La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 10 numero 20
dicembre 2016

La sfida disarmata delle Cure Palliative

di Marco Maltoni

E' di qualche settimana fa la notizia che in Belgio è stata effettuata la prima eutanasia su un minore. La motivazione di medici e genitori è stata che il bimbo aveva una sofferenza non più sopportabile. In questa breve riflessione non toccherò punti che meriterebbero approfondimento: l'estensione dell'eutanasia a casi sempre più ampi o le problematiche relative alle decisioni di adulti per minori, o al fatto se dal punto di vista medico sia stato fatto tutto il possibile per ridurre i sintomi fisici o la "pressione sociale" che una legge sull'eutanasia può generare sui fragili a farsi "volontariamente da parte in modo obbligatorio", per non pesare sulle risorse di una società sempre più in crisi.

Vorrei invece ripercorrere la dinamica di una situazione in cui, da una parte, la "sofferenza globale" di una persona emerge in modo tale da diventare pressochè insopportabile, e, dall'altra, descrivere un tipo di possibilità di risposta diversa da quella eutanasica.

Sulla "domanda" che emerge nella sofferenza. Ne scrivo con prudenza, dato che nessuno può fino in fondo provare le sofferenze di un'altra persona e della sua famiglia. E' unico e irripetibile il grido di sofferenza che esce dal cuore e dalla bocca di un adulto o, ancora peggio, di un bimbo: essi sono fatti per stare bene, vivere sani, non soffrire, né fisicamente né psicologicamente. E' l'umano anelito alla felicità, che quando si imbatte misteriosamente nel limite e nella malattia, genera incredulità, rabbia e ribellione, disperazione, fino alla "insopportabilità".

Cicely Saunders, fondatrice degli Hospice, con una signora ammalata

Sui possibili "tentativi di risposta" che questa domanda si trova a potere incontrare. L'eutanasia è una risposta possibile, giustificata dal desiderio di rispetto dell'autonomia del malato. Ma esistono altre ipotesi, altrettanto rispettose di un'autonomia diversa, non isolazionista, ma relazionale? Diceva il giornalista Ben Mattlin: "Se nessuno ti vuole alla festa, che motivi hai per rimanerci?" e descriveva la sottile pressione a cui l'autonomia di un malato è continuamente sottoposta agli sguardi di chi lo considera "sfortunato" o non meritevole di vita. Ma l'autonomia umana è relazionale, e un tentativo di risposta diverso può essere quello presente in tanti hospice, in cui la sofferenza globale viene accolta e accompagnata, e la ricerca di un senso della vita e delle cose condivisa il più possibile.

La sfida delle cure palliative, proposta dalla Fondatrice degli Hospice Dame Cicely Saunders, può essere riconosciuta anche più attraente, bella e corrispondente di altre risposte. In tal senso, il malato e la sua famiglia devono verificare se questa "positività" è possibile perfino in situazioni drammatiche e irrimediabili.

A titolo di esemplificazione della possibilità di fare tale verifica, riporto alcune testimonianze presenti negli hospice, o in lettere ricevute da pazienti e familiari.

"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 e della sua permanenza in hospice".

"....ogni conoscenza medica è davvero scienza, nel suo significato più nobile, solo se si pone come ausilio in vista del bene dell'umano, che non si raggiunge mai contro la sua vita e la sua dignità".

(Papa Francesco).

Cure palliative precoci: una risorsa in più

Ne parla Eduardo Bruera, uno dei massimi esperti mondiali in materia

Eduardo Bruera è il Direttore del Dipartimento di Cure Palliative di uno dei tre maggiori Istituti Tumori degli Stati Uniti, **l'M.D. Anderson Cancer Center di Houston**. In occasione della sua visita in Italia dello scorso ottobre, lo abbiamo intervistato, in merito ai concetti di Cure Palliative Precoci, sulle quali è uno dei massimi esperti a livello mondiale.

Quale è il suo pensiero sulle Cure Palliative Precoci?
Le Cure Palliative Precoci alleviano la sofferenza del paziente e della sua famiglia nei momenti difficili, mentre i pazienti stanno ricevendo le cure antitumorali. Il nostro team ha lavorato su questo per quasi 13 anni e altri gruppi, primo in Europa quello di Forlì condotto dal dr. Maltoni, hanno successivamente confermato i nostri dati. Le Cure Palliative Precoci, per di più, consentono risparmi enormi al Sistema Sanitario, prevenendo ricoveri non necessari in ospedale o in rianimazione, o evitando chemioterapie o esami non utili per il paziente.

Cosa pensa della ricerca in Cure Palliative Precoci?
Purtroppo le Cure Palliative non nacquero in ambiente accademico universitario, ma da professionisti del territorio senza entrature universitarie. Per questo molte pratiche erano utilizzate senza un solido retroterra di ricerca. Pertanto è stato ed è estremamente importante effettuare ricerca in questo campo per l'affronto corretto della sofferenza non trattata. Mi pare anche non etico e inappropriato che le Università non sviluppino dipartimenti accademici in grado di sviluppare ricerca e formazione in cure palliative.

Cosa si aspetta dallo sviluppo delle Cure Palliative Precoci?
Mi aspetto che nei prossimi 10 anni le Cure Palliative vengano introdotte quasi al momento della diagnosi di patologia oncologica, all'interno di Istituti oncologici e anche a domicilio dei pazienti, per iniziativa degli oncologi stessi e dei medici di famiglia. Qualora l'intervento di questi medici non dovesse essere sufficiente a gestire i sintomi e la sofferenza, devono potere essere attivati professionisti e infermieri specialisti in cure palliative in ogni singolo Istituto Tumori, in Ospedale, all'interno di Programmi di Assistenza Domiciliare in tutto il mondo.

Un nuovo salottino per l'Hospice di Forlimpopoli

I nuovi arredi acquistati, grazie alla donazione del gruppo consorti del Rotary Forlì e di una famiglia

L'Hospice di Forlimpopoli ha recentemente rinnovato il salottino posto all'interno del reparto, adibito a spazio di conversazione per le persone ospiti ed i loro famigliari. Tutto ciò è stato possibile, grazie all'impegno del gruppo Consorti del **Rotary Forlì**. "Ogni anno - spiega **Patrizia Partisani**, che ha coordinato il gruppo in occasione della presidenza del marito **Alberto Zambianchi** - ci impegnamo in diversi service e, nel corso dell'anno sociale 2015/2016 abbiamo deciso, fra le altre cose, di sostenere l'Hospice: abbiamo contattato Marco Maltoni chiedendo quale fosse un bisogno tangibile sul quale avremmo potuto dare una mano. La richiesta fu, appunto, la sistemazione del salottino. Abbiamo, così, definito di realizzare una raccolta fondi tramite la partecipazione alla fiera **"Commercianti per un giorno"**, definendo di destinare agli Amici dell'Hospice quanto ricavato dalla vendita di oggetti reperiti nelle nostre case. Ci tengo a dire che siamo state aiutate tantissimo dai giovani del **Rotaract**, che ci hanno supportato nella realizzazione dello stand. Ebbene abbiamo raccolto la cifra di 2.200,00 che è stata consegnata al prof. Marco Maltoni, nel corso della tradizionale Festa degli Auguri svoltasi il 22 dicembre 2015".
Al completamento del salottino ha contribuito anche la donazione della **famiglia Neri**. A tutti un vivo ringraziamento per questi gesti di grande generosità.

Un po' di numeri sulla gestione delle donazioni

Chi ci sostiene con generosità merita la nostra trasparenza

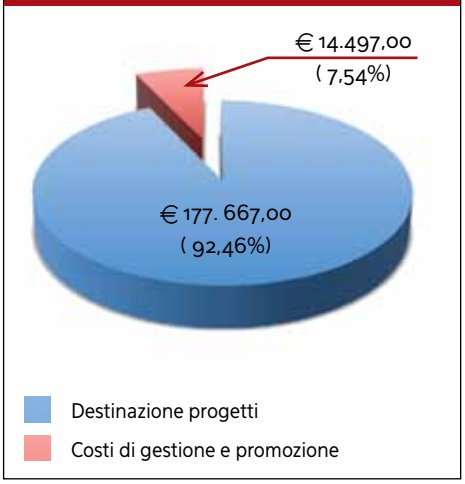
Con la fine del 2016, sentiamo il desiderio di condividere con amici, sostenitori e donatori alcuni "numeri" importanti, che caratterizzano la nostra associazione con un duplice obiettivo: in primis quello di ringraziare tutti coloro che sostengono con generosità le nostre attività, in secondo luogo per comunicare con criteri di assoluta trasparenza l'incidenza dei costi fissi e la provenienza delle donazioni stesse.

Il grafico n. 1 esemplica con chiarezza che quanto viene raccolto dall'associazione viene destinato al 92,46% alla realizzazione dei progetti: una percentuale decisamente al di sopra dei criteri utilizzati dagli esperti di Foundraising, che fissano la soglia di eticità dei costi sostenuti per la gestione e per la promozione attorno al 20%.

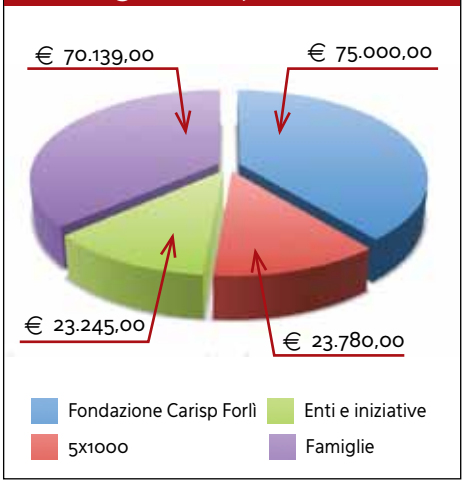
I grafici 2 e 3 esemplificano, invece, la provenienza delle risorse e le principali donazioni ricevute nel corso del 2016 da enti o aziende e da iniziative benefiche e di raccolta fondi.

E' opportuno ricordare che l'associazione riceve, come evidenziato nel grafico n. 2, anche un sostanzioso contributo annuale da parte della **Fondazione Cassa dei Risparmi di Forlì**, grazie al quale integra quanto raccolto, per garantire l'operativa dei propri progetti.

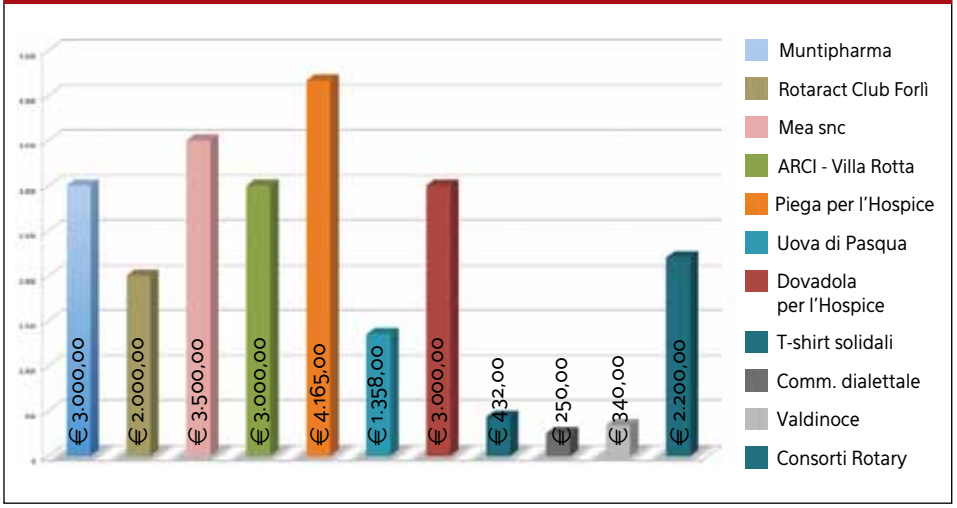
1) Incidenza dei costi fissi su donazioni e contributi raccolti



2) Provenienza delle risorse Totale € 192.164,00



3) Principali donazioni da Enti e iniziative – Totale € 23.245,00



In ricordo dell'amico Daniele Pentoli

Sei stato nella nostra equipe per un po' di tempo. Ci hai dimostrato le tue capacità di medico, ma hai fatto molto di più: oltre a saper stare con i pazienti di cure palliative, hai saputo dimostrarci la serietà con cui farlo, nonostante soffrissi di una malattia durissima. Grazie per essere stato collega e amico, nel modo in cui solo tu sapevi esserlo, per averci dimostrato che vale la pena vivere ogni giorno con dignità, onore e amore. Arrivederci dall'equipe dell'Hospice di Dovadola.

Piega per l'Hospice, successo anche a Forlì

*Oltre 110 persone, compreso la vice-sindaco **Veronica Zanetti** e il consigliere regionale **Paolo Zoffoli** hanno partecipato all'evento "Una piega per l'Hospice", svoltasi lo scorso 8 maggio, nella sala antistante lo scalone per accedere al Comune di Forlì.*
Grazie all'evento, durante il quale sono state vendute anche le confezioni di biscotti solidali, preparati dal gruppo dei volontari di Villa Rotta, la nostra associazione ha ricevuto donazioni pari a circa 1.500 euro, che saranno destinate ai progetti di assistenza dei malati di tumore e dei loro famigliari ospiti all'interno degli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola.
*Questa seconda edizione forlivese dell'evento è stata allietata anche dalla musica dal vivo della giovanissima cantante **Debora Fabbri** (appena 15 anni), studentessa di Carpinello, che ha proposto diversi brani di successo ai presenti.*

*"Ancora una volta - ha affermato il nostro presidente **Alvaro Agasisti** - sono state encomiabili per generosità Giovanna Conficoni e le colleghe parrucchiere che hanno donato una giornata intera di lavoro, impegnandosi nella piega alle tante signore che si sono fatte pettinare. Alle parrucchiere, a tutti i partecipanti e al Comune di Forlì che ha patrocinato l'evento, mettendo a disposizione i locali, un grazie di cuore per il costante sostegno alle nostre attività solidali".*

Grazie di cuore agli amici di Villa Rotta

E' sempre con grande generosità che gli amici del Circolo ARCI di Villa Rotta sostengono la nostra associazione: quest'anno, oltre al tradizionale appuntamento con l'evento "**VillarottainFesta"**, svoltosi il 18 giugno, i volontari del circolo hanno organizzato il 28 giugno anche la "**Serata Cappelletti"**, all'interno della Festa Artusiana, con la finalità di raccolta fondi per la nostra assciazione.
Esprimiamo la nostra gratitudine a questi amici, che da tanti anni sostengono le nostre iniziative. Nelle immagini la consegna dell'assegno di 2.500 euro da parte dell'on. Marco Di Maio a Marco Maltoni: grazie alla serata Cappelletti, il contributo è salito a 3.000,00 euro.

La lotteria del Rotaract Club Forlì

Sabato 11 giugno, Marco Maltoni è stato ospite del Gala 2016 del Rotaract Club Forlì, svoltasi presso l'Adriatic Golf Club di Cervia. Nel corso della serata è stata organizzata una lotteria, il cui ricavato - ben 2.000 euro - è stato destinato alle attività della nostra associazione. Maltoni, nel ringraziare il Club e il presidente Alessandro Senni, ha illustrato gli interventi in cure palliative che vengono effettuati negli Hospice e le attività di assistenza nei confronti degli ospiti e dei loro famigliari, promosse dalla nostra associazione.

Valdinoce solidale con L'Hospice

Lo scorso 7 agosto si è svolta la festa della Parrocchia di Valdinoce, località sulle colline meldolesi.
Nel corso della manifestazione, si è svolta la tradizionale pesca di beneficienza (giunta alla 4a edizione), il cui ricavato è stato devoluto alla nostra associazione. Grazie di cuore a Giovanna Mambelli e agli amici di Valdinoce per il gesto di generosità.

Dovadola in festa per l'Hospice

Sono ben 3.000 euro quanto raccolto lo scorso 10 settembre in occasione dell'evento "Dovadola per l'Hospice", iniziativa promossa dalla nostra associazione, insieme a Protezione Civile Dovadola Volontariato, Proloco e ASP Forlivese, con il patrocinio dell'Amministrazione Comunale. Alla manifestazione hanno partecipato oltre 300 persone (fra cui il sindaco Gabriele Zelli), che hanno avuto la possibilità di degustare un menù di pesce, di seguire l'esibizione della band Matitapereira e di assistere alla sfilata di moda di abiti da sera (stilista Cristina Stile) e di borse (Fashion Milena). Un ringraziamento va a Samanta Fabbri, ideatrice della manifestazione e tutti i volontari che l'hanno resa possibile.

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice
augura

Buon Natale e Felice 2017

"Questo Bambino ...nasce nella povertà del mondo, perché per Lui non c'è posto in albergo. Trova riparo in una stalla ed è deposto in una mangiatoia. Eppure, da questo nulla, emerge la luce della gloria di Dio. A partire da qui, per gli uomini dal cuore semplice inizia la via della vera liberazione e del riscatto perenne".

(Papa Francesco)

PER INFORMAZIONI

www.amicihospiceforli.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 10 - n. 20, dicembre 2016
***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

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