli che illustravano l'attività della locale Rete di Cure Palliative. Alcuni operatori dell'Associazione e diversi volontari hanno dato il loro tempo mattina e pomeriggio per due settimane, offrendo anche la possibilità di visite guidate a chi le desiderasse. Ringraziamo i volontari e gli operatori, che hanno effettuato questo servizio a volte faticoso, scegliendo di offrire il proprio tempo per qualcosa che hanno ritenuto di valore per la propria persona.



COMMEDIA CINECIRCOLO DEL GALLO



Novembre 2012

Il Cinecircolo del Gallo, nota compagnia di teatro dialettale, ha offerto uno spettacolo alla nostra Associazione, conoscendone le attività e grazie ai rapporti di reciproca stima tra alcuni attori e operatori. "E' parsòt de' Signor" è andato in scena il 9 novembre al Teatro Verdi di Forlimpopoli, completamente esaurito. L'allegria e delicata performance, per le sue venature "thriller", ha tenuto sulla corda la platea, fino alla imprevedibile, positiva, conclusione!



Pillole



XIX Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative

Si è tenuto a Torino dal 9 al 12 ottobre il XIX Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative. I medici e gli altri professionisti delle cure palliative di Forlì sono intervenuti in vari modi: con due relazioni su invito degli organizzatori, sui fattori prognostici e la appropriatezza delle cure e sulla ricerca in cure palliative; con tre comunicazioni sulla cartella informatizzata, sulle modalità di fisioterapia in hospice e sulla formazione dell'equipe tramite un'esperienza di scrittura creativa. Infine, in una sessione apposita, è stato proiettato il DVD sul decennale.

**Mostra su
JEROME LEJEUNE**

L'Associazione "Amici dell'Hospice", insieme al centro culturale "La Bottega dell'orefice" organizza dal 4 al 15 aprile 2013, presso la Sala Albertini, piano I, la mostra itinerante "Che cos'è l'uomo perchè te ne ricordi - Genetica e natura umana nello sguardo di Jerome Lejeune". La mostra documenta il percorso scientifico ed umano dello scienziato Jerome Lejeune, scopritore della trisomia 21 come causa genetica della sindrome di Down e vincitore, nel 1969, del più importante riconoscimento al mondo per la ricerca nel campo della genetica, l'Allan Memorial Award dell'American Association of Human Genetics. Il Professor Lejeune univa alla passione per la ricerca ai massimi livelli un altrettanto tenace impegno per la cura dei bambini Down. Per questa ricerca della guarigione, o almeno, della cura dei bambini Down, venne sempre più boicottato dai circoli scientifici del tempo e gli venne negato all'ultimo momento il Premio Nobel. Ora per Lejeune si è aperta una causa di beatificazione e canonizzazione.



SALA ALBERTINI DAL 4 AL 15 APRILE 2013

www.amicihospiceforli.it

PER INFORMAZIONI

Rag. Alvaro Agasisti

Tel 0543 30973

Fax 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

Tel 0543 733332

Fax 0543 738803

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.



AUGURI AGLI SPOSI!

Andrea e Maria Assunta

si sono sposati in una bella giornata di settembre e hanno deciso di devolvere all'Associazione Amici dell'Hospice le offerte raccolte durante la Messa di matrimonio.



Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

"Natività", Gentile da Fabriano, 1423

VI AUGURA UN

BUON NATALE

IN OCCASIONE DEL SANTO NATALE SI CELEBRERÀ LA S. MESSA

Martedì 18 dicembre alle ore 15 presso l'Hospice di Forlimpopoli

Giovedì 20 dicembre alle ore 10:30 presso l'Hospice di Dovadola

LA MAESTÀ DELLA VITA

Periodico dell'associazione Onlus

Amici dell'Hospice

Anno 6 n 12, DICEMBRE 2012

Registrazione

n 1/08 del 21/01/08

presso il Tribunale di Forlì

Editore Red Comunicazione

info@redcomunicazione.it

Direttore Responsabile

Roberto Feroli

Impaginazione Grafica

Red Comunicazione

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



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

