

La Maestà della Vita

H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 11 numero 22
dicembre 2017



Autonomia relazionale vs. autonomia individuale Confronto di visioni fra Marco Maltoni e Carlo Peruselli

L'ultimo Congresso Nazionale della Società Italiana di Cure Palliative (Riccione, 15-18 novembre) si è concluso con una sessione plenaria che ha ospitato un confronto a due voci tra **Marco Maltoni** di Forlì e **Carlo Peruselli** di Biella, che portavano le ragioni di due modalità diverse di affrontare i processi decisionali relativi alle fasi più avanzate di malattia.

I due approcci, in realtà più da integrare che da considerare alternativi l'uno all'altro, prevedono che, in un caso, l'individualità del paziente nelle scelte debba essere portata al massimo grado e resa pressoché assoluta (**autonomia "individuale"**, sostenuta da Peruselli), nell'altro caso, che la legittima autonomia del paziente sia molto influenzata dal contesto professionale, amicale e familiare in cui si trova (**autonomia "relazionale"**, sostenuta da Maltoni). Marco Maltoni ha portato, a supporto di questa tesi, numerosi studi di ambito etico e psicologico, che hanno evidenziato come una vicinanza sul significato e sulla dignità del vivere la malattia, conduca a maggiore benessere spirituale e accresciuto senso di dignità, di significato, maggiore utilità e aiuto alla famiglia (anche tramite incontri allargati denominati in lingua inglese "family conference" o "family meeting"), e a minori livelli di stress correlato ai sintomi, e minori sofferenza e depressione.

In sintesi, la tesi dell'autonomia "relazionale" è che ciò che siamo e viviamo è, certamente, l'esito della nostra libertà, che è però inserita in un contesto di relazioni umane e sociali che può favorire o appesantire la nostra umanità.



Marco Maltoni

santire la nostra umanità.

Tale approccio nasce dall'etica femminista e umanitarista, ove sosteneva che nelle situazioni di fragilità le relazioni umane dovrebbero essere sostenute affinché l'espressione dell'autogoverno sia più compiuto e possibile. Anche un'altra donna famosa, la ebrea **Edith Stein**, poi convertitasi al cattolicesimo, divenuta suora carmelitana e morta nei lager nazisti, affermava: "Prendere in considerazione un individuo umano isolato è un'astrazione. La sua esistenza è esistenza in un mondo, la sua vita è vita in una comunità. L'inserimento in una realtà più ampia fa parte della struttura stessa dell'essere umano".

Tutto l'interessante dibattito è stato infine segnato dalla lettera inviata proprio il giorno precedente da Papa Francesco ad un altro convegno medico europeo, riguardante il fine-vita. Papa Francesco, con grande saggezza e precisione, esprime in una sintesi mirabile che l'espressione dei diritti del-



Carlo Peruselli

la persona è costituita sia dal partecipare in prima persona alle scelte che la riguardano rispetto alle strategie terapeutiche, sia dall'essere garantita e protetta nelle fasi più critiche di debolezza e vulnerabilità.

...Le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità. E' anzitutto lui che ha titolo, ovviamente in dialogo con i medici, di valutare i trattamenti che gli vengono proposti e giudicare sulla loro effettiva proporzionalità nella situazione concreta...

...L'imperativo categorico è quello di non abbandonare mai il malato... la medicina palliativa... è necessaria per combattere tutto ciò che rende il morire più angoscioso e sofferto, ossia il dolore e la solitudine... una particolare attenzione va riservata ai più deboli, che non possono far valere da soli i propri interessi..."

(Dal Messaggio di Papa Francesco ai partecipanti al Meeting Europeo della "World Medical Association").

"La prima carità al malato è la Scienza".

Giancarlo Rastelli
Cardiologo deceduto
a 37 anni per linfoma.

Una cura efficace per generare serenità

La scomparsa di un fratello: dallo smarrimento alla relazione



Abbraccio - particolare di un'illustrazione di Daniela Samperi

A distanza di qualche mese, penso alla malattia di mio fratello Paolo, e all'ultimo periodo della sua vita in cui i segni del suo male erano sempre più evidenti e pesanti. Penso alle difficoltà nell'accudirlo, alla fatica di tutti noi familiari, fatica su cui pesava la consapevolezza che non sarebbe guarito. Penso a tutto questo e mi chiedo come abbiamo fatto a reggere questo peso, che spesso si trasformava in angoscia.

Da dove abbiamo preso la forza necessaria? A quattro mesi dalla morte di Paolo, io mi faccio questa domanda, e una risposta definitiva, almeno personalmente, ancora non l'ho trovata. E' ancora in corso una discussione con Qualcuno, con cui la mia fede traballante stenta a trovare una conclusione. Ma questo è un altro discorso, non voglio parlare di questo.

Però ho ben presente la sensazione di sollievo che abbiamo avuto quando Paolo, ormai ingestibile a casa, è stato ricoverato presso l'Hospice di Dovadola. Sollievo nonostante il dolore sempre più vivo, perché Paolo continuava a peggiorare ed eravamo sempre più consapevoli che non sarebbe più tornato a casa. All'inizio il sollievo era dovuto al fatto che qualcuno avrebbe accudito Paolo al nostro posto, quando ormai a casa non eravamo più in grado di farlo. Sollievo dalla fatica, ma sempre con l'angoscia della perdita imminente. Hospice, Unità Cure

Palliative: prima che Paolo vi entrasse pensavo che questo aggettivo (palliative) celasse un po' di ipocrisia, aggettivo usato per non volere ammettere l'impotenza della medicina di fronte a certe malattie incurabili. Un luogo, dignitoso certamente, dove andare a morire. Ma niente di più.

Un giorno che ero all'Hospice, parlando con una dottoressa, le dissi che il suo era un lavoro strano, perché curava malati che non sarebbero guariti. Lei mi guardò con uno sguardo indulgente e mi disse che era orgogliosa del

suo lavoro, e che molti non sarebbero stati in grado di farlo. Sul momento non ho capito. Medici, infermieri e tutto il personale avevano una grande dedizione nel loro lavoro, dimostrando un'elevata professionalità nella cura del dolore, e contemporaneamente un'attenzione alla persona che andava oltre la malattia. Attenzione che si dimostrava anche ai familiari. Ci ho messo un po' a capire che questa modalità aveva come effetto di instaurare una relazione con la persona, al di là della malattia. Osservavo che questo era un atteggiamento che portava serenità, a Paolo e anche a noi familiari. Mi sono reso conto che questo era il modo più giusto ed efficace per aiutare Paolo e noi ad affrontare questo dolore, senza che l'angoscia avesse il sopravvento. Senza tanti discorsi, ma con la loro dedizione, a volte solo con un sorriso, medici e infermieri ci hanno accompagnato in questo difficile passaggio, fino alla sua morte.

Ci ho messo un po' a capire che Paolo è stato curato. Anche se non è guarito è stata una cura buona, efficace. Se lo avessi capito prima sarei stato più sereno, avrei avuto modo di ringraziare. Chiedo scusa se lo faccio in ritardo, ma ringrazio tutto il personale dell'Hospice per quanto ha fatto.

Andrea

Una piega per l'Hospice a Forlì un successo di partecipazione e generosità



Lo scorso 7 maggio si è svolta a Forlì presso la Sala Borsa della Camera di Commercio, una nuova edizione dell'evento "Una piega per l'Hospice", promosso dalla nostra associazione e patrocinato dal Comune di Forlì e dal Rotary Club Forlì.

Quest'anno la manifestazione ha presentato un'interessantissima novità, in

quanto è stata inserita all'interno degli eventi collaterali della manifestazione **Run To End Polio Now**, polidistica della solidarietà, promossa dal Rotary Club Forlì, che si è svolta nella medesima giornata, con il fine di raccogliere fondi per la campagna mondiale contro la poliomielite.

La Piega per l'Hospice ha riscosso anche quest'anno un notevole successo, grazie alla presenza di oltre 150 signore, che si sono fatte acconciare dai nostri parrucchieri volontari, coordinati da **Giovanna Conficoni**, instancabile ideatrice e organizzatrice dell'evento: a lei e a tutti i professionisti coinvolti nell'iniziativa va un sentito ringraziamento per il gesto di sincera generosità.

Buona sanità: vedere la persona nel paziente

Riflessioni di persone che hanno assistito i propri cari all'Hospice

Hospice: un'ancora di salvezza per le famiglie che vivono il dramma della malattia...

I pazienti sono sempre delle persone, ed anche quando sono, dal punto di vista della medicina definite inguaribili o come mia madre inoperabili, sono a maggior ragione persone fragili delle quali prendersi cura nel senso più ampio del termine. Sono il figlio di una paziente che è stata ricoverata per un lungo periodo presso l'Hospice di Forlimpopoli e posso dire che, nonostante l'esperienza vissuta all'interno del reparto durante l'assistenza a mia madre sia stata la prova più dolorosa che ho affrontato, vedere quotidianamente l'abnegazione, la dolcezza e l'umanità con la quale tutte le infermiere, i medici e le operatrici sanitarie si relazionavano con mia madre, ha molto lenito le sue sofferenze ed è stato un sollievo anche per chi come me doveva affrontare prima o poi una grave perdita. Ed è proprio durante una delle tante ore di assistenza che ho letto la frase "Al mondo ci sono 4 tipi di persone: quelli che si sono presi cura di qualcuno, quelli che lo stanno facendo, quelli che lo faranno e quelli che ne avranno bisogno": e lì all'Hospice si comprende che chiunque può essere ognuna di quelle persone e, prima ancora di guarire, la "buona sanità" è quella che si cura dei



Speranza (particolare) - Banksy, writer inglese, esponente della street art.

pazienti come persone, cosa che in Hospice ho visto fare quotidianamente. Molto probabilmente tante persone non sono a conoscenza che all'interno del sistema sanitario regionale ci sono strutture come i due Hospice del territorio che sono, a volte, un'ancora di salvezza per famiglie che vivono situazioni che non possono essere gestite a domicilio. Cercare di supportarle, oltre che un gesto caritatevole, vuole dire prendersi cura, anche se indirettamente, di chi a volte ha solo bisogno di vicinanza, perché le medicine non possono più fare nulla, ma le persone possono ancora fare tanto.

Grazie di cuore da Roberto, figlio della paziente Pia.

Dal curare al prendersi cura...

"Insieme sulle vie della cura" è il motto che il Direttore Generale dell'Azienda Sanitaria Romagna ha voluto affisso sui muri dei nostri ospedali. Compare anche in tutte le forme della comunicazione pubblica.

Come lo leggono i pazienti, come lo interpretano i sanitari? Insieme fa pensare a un'alleanza, a un patto di fiducia e collaborazione.

L'idea di cura che intende perseguire "insieme" è un'idea larga di cura, prevede relazioni e relazione con il paziente. Di tutto il sapere medico abbiamo certo bisogno, di tutta l'assistenza sussidiaria godiamo il beneficio, ma ancora non basta.

Ci sorprende qualcosa che va oltre la gentilezza, neanche ci aspettiamo che lo sguardo del curante si soffermi sul nostro stato d'animo di paziente.

Durante una visita medica l'attenzione si concentra prevalentemente sugli strumenti della cura, siano essi diagnostici o di refertazione.

Anche il video del computer ha preso posto sul tavolo del medico e triangola l'attenzione. Il paziente conserva e trattiene lo sguardo del medico, attende parole, spesso ne riceve meno di quelle che vorrebbe. A volte si esce confusi, insorgono domande che restano ansie. Non si è detto tutto quello che poteva descrivere meglio i sintomi. L'esperienza di ricovero al reparto Cure Palliative di Forlimpopoli ci ha stupiti, abbiamo trovato in modo più compiuto quello che si trova solo a sprazzi. E' bastato sentire un tempo di ascolto più rilassato, meno frettoloso, più conviviale per avvertire un clima diverso di cura.

Ritorno su "Insieme sulle vie della cura", penso ci siano esperienze di nicchia nella sanità pubblica che dovrebbero essere conosciute e pensate come esempio.

Per camminare insieme "sulle vie della cura" dovremo pensare alla grande, passare dal "cure" al "care", "dal curare al prendersi cura" come insieme unico che ci rende tutti più umani.

Noi ringraziamo per averci mostrato la possibilità di questo cambiamento.

Giovanna, moglie di Gheo

Il grande cuore di Villa Rotta: donati 3.000 euro alla nostra associazione



L'11° edizione di **Villarottainfesta**, svoltasi il 17 giugno e promossa dal locale Circolo ARCI, ha registrato un'affluenza record di presenze: ben 170 partecipanti sono intervenuti alla cena della solidarietà, il cui ricavato è stato donato alla nostra associazione. La manifestazione, che è stata allietata dalla musica dell'artista **Franco Dolcevita**, di fatto è

il frutto del coinvolgimento dell'intero territorio, anche con il fondamentale contributo di diverse aziende locali, grazie alle quali si è raggiunta la cifra di 3.000 euro, consegnata nel corso della serata a **Marco Maltoni**, direttore dell'Unità Cure Palliative dell'AUSL Romagna (sede di Forlì), raggiungendo lo storico risultato di ben 25.000 euro, donati alla nostra associazione nelle 11 edizioni dell'evento, un risultato straordinario, che testimonia la generosità della comunità di Villa Rotta, a cui esprimiamo di cuore tutto il nostro ringraziamento. All'evento hanno partecipato, fra gli altri, anche il sindaco di Forlì **Davide Drei**, l'on. **Marco Di Maio** e il consigliere regionale **Paolo Zoffoli**.

Anche Cusercoli mobilitata per l'Hospice



Si è svolta domenica 18 giugno l'iniziativa "Cusercoli per l'Hospice", un pranzo solidale, organizzato da **Bruno Fabbri**, dai fratelli **Sansavini** e da **Giovanna Conficoni**. La manifestazione è il frutto di una sensibilità dell'intero paese, in quanto si è realizzata con il patrocinio del **Comune di Civitella** e del parroco **don Massimo Masini** e con la collaborazione di più aziende del territorio (Satanassi Lavorazioni Lamiere, le aziende agricole I Mat ad Sgun e Ravaglia, la Lavanderia Mimosa, Rombo Due e il Panificio Fantini). Fra i promotori anche PI 2000, Poderi del Nespoli e la sezione locale dell'AVIS. L'evento è stato animato dalla simpatia di Pier Giuseppe Bertaccini, il popolare **Sgabanaza**.

Frutta, bene prezioso con Le Passioni di Vita



E' stato un successo l'evento "La Frutta, un bene prezioso", svoltosi lo scorso 15 giugno presso il negozio **Le Passioni di Vita** di viale Gramsci a Forlì, in collaborazione con Confcommercio di Forlì. Grazie alle tante persone che si sono ritrovate a gustare i prodotti di questo punto vendita innovativo e alla generosità dei titolari, sono stati raccolti ben 1.000 euro destinati alle attività della nostra associazione. In particolare sono state offerte ai presenti insalate di frutta e smoothies di vari gusti. All'evento ha partecipato anche il direttore di Confcommercio **Alberto Zattini**.

Valdinoce: generosità costante nel tempo

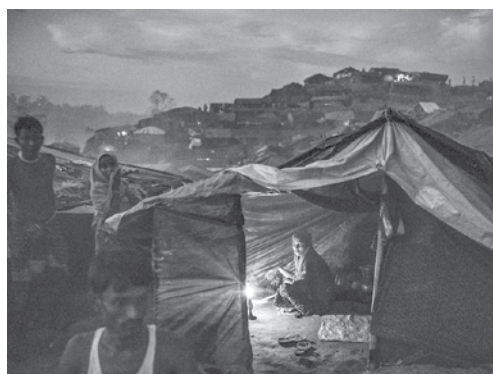


Lo scorso 6 agosto si è svolta la Festa della Parrocchia di Valdinoce, piccola località sulle colline dell'entroterra meridionale. Nel corso della manifestazione, si è svolta la tradizionale **pesca di beneficenza** (giunta alla 5a edizione), il cui ricavato è stato devoluto alla nostra associazione. Grazie di cuore a **Giovanna Mambelli** e agli amici di Valdinoce per il gesto di generosità che si ripete ogni anno.

Dovadola unita per l'Hospice



Lo scorso 23 settembre si è svolta la 2a edizione dell'evento "Dovadola per l'Hospice", il cui ricavato è stato devoluto ai progetti della nostra associazione presso l'Hospice della cittadina che ha dato i natali a Benedetta Bianchi Porro. I volontari di più associazioni di Dovadola hanno dato vita ad una vivace serata, allestendo un menù a base di pesce. Durante l'evento sono intervenuti il comandante **Borrega** dei Carabinieri di Castrocaro e Terra del Sole) e il sindaco **Francesco Tassinari**. Dopo la cena bellissime modelle hanno sfilato indossando gli abiti di **Cristina Style**, una stilista che crea i suoi abiti senza l'utilizzo di cuciture.



H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice
augura

Buon Natale e Felice 2018

Una donna illumina la sua tenda nel campo profughi di Palongkali Bangladesh... Anche questo è Natale.

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 11 - n. 22, dicembre 2017
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