

La Maestà della Vita

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 9 numero 18
dicembre 2015



Essere compagnia
nel bisogno per sostenere
il cammino dell'uomo

All'origine delle Cure Palliative: un percorso ancora attuale

di Marco Maltoni

Per la prima volta, al Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative, sono stati invitati a relazionare un medico e un infermiere svizzeri che praticano il "Suicidio assistito dal medico" nell'ambito dei programmi di cure palliative. La "sfida" che questi colleghi ci lanciano è se noi, raccontando la nostra esperienza, riusciamo o no a mostrare se esiste un modo più affascinante, più bello, più corrispondente ai desideri umani, di curare e di essere curati, di guardare e di essere guardati, di ascoltare e di essere ascoltati.

Questo modo, a mio parere, esiste, e per ritrovarlo bisogna da una parte rimanere fedeli all'origine delle cure palliative, non distaccarsi dal punto di inizio, farne memoria, restare dentro il percorso originale delineato dalla Fondatrice Cicely Saunders; dall'altra verificare, vedere e raccontarsi come questo disegno originale sia vero per noi oggi, guardando i testimoni, professionisti, familiari, ammalati, che questo percorso incarnano. Per questo secondo aspetto, questo numero del giornale della Associazione è pieno di belle testimonianze. In merito alla ripresa del punto di origine, riportiamo alcuni brani di un'intervista a Cicely Saunders del 1993, a circa 30 anni dalla nascita del Movimento Hospice.



"Notte sul Rodano" - Vincent Van Gogh, 1888

Scrivono Cicely Saunders: "Chi di noi pensa che l'eutanasia sia un approccio sbagliato ha il diritto di dirlo, ma deve assumersi anche la responsabilità di aiutare ad ottenere il sollievo dalla sofferenza. Dopo più di trent'anni di esperienza, questa è ancora la mia posizione. E si è rafforzata grazie ai progressi della cura, alla ricerca e alla formazione che sono state valorizzate in questi anni e grazie anche a tutto quello che ho visto ottenere dalle persone alla fine della loro vita. Questo approccio forse non soddisferà una minoranza di pazienti che trova "l'essere dipendenti", anche se liberi da dolore e da altri sintomi, un peso intollerabile. Ad ogni modo, per la grande maggioranza delle persone che hanno bisogno di sentire con sicurezza di avere ancora un valore per gli altri e per se stesse – e che chiedono semplicemente sollievo e sostegno in fin di vita-

questa risposta (Nota: l'Hospice e le Cure Palliative) donerà libertà dall'oppressione del dolore e la possibilità di usare gli ultimi mesi e le ultime settimane di vita in un modo quanto mai profondo ed individuale...

...Una giovane paziente scozzese ricoverata in Hospice, Stephanie, diceva: «Prima di venire qui il dolore era così forte che a chiunque fosse entrato nella stanza avrei voluto dire: per favore non toccarmi, per favore non avvicinarti». Conservo le foto di Stephanie dopo qualche tempo dal ricovero: vigile, sorridente, sapeva trasformare la corsia in un luogo di festa. Possedeva coraggio, e poteva essere coraggiosa grazie ad un regime di somministrazioni regolari di farmaci dosati in relazione al suo bisogno e grazie ad una costante preoccupazione degli operatori per ogni suo nuovo problema che insorgesse...»

La risposta al mistero della morte e della sofferenza non è una spiegazione, ma una presenza

Cicely Saunders

Un'esperienza di "bene" nella sofferenza

La straordinaria testimonianza di Mario Melazzini a Dovadola



Quando la malattia arriva è come un ciclone che si abbatte sulla nostra vita, producendo reazioni spesso riconducibili ad un'unica domanda: "Perché proprio a me?".

Figuriamoci quando la sofferenza bussa alle porte di un medico: l'effetto è più devastante e il sentimento che ne scaturisce è l'incredulità che un evento del genere possa capitare proprio a chi, avendo il compito di curare gli altri, si ritiene praticamente immune da qualsiasi tipo di malattia. Questi pensieri hanno accompagnato anche **Mario Melazzini**, quando nel 2003, dopo le prime difficoltà fisiche, ebbe la sentenza confermata da più

specialisti: "Lei ha la SLA".

Con questa premessa l'illustre oncologo è intervenuto il 9 ottobre a Dovadola (unitamente al direttore generale della AUSL Romagna **Marcello Tonini**), nel corso della Conferenza "Quale possibilità di bene nell'esperienza della malattia?", promosso in occasione del decennale dell'Hospice della cittadina che ha dato i natali a Benedetta Bianchi Porro.

Melazzini ha raccontato la storia della propria malattia, mettendo in risalto il difficile percorso che lo ha portato dal rifiuto della sua nuova condizione alla scoperta del senso della sofferenza e delle opportunità seminate suc-

cessivamente a beneficio dell'intera comunità, nonostante la malattia.

"Dapprima – ha raccontato Melazzini – mi sono isolato da tutti. Fu devastante perché mi resi conto di scontrarmi con l'impotenza della scienza medica, per di più in un contesto in cui la mia malattia avanzava in modo galoppante. Arrivai al convincimento che con questa malattia non era possibile convivere e decisi, io che sono medico e per di più cattolico praticante, che volevo accelerare la morte: pensai, prendendo contatto con un Istituto Sanitario svizzero, ad una sorta di suicidio terapeutico assistito".

Poi la svolta: Melazzini, isolato da tutti durante un lungo soggiorno in una località montana, si pose una domanda chiave: "Cosa posso ancora fare e cosa non posso fare nella mia condizione?". La risposta fu sconvolgente: la lista dei punti di debolezza era legata unicamente alle limitazioni fisiche dettate dalla malattia, mentre quella dei punti di forza rappresentava un fiume in piena di positività: capacità di ascoltare, sostegno ai figli, amicizia ad altri malati, condivisione di professionalità...

"Solo allora – continua Melazzini – ho scoperto la chiave della mia vita: sono una persona fortunata, perché mi è stata offerta l'opportunità di vivere la sofferenza come un valore aggiunto della mia vita. Mai avrei pensato di creare centri clinici per la cura di malati o di impegnarmi in ambito amministrativo (come tecnico e politico: oggi è assessore alla Regione Lombardia) o, ancora, di fare il consulente al Ministero (fondamentale il suo contributo alle redazioni della legge 38 sulle cure palliative). Chi mi dà la forza per fare tutto questo oggi che sono fermo in carrozzina con limitazioni importanti? Lo sguardo vicendevole delle persone che mi stanno vicino e che incontro, la speranza che viaggia sempre con me e mi aiuta a dare sempre il meglio, il generoso sostegno dei volontari, veri promotori di misericordia: tutti sentimenti che mi donano grande dignità e mi fanno apprezzare la vita nella mia condizione".

Più forza alla rete oncologica

Il messaggio del Direttore Generale dell'AUSL Romagna Tonini



Marcello Tonini (nella foto), Direttore Generale AUSL Romagna, intervenuto alla conferenza, ha posto l'attenzione su alcuni aspetti ben precisi. "Innanzitutto il fine vita - ha affermato - non può essere ridotto unicamente ad un problema sanitario, ma abbraccia una serie di elementi esterni alla sanità per rendere questo periodo vivibile e possibilmente migliore. Poi è necessario sfatare un luogo comune, la marginalizzazione delle cure palliative in merito ai grandi investimenti. Bisogna invertire questa rotta e andare al nocciolo della questione: il fine vita non va affrontato da soli,

servono risorse umane diversificate, ma anche economiche per alzare il livello di qualità del servizio. Ultima questione, forse la più importante: sulle cure palliative, come sui servizi oncologici, bisogna fare rete all'interno della AUSL Romagna: basta con i campanilismi e con i sospetti. Abbiamo 4 ospedali e l'IRST che sviluppano buoni livelli di cura: è nostro dovere migliorare continuamente e presentarci uniti, anche per poter dimostrare forza nei confronti dell'industria farmaceutica, al fine di essere oggetto di progetti di ricerca".

Ensemble Orpheus per l'Hospice



Ensemble Orpheus, formazione musicale composta di archi: 5 violini (Wilmer Massa, Sara Monti, Francesca Frissora, Letizia Tassi, Serena Galassi), 2 viole (Christian Montalti, Matteo Grassi), un violoncello (Matteo Mazzoni) e un contrabbasso (Luca Di Chiara), ha eseguito brani di Vivaldi, Kraus, Holst e Strauss.

Grandi risate con il Cinecircolo del Gallo



Con la commedia dialettale "Gagliunaz" la compagnia "Cinecircolo del Gallo" di Forlì, guidata da Elio Angelucci, ha offerto un'esilarante comicità romagnola, in un classico spaccato di vita contadina, con equivoci a non finire, causati dall'improvviso arrivo di una cantante lirica che sconvolge il tran tran della vita quotidiana.

Daniela Ronconi, musica ed armonia



"Quando l'amore supera il dolore: incontro fra musica e parole, impressioni e stati d'animo... colorazioni sonore": questo il titolo del concerto proposto da un quartetto (Daniela Ronconi, Roberto Siroli, Giuseppe Zanca e Davide Zavatti: proposti brani della stessa Ronconi, per riflettere sul rapporto fra musica e stati d'animo.

Decennale Hospice Dovadola

Raccolti 2500 euro nel corso degli eventi



Oltre 600 presenze hanno caratterizzato i 4 appuntamenti svoltisi nel mese di ottobre per celebrare i 10 anni dell'Hospice di Dovadola intitolato a Benedetta Bianchi Porro, di cui riportiamo a fianco immagini e resoconto.

"La risposta agli eventi che abbiamo proposto – spiegano **Marco Maltoni**, direttore dell'U.O. Cure Palliative AUSL Romagna e responsabile scientifico della nostra associazione e **Gabriele Zelli**, sindaco di Dovadola – è stata decisamente superiore alle aspettative, tanto che il Teatro Comunale della cittadina a monte di Castrocaro ha contenuto a fatica le tante persone

che hanno voluto, con la loro presenza, non solo assistere ad eventi decisamente riusciti, ma anche testimoniare il proprio apprezzamento in merito all'attività che l'Hospice svolge quotidianamente".

Il risultato positivo è stato confermato anche dalla raccolta fondi effettuata durante i 4 eventi: sono stati donati, infatti, all'associazione oltre 2.500 euro. "Questa cifra – spiega il nostro presidente **Alvaro Agasisti** – verrà destinata a finanziare l'acquisto di 8 poltrone letto, da mettere a disposizione dei famigliari che fanno assistenza ai propri congiunti, ospiti dell'Hospice di Dovadola".

Hospice di Forlimpopoli

Significative testimonianze di famigliari

La breve permanenza di nostro padre G. all'Hospice di Forlimpopoli è partita con sottile velo di tristezza nel cuore, perchè, conoscendo le sue condizioni di salute, eravamo purtroppo consapevoli che questa esperienza faceva parte di una delle ultime fasi che la sua malattia lo aveva portato a vivere.

Una volta però entrati all'Hospice, ci siamo sentiti a nostro agio, circondati da persone che hanno sempre dimostrato disponibilità per ogni esigenza che nostro padre o noi stessi potessimo avere. Abbiamo sempre cercato di essergli vicino, evitando di lasciarlo solo: in quei momenti in cui ciò non era possibile, sapevamo che era comunque seguito, assistito e, perchè no, anche coccolato con affetto dal personale Hospice: questa attenzione ci ha permesso di vivere il distacco in maniera meno dolorosa.

Famiglia F. G.

*Qui dove il dolore si trasforma in amore
Qui dove il soffrire si può smentire
Una parola un piccolo gesto
è il bello di questo contesto.
Un sorriso, che grande terapia, costa poco.
Ma che armonia.
Sussurri, voci allegre, carezze al cuore.
Qui abita perennemente il sole
Figure bianche, gialle, azzurre,
allegre fanciulle,
che danzano leggiadre
con la musica nell'anima,
e spargono oro su quelli che le circondano.
Grigio è il cielo, ma è fuori e non fa paura
Perché qui dentro c'è chi si prende cura.
Poesia di A. M.*

*Per noi è stata un'esperienza in cui abbiamo visto Cristo nel volto del nostro CARO, mentre percorreva il suo calvario, ma anche in voi abbiamo potuto riconoscere e incontrare DIO che si fa prossimo e si prende cura degli "ULTIMI".
S., S., e M.*

Villa Rotta in festa: donati 2.200 euro



Si è svolto lo scorso 13 giugno il tradizionale evento "Villa-RottainFesta". La manifestazione è di carattere benefico, sostiene la nostra associazione ed è resa possibile grazie all'impegno di molti volontari e all'apporto di numerosi sponsor. Nella foto la consegna ufficiale del contributo a Marco Maltoni, da parte dell'on. Marco Di Maio. Un grazie di cuore agli amici di Villa Rotta per la generosità che ci dimostrano da tanti anni.

Grazie agli amici di Valdinoce



Nel mese di agosto si è svolta l'annuale festa di Valdinoce, località sulle colline nel territorio meldolese. Nel corso dell'evento, come è tradizione, si è svolta una lotteria il cui ricavato è stato devoluto, come già negli anni scorsi, alla nostra associazione. Ringraziamo di cuore Giovanna Mambelli e gli amici di Valdinoce per questo gesto di generosità, che conferma la loro vicinanza alle attività degli Hospice.

Il nostro stand alla Fiera di Santa Lucia



La nostra associazione sarà presente il prossimo 13 dicembre a Forlì in occasione della Fiera di Santa Lucia con un proprio stand, nel quale saranno in vendita idee regalo, prodotti artigianali e gastronomici realizzati dai volontari dell'associazione. Il ricavato della vendita solidale verrà destinato alle nostre attività di sostegno e assistenza ai malati di tumore e alle loro famiglie ospiti degli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola.

Concerto di Natale per l'Hospice



Sabato 19 dicembre alle ore 21,00 presso l'Abbazia di S. Mercuriale è in programma il tradizionale Concerto di Natale, promosso dal Coro Cappuccinini-San Paolo, unitamente all'Orchestra Maderna. L'evento, che si svolge da tre anni sempre con finalità benefiche, quest'anno sosterrà la nostra associazione: nel corso del concerto sono previsti musiche di Monteverdi, Bach, Haendel, Mozart e brani natalizi. Ingresso: offerta libera.

Ricerchiamo volontari



L'ass. Amici dell'Hospice sta cercando volontari da inserire nei propri progetti (eventi, ricerca fondi, ascolto e compagnia al paziente). Chi fosse interessato può rivolgersi, dal 15 dicembre 2015 al 15 gennaio 2016, al tel. 324.8163753, martedì e venerdì dalle 17 alle 19. Per gli aspiranti volontari è previsto un corso su cure palliative, comunicazione e capacità relazionali, motivazioni e ruolo del volontario, aspettative del volontario, la relazione con il paziente in fase avanzata e la sua famiglia.

La Messa di Natale agli Hospice:

Le celebrazioni delle Sante Messe sono previste martedì 22 dicembre: alle ore 10,30 presso l'Hospice di Dovadola e alle ore 15,00, presso l'Hospice di Forlimpopoli.

PER INFORMAZIONI

www.amichospiceforli.it

Rag. Alvaro Agasisti

Tel. 0543 30973

Fax. 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

malto.ma@tin.it

COME SOSTENERCI

C/C CARIROMAGNA Forlì

Associazione "Amici dell'Hospice"

Codice IBAN

IT 11 C060 1013 2000 7400 0033 014

C/C Postale

Associazione "Amici dell'Hospice"
n. 41337403

Codice Fiscale

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 9 - n 18, dicembre 2015
Registrazione n 1/08 del 17/02/2008
presso il Tribunale di Forlì

Editore: Grafikamente - Forlì
Direttore Resp: Pierluigi Mattarelli

Progetto grafico: Grafikamente - Forlì
Stampa: Tipografia Gegraf - Forlì

Poste Italiane Spa - sped. in abb. post.
DL 353/2003 art. 1 comma 1 - Tariffe ROC



Associazione Onlus
Amici dell'Hospice
augura

**Buon Natale
e Felice 2016**

Guido Reni, "Natività", 1644 (particolare)

con il contributo della
FONDAZIONE CASSA
DEI RISPARMI DI FORLÌ



L'Associazione è
aderente alla
FEDERAZIONE CURE
PALLIATIVE ONLUS



Seguici su Facebook

Amici dell'Hospice