

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 14 numero 28
novembre 2020



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

“La vita: un Mistero” (da rispettare)

Un interessante approfondimento in un incontro al Meeting per l'Amicizia fra i Popoli

In questa estate 2020 l'annuale Meeting per l'Amicizia tra i Popoli di Rimini, edizione speciale, si è tenuto in forma mista, con alcuni relatori in presenza, ma altri e il pubblico, a distanza. Fra i vari incontri merita una riflessione quello sul tema “La vita: un Mistero”, organizzato e moderato dal dott. Marco Maltoni, referente scientifico della nostra associazione, con tre relatori particolarmente importanti.

Il primo è il prof. Theo Boer, olandese, per 10 anni membro della commissione ministeriale olandese per l'autorizzazione statale delle richieste di eutanasia. Il prof. Boer, in buona fede, era convinto inizialmente che in certe situazioni molto particolari e delimitate, l'eutanasia potesse essere una soluzione, seppure “da ultima spiaggia”. Dopo 10 anni di attività, Boer ha dato le dimissioni dalla sua funzione perchè si è accorto che l'eutanasia era invece diventata “il modo più semplice di morire”, (lui dice: il “default way to die”). Ha portato una serie di dati impressionanti:

- il numero di eutanasi autorizzate dallo Stato quasi quadruplicato dal



Marco Maltoni

2002 al 2017 (18 al giorno; facendo la proporzione sulla popolazione, come se in Italia ce ne fossero 23.000 all'anno);

- sono andate parallelamente aumentando le eutanasi in patologie non oncologiche, non terminali, non per patologie fisiche (depressione, nevrosi, psicosi, demenza, anzianità con polimorbilità);

- in senso opposto a tutti i Paesi confinanti, in Olanda sono andati parallelamente aumentando anche i suicidi “non clinici”, cioè i suicidi per motivi diversi da cause sanitarie. Per i promotori dell'eutanasia questi suicidi sarebbero dovuti calare, ma evidentemente la mentalità per la quale la morte procurata è un valore civile, per cui uno Stato civile la mette a disposizione dei propri cittadini in modo ampio e sempre più “libero”, ha ricadute sulla mentalità delle persone non malate;

- al Parlamento olandese è ora in di-



Theo Boer

scussione l'eutanasia “per vita completata”, per cui sono richieste solo due condizioni: desiderio di morire ed età superiore a 75 anni (con proposte di alcuni per abbassare questa età, vista come una discriminazione, se è possibile a 75 anni, perchè non prima?). Boer afferma che la “china scivolosa” di fatto impedisca che solo poche persone molto motivate chiedano l'eutanasia. Una volta aperta la breccia nella diga, tanti anziani e fragili si sentiranno in dovere di non essere un peso per nessuno, per cui il numero di richieste “indotte” dalla mentalità della società che quei pochi motivati si porteranno dietro, sarà infinitamente maggiore del numero di quei pochi motivati stessi. Per alcuni che avranno il diritto di morire, molti di più andranno loro dietro per il “dovere di morire”, il cosiddetto “obbligo volontario a farsi da parte”. Una socie-

(segue a pag. 2)

La più grande privazione che le persone anziane subiscono non è l'indebolimento dell'organismo e la disabilità che ne può conseguire, ma l'abbandono, l'esclusione, la privazione di amore.

(Papa Francesco)



Antonio Pesenti

tà che faccia certe scelte deve essere a conoscenza di queste esperienze e di queste riflessioni.

Il secondo relatore era il **prof. Antonio Pesenti** che durante la pandemia COVID in Lombardia, prima ondata, doveva organizzare la rete lombarda delle rianimazioni, perchè più persone possibili potessero ricorrervi.

Un' ipotesi alternativa che si era affacciata, raccontava Pesenti, era che si ponesse un tetto limite uguale per tutti, cioè che sopra i 70 anni non si potesse andare in Rianimazione, così da essere sicuri di curare solo i giovani. Ma alcune persone meno giovani potevano essere in condizioni migliori e persone meno anziane in condizioni disperate. I concetti del prof. Pesenti, quindi, erano due:

- il primo, di esaminare la situazione clinica caso per caso, in base a tutti i fattori possibili, tra cui certo anche l'età, ma insieme alle condizioni cliniche reali del singolo;

- il secondo, di creare una rete, con le altre Regioni e anche con l'estero, per cui il maggior numero possibile di persone che ne aveva diritto si potesse giovare dell'ingresso in Rianimazione.

Infine, il terzo intervento è stato quello della prof.ssa **Elvira Parravicini**, che lavora alla Columbia University di New York, sulle cure palliative infantili e neonatali, di cui parliamo diffusamente nell'articolo a fianco.

E' possibile rivedere l'intero incontro (già visualizzato su YouTube da oltre 15.000 utenti), tramite questo QR Code:



L'ideatrice della Comfort Care Elvira Parravicini, professione e umanità

Neonatologa alla Columbia University di New York, la prof.ssa **Elvira Parravicini** è considerata a livello mondiale l'inventrice del **Comfort Care**, ossia delle Cure Palliative nei confronti dei neonati e dei loro famigliari. Relatrice, tramite web, all'incontro "La Vita: un Mistero" al Meeting di Rimini, ha raccontato come ha sviluppato questo particolarissimo programma che non può essere definito unicamente sanitario, ma che sconfinava in altri ambiti che abbracciano la socialità, l'umanità e la naturalità dell'esperienza umana.

"Sono sempre stata attratta dalla cura per i neonati - ha affermato Parravicini - e ho sempre lottato per salvarli in caso di gravi patologie: a volte ci sono riuscita, a volte purtroppo no. Quando nel 1994 mi sono trasferita a New York mi sono trovata in una terapia intensiva neonatologica con oltre 70 posti letto: tantissimi bimbi piccolissimi con malattie molto gravi, di fronte ai quali comunemente i medici assumono due atteggiamenti: o si accaniscono con le cure invasive che procurano grandi sofferenze o decretano che non ci sono speranze e che la vita deve terminare. Due concezioni che non mi piacciono e sulle quali mi sono interrogata a lungo per scoprire le possibili alternative. La vita non è nostra, figuriamoci quella degli altri: mi sono detta, allora, che anche quella dei neonati ha un valore in sè, anche quando la medicina non può salvarli. Il nostro compito, quindi, non può essere che quello di seguire il corso naturale della loro vita e farci guidare da questi piccoli pazienti. Così è nata l'idea della Comfort Care, senza linee guida, ma imparando e ascoltando le sensibilità dei tanti genitori che ho incontrato e intervenendo delicatamente perchè queste vite, spesso molto brevi, fossero piene. Abbiamo così valorizzato l'abbraccio di mamme e papà, il bisogno di nutrizione tramite il "succhiare" che è una gratificazione enorme per i miei piccoli pazienti, l'attenuazione del dolore con farmaci non invasivi, il ricovero fuori dalle terapie intensive per assaporare il calore famigliare".

La prof.ssa Parravicini ha trovato sul suo cammino medici e infermieri che, affascinati da questo tipo di cure, si



Elvira Parravicini

sono lasciati contagiare da questo progetto, che non è nato come i tradizionali programmi sanitari, di cui prima si elabora la fattibilità e le risorse necessarie, poi si comincia a lavorare. E' stato fatto l'esatto contrario: subito l'attività in campo, poi sono arrivate le risorse, anche in maniera importante, tanto che oggi la Comfort Care, pur essendo un programma della Columbia University, è totalmente autonomo a livello finanziario, con un team di professionisti, guidato dalla Parravicini che comprende oltre a medici e infermieri anche le assistenti sociali.

"Si tratta di un programma unico a livello internazionale - continua la prof.ssa Parravicini - il cui approccio rispetta la vita e sostiene le famiglie: vorremmo che questa filosofia si potesse allargare al mondo intero: qualcosa abbiamo già fatto con corsi di formazione (realizzati nel 2019) a cui hanno partecipato professionisti provenienti da diverse parti del mondo".

Elvira Parravicini ha concluso il suo intervento raccontando la storia emozionante e commovente di Samuel, un bimbo vissuto poco più di due ore, affetto da Trisomia 18 e cardiopatia genetica, accompagnato alla naturale conclusione della sua vita dal suo staff, che ha reso prezioso e indimenticabile quel breve lasso di tempo che il piccolo ha potuto vivere nell'abbraccio caloroso della mamma e del papà.

Le cure palliative al tempo della pandemia

Testimonianza di Dario, OSS presso l'Hospice di Forlimpopoli

È stato difficile, molto difficile (e continua ad esserlo), gestire una situazione inaspettata, come quella generata dal Coronavirus, ove tutte le certezze vengano messe improvvisamente in discussione.

L'emergenza sanitaria COVID 19, rispetto ai primissimi mesi, sembra sia notevolmente ridimensionata, ma risulta tuttora difficoltoso mantenere un clima di tranquillità e distensione e, al contempo, garantire la sicurezza necessaria nel rispetto di tutte le procedure e i protocolli aziendali messi in atto.

Questa difficoltà appesantisce soprattutto noi operatori sanitari che lavoriamo in hospice, dove, da sempre, si cerca di ricreare un ambiente che sia il più confortevole e familiare possibile sia per le persone ammalate che per i loro cari.

Non è semplice presentarsi nelle camere di degenza, dovendo continuamente erigere una sorta di barriera, di muro divisorio tra noi e il paziente e i suoi familiari, soprattutto quando si è sempre stati abituati ad accogliere

il dolore altrui, stringendo una mano, abbracciando calorosamente, vivendo spesso fisicamente le emozioni da entrambe le parti.

Allo stesso modo diventa problematico gestire una limitatissima e contingente accessibilità all'interno del reparto da parte dei familiari e delle persone care ai pazienti.... Inevitabilmente tutto questo genera un senso di frustrazione e impotenza che coinvolge senza eccezioni tutte le figure coinvolte in questo delicato contesto. E' altresì importante che il team di lavoro agisca sempre in maniera coesa, condividendo le problematiche e mantenendo sempre uno sguardo attento ai bisogni e agli interessi dei pazienti e dei loro familiari.

Il senso di umanità, il rispetto verso l'altro e la multiprofessionalità risultano essere, anche in questa circostanza avversa, le carte vincenti e fondamentali per una corretta gestione di tutte le attività interne a questo piccolo, grande ambiente protetto chiamato Hospice.

Dario, OSS



Soggiorno Hospice Forlimpopoli

Rete del Dono: raccolta fondi per il progetto OSS in assistenza domiciliare



Si è conclusa all'inizio di novembre la campagna di raccolta fondi sul portale di crowdfunding **Rete del Dono**, tramite la quale la nostra associazione ha ricercato risorse per sostenere il progetto lanciato in via sperimentale nel 2019 di **una OSS in assistenza domiciliare**.

L'obiettivo del progetto punta alla cura della persona, in funzione della qualità della vita quotidiana con interventi di assistenza di base (bagno a letto, igiene intima, vestizione, Idratazione, controllo di lesioni da pressione, aiuto alla postura e deambulazione).

La raccolta fondi ha raggiunto l'importo di euro 2.062. Si ringraziano di cuore tutti i donatori che hanno generosamente risposto a questo appello.

I panettoni solidali per l'Hospice

Le prenotazioni fino al 27 novembre 2020

Anche quest'anno è partita l'iniziativa "Un panettone per l'Hospice", finalizzata al sostegno delle attività della nostra associazione, a sostegno della Rete Cure Palliative dell'AUSL Romagna.

Grazie alla generosa collaborazione con l'azienda dolciaria Flamigni di Forlì, l'associazione ha a disposizione due tipologie di panettoni prodotti con metodo artigianale:

- classico con uvetta e canditi da gr. 750: offerta minima di euro 10,00,
- con gocce di cioccolato da 1 kg: offerta minima euro 13,00.

Prenotando i panettoni, in vista delle prossime festività natalizie, c'è,



quindi, la possibilità di contribuire e sostenere i progetti sanitari e di assistenza domiciliare in essere presso gli Hospice di Forlimpopoli e Dovadola, al servizio delle persone con patologie inguaribili e dei loro famigliari.

Per prenotare i panettoni **contattare Sara (tel. 349 613 4416) entro il 27 novembre 2020.**

La Card a sostegno dell'Hospice

Iniziativa promossa dalla boutique Cristina Altre Idee



È stata lanciata a ottobre la **Fidelity Card**, promossa dalla boutique **Cristina Altre Idee** di Meldola, in collaborazione con la **nostra associazione**, unite in un'operazione di carattere commerciale con finalità benefiche.

La Fidelity Card dà diritto ad uno sconto del 10% sugli acquisti nello show room di Cristina Bacchi (Str. Meldola, 9, Teodorano, tel. 340.9044620), a cui segue una donazione del 5% dello scontrino da parte della boutique all'associazione Amici dell'Hospice.

"Non mi nascondo dietro a un dito - spiega **Cristina Bacchi**, titolare della Boutique - questa iniziativa nasce anche per un rilancio della mia attività penalizzata dal Covid 19, ma intende promuovere, nello stesso tempo, l'associazione Amici dell'Hospice, che supporta l'attività in Cure Palliative negli Hospice (Forlimpopoli e Dovadola) e nell'assistenza domiciliare".

La Fidelity Card (validità fino a di-

cembre 2021) sarà disponibile di chiunque, presso lo show room **Cristina Altre Idee**, presso l'agenzia **Grafikamente** (via Bertini, 96/L - tel. 0543.798303) o presso la **sede dell'associazione** (c/o Studio Agasisti, piazza XX settembre, 13 - tel. 0543.376101).

"Abbiamo aderito con piacere - afferma il nostro presidente **Alvaro Agasisti** - a questa iniziativa che coniuga aspetti economici con fini solidaristici a beneficio della nostra associazione, che vive esclusivamente di donazioni. Non nascondo che l'emergenza Covid 19 e la cancellazione di vari eventi benefici che da anni ci sostengono, hanno ridotto le nostre entrate, a fronte di servizi da noi offerti all'AUSL Romagna nel contesto delle Cure Palliative, che sono rimasti inalterati.

Per questo la Fidelity Card di Cristina Altre Idee mi sembra un'ottima operazione per valorizzare linee di abbigliamento di qualità, unitamente al sostegno alle nostre attività".



H Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

**Auguri
di Buon Natale**

"Natività 1965" (particolare)
William Congdon - 1965

PER INFORMAZIONI

www.amicihospiceforli.it

Rag. Alvaro Agasisti

Tel. 0543 30973

Fax. 0543 377011

agasisti@tin.it

Dott. Marco Maltoni

marcomaltoni1@gmail.com

COME SOSTENERCI

C/C INTESA SAN PAOLO Forlì

Associazione "Amici dell'Hospice"

Codice IBAN

IT 07 T 03069 13298 100000002544

C/C Postale

Associazione "Amici dell'Hospice"

n. 41337403

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 14 - n. 28, novembre 2020
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