

La Maestà della Vita

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 7 numero 14
novembre 2013



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

Editoriale

Introduzione

di Marco Maltoni Direttore Unità Cure Palliative Forlì

Nel numero di dicembre 2012 di questo bollettino pubblichiamo due testimonianze, quella di un famoso giornalista americano con un gravissimo handicap, e quella della vedova del Senatore Ted Kennedy, che illustravano i motivi del loro dissenso pubblico alla introduzione del "Suicidio Assistito" nel loro Stato, il Massachusetts. Le loro ed altre testimonianze contribuirono a fare respingere la norma liberalizzatrice. Dopo qualche tempo, la responsabile di un Hospice della nostra regione, che identifico come R., mi scrisse per dirmi che quel numero del nostro giornalino era stato utile, come spunto di lavoro per il loro gruppo, nell'affronto di una difficile situazione assistenziale. A conclusione della malattia della ragazza da loro curata, ho chiesto a R. e ai suoi collaboratori, di scrivere per noi la "Storia di A.", dall'Hospice di R.

"Oggi alle ore 11.00 abbiamo un nuovo ingresso...è una ragazza di 39 anni...si chiama A...è affetta da tumore dell'utero con metastasi peritoneali ed ossee".

E' il 27 dicembre 2012. A. arriva in Hospice, accompagnata dal fidanzato e dal fratello: l'equipe accoglie una giovane donna dalla corporatura esile e dalla pelle diafana, radi capelli biondi messi a dura prova dalla chemioterapia, ma raccolti con cura in una coda, sottili labbra rese rosso fuoco da un velo di make up. Il colloquio di accoglienza si svolge nella stanza di A. alla presenza del fratello e del fidanzato e viene condotto dal medico della struttura e dalla psicologa.

"La caduta di Icaro",
Marc Chagall, 1975



A. si presenta iniziando a descrivere nei particolari la sua storia di malattia, la piena consapevolezza che ha rispetto alla diagnosi e alla prognosi, passando attraverso l'esplicitazione dei suoi desideri e delle sue volontà in proposito: "Non posso guarire, mi restano solo alcuni mesi di vita, la vita che sto vivendo non mi piace, non la voglio, non la considero vita e per questo voglio porvi fine il prima possibile...Voglio che mio fratello e il mio compagno prendano contatti con la clinica in Svizzera ("Dignitas") dove praticano l'eutanasia e che ci è stata segnalata dalla psicologa e dall'oncologo di un importante Istituto di Milano".

Nella camera cala il silenzio, si ascol-

tano i respiri: quello impercettibile di A., quello accelerato dei familiari, quelli quasi soffocati dei sanitari presenti.

Come può essere così fredda e lucida nel pronunciare quelle parole...?

Come si può vivere con quella attesa...? Cosa sentirà nel cuore...?

Avrà paura...? Io cosa farei al suo posto...? Riuscirò ad instaurare una relazione di senso con A....?

Riusciremo a farle cambiare idea...? Spero non ne voglia mai parlare con me...come si fa a parlare di queste cose?

Queste e altre mille le domande nate e protette nell'animo degli operatori, pensieri condivisi nei passaggi in corridoio, riflessioni regalate al gruppo

continua...

"L'unico cuore intero è il cuore spezzato"

Aglaya, anziana donna di fede ortodossa, personaggio del libro "Halcyon" di Michael o'Brien. (In un dolore grande è possibile che emerga la verità profonda del cuore).

durante le riunioni, paure che hanno varcato la soglia dell'Hospice...

A. inizia il suo percorso in Hospice assistita dal fratello e dal fidanzato, i due uomini custodi dei suoi desideri ai quali, durante i primi giorni in struttura, non smette di ricordare le promesse condivise.

Tra i due, in particolare il fratello si trova a vivere con profonda difficoltà la relazione e le comunicazioni con la sorella.

Durante un colloquio gli chiediamo di raccontarci di come era A. prima della malattia: emerge il ritratto di una giovane donna che gestiva un

di un liceo cittadino, di pochi anni più vecchio della sorella, molto legato a lei anche se i loro incontri, per motivi di lavoro, sono stati negli ultimi anni poco frequenti.

Riferisce alla psicologa di essere molto in difficoltà e di non sapere come comportarsi: "Se sapessi che le manca un mese di vita la porterei oggi stesso in Svizzera...ma io questo non lo so e non so se lo potrò mai sapere...non me la sento di uccidere una persona ancora così viva".

Nel frattempo A. "entra" nella vita e nel mondo relazionale della struttura in modo paradossale: in punta di pie-

verbalizzazioni; appare invece agitata e con la paura negli occhi nel momento in cui, rivolgendosi al fratello e al fidanzato, esplicita "Ma perché non avete ancora chiamato la clinica? State perdendo tempo prezioso! Non riuscirò ancora per molto a mantenere questo stato di coscienza che è una condizione fondamentale per far sì che in Svizzera mi aiutino a morire!!".

Il fratello alla fine decide di assecondare le richieste di A. prendendo contatti con l'Associazione svizzera e dando il via al lungo e tortuoso percorso, decisione presa solo ed esclusi-



"Christina's World", Andrew Wyeth, 1948

negozio di abbigliamento femminile nel centro città, molto di tendenza e frequentato da moltissimi giovani e amici.

A. è da poco tornata a vivere dai genitori per poter disporre di una assistenza costante, ma pare che questa scelta abbia creato ulteriore disagio in lei poiché teme di essere causa di sofferenza e di dolore per i genitori. Stando al fratello, A. legge negli occhi del padre la disperazione per non riuscire a "salvare" la figlia, mentre la madre cerca in tutti i modi di distoglierla dal pensiero di morte minimizzando la situazione clinica e la sua gravità.

Il fratello è un insegnante di teologia

di - A. ha una voce sottile, è minuta, non suona spesso il campanello, non si lamenta mai - ma di prepotenza: "Anche se i farmaci riuscissero a controllare il dolore e altri eventuali sintomi, questo non mi farebbe cambiare idea perché io non ho paura di morire, mi spaventa il dolore, ma ancora di più l'idea di vivere in questo stato pietoso, di passare giornate o settimane a far finta di vivere, a non assomigliare neanche lontanamente ad un essere umano...A me non basta...con la sedazione sarei ancora viva...".

Durante i numerosi colloqui con la ragazza, la sensazione è che A. non stia vivendo con angoscia queste

sivamente alla luce della considerazione che il tempo necessario per giungere al fatidico giorno del "bevo e tutto finisce qui" sarebbe stato troppo rispetto a quello effettivamente a disposizione di A.

Il tempo passa e A. si adatta sempre di più alla vita dell'Hospice, riceve amici e gioca a carte in soggiorno, si muove lentamente, ma è spesso in giro per la struttura.

Pur rimanendo sempre in tuta da ginnastica, non dimentica mai ogni mattina il rossetto rosso che le illumina il viso e che diventerà per l'equipe un indicatore importante del suo stato d'animo.

Nei contatti quotidiani che gli operatori hanno con A. si instaurano relazioni semplici, ma potenti, costante

e leale il rapporto di cura, dirette e accoglienti le frasi condivise.

A. smette di essere compatita ed inizia ad essere ascoltata nei suoi bisogni, compresa nelle sue riflessioni; l'attenzione è costantemente concentrata alla gestione dei suoi sintomi: il dolore, la fatica a riposare, la scarsa capacità di concentrazione, la voglia di amici, il desiderio di "normalità".

Con il trascorrere dei giorni il gruppo si accorge che "A. non parla più della Svizzera..."

A. non ne parlerà più, né con l'équipe né con la famiglia.

A. muore il 13/02/2013: esile, la pelle diafana, i radi capelli biondi messi a dura prova dalla chemioterapia, ma raccolti con cura in una coda, le sottili labbra rese rosso fuoco da un velo di make up.

Sono trascorsi 6 mesi, è agosto, fa caldo e sto aspettando il fidanzato

di A. che ha chiesto un supporto per elaborare il suo lutto.

Sulla mia scrivania svariate foto di A. che il fidanzato mi porta, come da accordi, dopo una accurata selezione: A. al mare, le mani di A., insieme in gita in collina, sul divano di casa, alla mostra dell'amica del cuore, A. al concerto del gruppo preferito...A. che sorride.

Silenzio, gli occhi lucidi del fidanzato e un profondo respiro: "Sai, ora che ci penso...A. aveva smesso di sorridere...ha ripreso qui, in Hospice...che avventura".

Siamo stati "bravi" con A.? Non lo sappiamo, ma ci piace pensare di aver avuto un ruolo, anche se piccolo, nel percorso di una ragazza che aveva perso il desiderio e il senso di vita e che, forse, ha ritrovato in Hospice, negli sguardi e nelle relazioni, l'autenticità dei rapporti umani... quelli che restano per sempre.



"Passeggiata di Marzo",
Luca Candidi, 2012

TESTIMONIANZE

Introduzione - In Hospice passano ammalati con storie ed esperienze diverse. Tutte le famiglie sono accomunate da un dolore vivo, che talora segna tutta la vita, per la perdita della persona cara. In alcune testimonianze, però, emerge che il desiderio di felicità presente in tutti, apparentemente tradito dall'incedere della morte, può trasformarsi in una esperienza in cui, attraverso la sofferenza, fa capolino un percorso verso una certezza del Bene. Di seguito riportiamo la lettera che le quattro figlie di Massimo hanno letto, durante il suo funerale.

Questi due mesi di malattia del babbo sono stati per noi una grande e continua testimonianza di fede. Ha iniziato a stare male il Sabato Santo, dopo aver partecipato alla Via Crucis la sera prima, e in questo tempo ha deciso di prendere la sua croce e seguire Gesù. Infatti, da quando è iniziata la malattia, non è mai stato preoccupato di dover sistemare tutto o angosciato per noi o per il lavoro; ha abbracciato la circostanza della malattia allo stesso modo con cui, per tutta la vita, ha accolto tutto ciò che il Signore gli poneva davanti, dalle cose più belle (come l'incontro con il Movimento ecclesiale di Comunione e Liberazione e, in questa esperienza, con la mamma), a quelle più faticose come la crisi economica che lo aveva portato a dover affrontare continui e impegnativi viaggi in lungo e in largo per la Cina stando spesso lontano da casa.

Dopo la diagnosi ci siamo trovati tutti in ospedale e la prima cosa che il babbo ci ha detto è stata che la vita non è come uno la vorrebbe ma non è mai una fregatura e lui e noi abbiamo ricevuto tanto. Certo di questa positività totale, che sperimentava tutti i giorni e che ricordava a chiunque lo andasse a trovare, ci ha spinto a vivere intensamente ogni circostanza, a partire dalle cose più quotidiane e banali, anche quando per noi era difficile staccarci da lui o quando eravamo tristi perché lo vedevamo soffrire. Per lui questa circostanza così improvvisa ed estrema è stata la chiamata di Gesù e diceva di essere pronto a incontrarlo e abbracciarlo, ma questo non significava un disimpegno o una disaffezione nei confronti della realtà, anzi: l'abbiamo visto accogliere con semplicità e gioia tutti gli amici che volevano incontrarlo, anche chi non vedeva o frequentava da tempo

o chi proveniva da storie ed esperienze diverse e lontane dalla sua. Abbiamo assistito stupiti al "miracolo dell'unità". Allo stesso modo si è ancora di più rivelato nella sua bellezza il rapporto fra i nostri genitori, un attaccamento che, come dice don Giussani, "è realmente l'inizio della stoffa dell'eterno, della consistenza finale e duratura in cui la morte non entra più neanche come fenomeno passeggero, in cui sarà asciugata ogni lacrima dai loro occhi". La presenza del babbo, anche negli ultimi giorni in cui non comunicava più, è stata per noi una provocazione costante, ci ha fatto crescere ancora di più il desiderio di non soffermarci sul distacco e sulla fatica, ma di fare a nostra volta i passi che ha fatto lui e di vivere anche noi con libertà e amore il disegno che il Signore ha pensato per noi.

Simona, Ilaria, Lidia, Angela

Insieme per combattere il dolore

La Associazione No Profit Amici dell'Hospice ha investito in modo rilevantissimo, nei suoi 10 anni di attività, in "risorse umane": professionisti (medici, infermieri, fisioterapista, musicoterapista) e volontari. Tutti questi operatori sono dedicati ad integrare l'attività della Rete Cure Palliative Aziendale in tutti i suoi nodi: gli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, e il domicilio dei pazienti. Questa attività assistenziale e di supporto è ormai consolidata e largamente riconosciuta come elemento di continuità e qualità prezioso e irrinunciabile.

Negli ultimi anni la Associazione ha però dato il suo sostanziale contributo anche in termini di arredi, macchinari, e attrezzature: materassi antidecubito a pressione variabile di ultima generazione, pompe antalgiche per il rilascio controllato di farmaci antidolorifici, presidi riabilitativi vari.

In Hospice a Forlimpopoli, sia per i pazienti ricoverati, che per pazienti esterni, è stato presente negli ultimi tre anni, in comodato d'uso gratuito, un macchinario contro il dolore, denominato "scrambler therapy" (il cui nome commerciale è "Calmare MC - 5A") utilizzato dalla fisioterapista dell'Associazione. Si tratta di un presidio elettronico che produce scariche a bassissima intensità ("elettroanalgesia tramite neuromodulazione"), in grado di ridurre, al-

meno per un certo tempo, il dolore cronico, in circa il 75% dei pazienti sottoposti al trattamento. Scaduto il comodato d'uso gratuito, l'Associazione si è trovata nella scelta di dovere restituire la macchina o di acquistarla in proprio. Visti i risultati ottenuti, l'opzione è stata quella

di effettuare uno sforzo economico consistente, 38.000 euro, per acquistare definitivamente il presidio. Con la "Scrambler therapy", il dolore non viene trattato attraverso un blocco chimico o chirurgico, ma attraverso le fibre nervose che trasmettono il dolore. Si modifica così l'informa-



zione: all'informazione naturale di "dolore", se ne sostituisce una artificiale di "non dolore". CALMARE MC-5A simula fino a 5 neuroni artificiali in grado di trattare più aree patologiche tramite elettrodi di superficie applicati sulla pelle, sfruttando i recettori di superficie e le vie neurologiche. L'applicazione si effettua mediante elettrodi di superficie, assolutamente senza disturbi di nessun tipo.

L'Associazione Amici dell'Hospice apre una sottoscrizione straordinaria per fare fronte all'acquisto del macchinario, che rappresenta una spesa aggiuntiva a quelle previste per il biennio 2013-2014.



Metodo Scrambler Therapy®



Per sostenere l'Associazione è possibile:

organizzare incontri con gruppi di persone, ai quali far partecipare medici e infermieri dell'Hospice; organizzare eventi o serate, i cui proventi destinare all'Associazione.

E' possibile inoltre effettuare offerte, donazioni, o lasciti:

- sul **Conto Corrente CARIROMAGNA** - Forlì

"Amici dell'Hospice" **IBAN: IT11 C 06010 13200 074000033014**

- sul **Conto Corrente Postale n° 41337403** Intestato a Associazione "Amici dell'Hospice"

- tramite destinazione del **5 per mille** in sede di dichiarazione dei redditi indicando, nello spazio espressamente dedicato, il codice fiscale: **92051120407**

“Dove le parole non riescono, parla la musica” (Handersen H. C.)

La sofferenza dovuta ad una patologia inguaribile prende diverse forme; oltre al dolore fisico va affrontato anche l'insieme di bisogni psicologici, socio-sanitari, e spirituali dei pazienti. In questa ottica, le cure palliative hanno l'obiettivo di fronteggiare quello che viene definito dalla letteratura specifica come “dolore totale” con un tipo di intervento che viene chiamato “approccio globale”. All'interno di tale approccio deve essere rappresentata la “medicina palliativa”, con la massima competenza ed attenzione ai sintomi fisici. Ma, accanto ad essa, trovano ampio spazio tutte le metodiche mirate a sollevare il paziente dalla più estesa “sofferenza” generalizzata. Fra queste metodiche, recentemente si è sempre più sviluppata la “musicoterapia”. Grazie alla disponibilità del Rotary di Forlì, si è iniziato ad attuare, dal primo maggio, negli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, una esperienza di musicoterapia per l'anno 2013.

La Musicoterapia è una disciplina relativamente recente in Italia: la sua applicazione risale agli ultimi 12 anni. Negli Hospice la presenza del musicoterapista arricchisce l'équipe, già composta di professionalità differenti, per operare in modo multidisciplinare e garantire un piano di intervento il più possibile personalizzato. Secondo una definizione della World Federation of Music Therapy per Musicoterapia si intende “l'uso della musica e dei suoi elementi effettuata da un musicoterapista qualificato, in un processo diretto a facilitare e promuovere la comunicazione, la relazione, l'espressione e altri obiettivi terapeuticamente rilevanti in base ai bisogni fisici, emotivi, psicologici, cognitivi e sociali della persona” (www.wfmt.info/WFMT/FAQ_Music_Therapy.html). Musicoterapia concepita, quindi, come punto d'incontro e di integrazione tra musica/suono e relazione con l'altro, all'interno di un processo terapeutico. E' all'interno della consapevolezza del valore riconosciuto all'espressività e creatività come potente forma di comunicazione



non verbale presente anche in momenti di difficoltà e fragilità, e dell'attenzione alla relazione, al prendersi cura dell'altro, che trova spazio la proposta della Musicoterapia in Hospice, offerta in risposta ai bisogni psico-sociali e spirituali della persona. Attraverso una comunicazione prevalentemente non verbale, di tipo musicale (è previsto l'utilizzo di tecniche attive e recettive, come ascolti personalizzati, creazione di “colonne sonore”, improvvisazioni musicali, composizioni di testi e musiche...), il paziente può manifestare ed esprimere ciò che sente, prova o teme circa la propria condizione; può scoprire e/o recuperare, attraverso la musica, momenti di risorsa personale da condividere con i familiari; può ricordare e fare riemergere aspetti ed esperienze piacevoli della propria vita (spesso dimenticati), connessi ad una visione positiva di sé.

La Musicoterapia è spesso un tempo dedicato a facilitare la presa di contatto con la propria situazione e i propri bisogni, anche spirituali. Nella progressione della malattia la musica diventa un mezzo e, allo stesso tempo, una preziosa cornice per uscire dall'isolamento, dal dolore, distrarsi da pensieri ossessivi e pesanti, scoprire e arricchirsi di nuove espressioni musicali, narrarsi in modo simbolico ed esprimere,

secondo quanto possibile a ciascuno, il proprio mondo interiore. Nell'offrire ai pazienti l'opportunità dell'essere creativi attraverso la musica, apriamo esperienze in cui ogni persona può manifestarsi ben oltre la malattia, in uno spazio di ascolto e accudimento che diventa importante per chi soffre.

Dott.ssa Donatella Calanchi
(Violinista, Musicoterapista)



Iniziative a favore dell'associazione "Amici dell'Hospice"

Villa Rotta in Festa

La frazione di Villa Rotta si conferma realtà molto generosa nel panorama forlivese per il sostegno alle azioni benefiche. Come ormai da consolidata tradizione, si è svolta la settima edizione di "Villarotainfesta", serata di festa organizzata dal locale circolo Arci, con lo specifico obiettivo di raccogliere fondi a sostegno dell'associazione "Amici dell'Hospice".

Come sempre tantissime persone hanno gremito la tensostruttura allestita dai volontari del circolo, il cui presidente Andrea Benvenuti, nell'occasione ha voluto unire all'intrattenimento musicale anche alcune comunicazioni sull'attività e sul lavoro che viene svolto all'Hospice di Forlimpopoli. Alla serata hanno preso parte tantissimi cittadini, tra cui il deputato forlivese Marco Di Maio e il vice sindaco Giancarlo Biserna, che ha consegnato a nome di tutti i volontari la cifra raccolta e donata: ben 2mila euro.



Pillole



XX Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative

Il XX Congresso Nazionale della Società Italiana Cure Palliative si è tenuto a Bologna dal 27 al 30 ottobre 2013. L'esperienza di Forlì è stata presentata in workshop, eventi satellite e nel Congresso vero e proprio su temi etici (la sedazione in cure palliative), organizzativi (l'interfaccia fra oncologia medica e cure palliative, il ruolo degli OSS in cure palliative) e di ricerca (il ruolo della nanomedicina in terapia del dolore e cure palliative).

Banca di Forlì

Per l'anno 2014 la Banca di Forlì produrrà un calendario. Ogni mese verrà dedicato a far conoscere una Associazione di volontariato. Una di queste sarà la Associazione Amici dell'Hospice.



Valdinoce

La Comunità di Valdinoce ha deciso quest'anno di dedicare il ricavato durante la lotteria annuale del paese alla Associazione Amici dell'Hospice. Il generoso ammontare della iniziativa è stato consegnato in Hospice dagli organizzatori dell'evento, fra i quali Giovanna Mambelli, già OSS dell'Hospice.

Alcuni film e libri descrivono, in modo artistico, la dedizione tenace e appassionata a disabili o malati cronici da parte di famiglie e amici. Sugeriamo la visione e la lettura di:



Quartet

(Gran Bretagna, 2012)
Tre grandi cantanti in pensione ritrovano una compagna del loro leggendario quartetto, tra nostalgie e tensioni rinnovate.



Cosa piove dal cielo?

(Argentina, 2011)
Un uomo solitario e scontroso ospita contro voglia uno straniero in cerca della sua famiglia.



Un gancio in mezzo al cielo

di Giulia Gabrieli (Ed. Paoline, 2012)
Testimonianza di Giulia, quattordici anni, malata di tumore, morta nel 2011, che ha saputo trasformare i suoi due anni di malattia in un inno alla vita, in un crescendo spirituale.



Toglietemi tutto ma non il sorriso

Di Anna Lisa Russo (Mondadori, 2012)
Scoprire la felicità dentro la sofferenza. Libro autobiografico di una giovane donna ammalata di tumore.

SITO INTERNET

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.

La Maestà della Vita

Periodico dell'associazione Onlus

Amici dell'Hospice

Anno 7 n 14, novembre 2013

Registrazione

n 1/08 del 21/01/08

presso il Tribunale di Forlì

Editore Feroli Comunicazione

info@redcomunicazione.it

Direttore Responsabile

Roberto Feroli

Impaginazione Grafica

Feroli Comunicazione

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



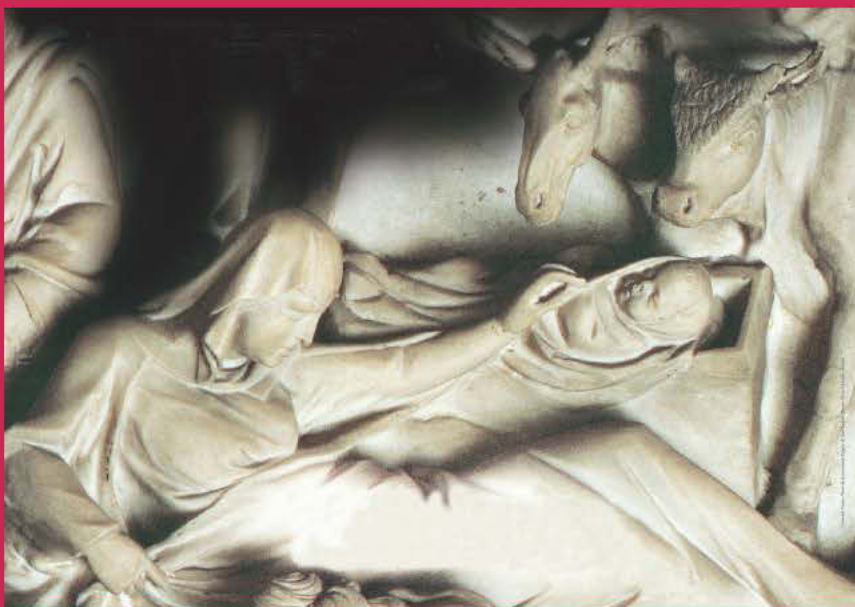
L'Associazione è aderente alla
**FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS**



H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

VI AUGURA UN

Buon Natale



"Natività" Particolare del pulpito della Cattedrale Sant'Andrea, Pistoia
bassorilievo, XI-XII Sec., Giovanni Pisano