

La Maestà della Vita

Associazione Onlus
Amici dell'Hospice

si racconta

anno 14 numero 27
aprile 2020



Essere compagnia nel bisogno per sostenere il cammino dell'uomo

La sedazione nelle cure palliative

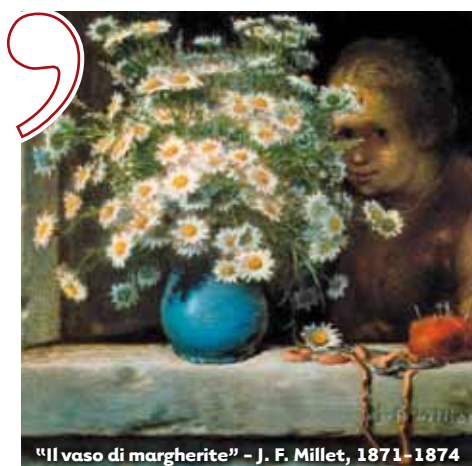
Riflessioni di Marco Maltoni al fine di comprenderne il valore e l'opportunità

Alla luce di alcune credenze non corrette sulla "sedazione palliativa", sentiamo la necessità di effettuare alcune precisazioni su questa procedura, necessaria in alcune situazioni cliniche.

La sedazione, in generale, è una procedura che in medicina può essere effettuata per più motivi. Per esempio, per effettuare un esame diagnostico "pesante", una persona può venire sedata per il tempo necessario per quella procedura ("sedazione procedurale"), oppure una persona può venire momentaneamente sedata, dopo un grave incidente, per togliere i disturbi in attesa di un recupero delle condizioni generali ("coma farmacologico") o una persona può venire sedata nel corso di un intervento chirurgico, e così via.

Anche nelle cure palliative la sedazione trova un suo spazio definito e viene definita "sedazione palliativa" (sigla: SP). Purtroppo, in buona fede (per ignoranza) o in malafede (per interessi ideologici) vi è ancora chi accosta la SP ad una forma lenta, dolce e mascherata di eutanasia.

Questo equivoco (*"diffondiamo pure*



"Il vaso di margherite" - J. F. Millet, 1871-1874

l'eutanasia, tanto la fanno già tutti" - riferendosi alla sedazione) ha costretto le società scientifiche e gli specialisti di cure palliative, dopo gli accurati e necessari lavori scientifici, a puntualizzare una volta per tutte quanto segue.

1 - La SP viene effettuata con l'unico scopo di alleviare la sofferenza intollerabile provocata da un disturbo resistente alle normali terapie sintomatiche, in una situazione di avanzata fase di terminalità.

2 - La SP viene effettuata con una procedura variabile caso per caso, monitorando il risultato che si ottiene con farmaci inizialmente a dosi basse e poi progressivamente e proporzionalmente aumentate, tramite la ricerca e l'individuazione del cosiddetto "dosaggio minimo utile" per la singola persona ("terapia individualizzata o personalizzata"), usando i farmaci adatti a tale manovra, le benzodiazepine.

3 - La SP ricerca come risultato il sollievo di una sofferenza refrattaria e tale sollievo ne è il "successo"; infatti è l'entità del risultato sul sintomo che viene misurata come indicatore del livello di efficacia dell'intervento.

4 - Come dimostrato da numerosi studi, la SP così concepita e condotta non ha nessun effetto negativo sulla durata della sopravvivenza di pazienti sedati rispetto a pazienti non sedati.

5 - Naturalmente, purtroppo, la SP abbassa il livello di coscienza e vigilanza della persona malata sino a giungere, in alcune situazioni, ad una sedazione profonda continuativa, che impedisce qualunque relazione con i familiari.

6 - Esistono forme particolari di sedazione in determinate situazioni (per esempio in caso di interruzione di un supporto vitale artificiale per scelta del paziente), ma non fanno parte della SP vera e propria. Comunque, neanche in questo caso è la sedazione la causa di un'eventuale modifica della durata della vita, ma solo l'interruzione del supporto artificiale.

7 - La SP ha quindi un impatto sul "come" viene affrontata l'ultima fase della malattia, ma nessun impatto sul "quanto" dura la sopravvivenza successiva.

Confidiamo che questa puntualizzazione, basata sui necessari dati scientifici, sia utile a chiarire residui dubbi, purtroppo strumentalmente cavalcata da un determinato modo di considerare la malattia e la morte.

"Io non trovo cosa desiderabile in questa vita, se non i dilette del cuore e la contemplazione della bellezza, la quale non mi è negata in questa misera condizione"

(Giacomo Leopardi)

Le cure palliative entrano nella scuola

Impressioni degli studenti dopo gli incontri con Maltoni e Sansoni

Le cure palliative sono state oggetto di due incontri fra un gruppo di studenti del Liceo Scientifico di Forlì e i medici **Marco Maltoni** e **Elisabetta Sansoni** (Hospice AUSL Romagna, sede di Forlì), all'interno di un percorso di Alternanza Scuola Lavoro. "Il progetto, denominato **Biologia con Indirizzo Biomedico**, promosso in collaborazione con l'**Ordine dei Medici di Forlì-Cesena** e l'**AUSL Romagna** - spiega **Lisa Ricci**, insegnante al Paulucci di Calboli - ha rappresentato un'opportunità di potenziamento a finalità orientative, tramite un iter di 50 ore di formazione (20 con professionisti, 20 con docenti interni e 10 tramite visite a strutture sanitarie), per 30 ragazzi di V liceo, che hanno manifestato l'intenzione di intraprendere, dopo l'esame di stato, gli studi universitari in Medicina.

Gli incontri con **Marco Maltoni** e **Elisabetta Sansoni**, sono stati, dunque, una tappa di questo percorso e l'opportunità di conoscere (per alcuni) e di approfondire (per altri) un ambito non troppo noto, come le cure palliative. Per tutti è stata l'occasione per riflettere in maniera approfondita su un aspetto delicato della medicina, ovvero il rapporto fra medico, paziente e famiglia in contesti di malattie gravi e spesso irreversibili.

"Mi ha colpito - afferma **Tommaso Fera** - la profonda relazione umana che si viene ad instaurare in Hospice fra professionisti e malati. Si tratta di un aspetto che sta alla base delle cure palliative e che non ho avvertito negli incontri con altri medici, dai quali sono emersi unicamente gli aspetti sanitari nella relazione con una persona malata. Per me è stata una doppia scoperta, in quanto prima di questi incontri non conoscevo gli Hospice e l'approccio che in questi contesti viene proposto ai pazienti con patologia oncologica".

"Ho rivisto le mie idee - commenta **Filippo Sabetta** - sul suicidio assistito, dopo aver ascoltato i medici dell'Hospice: prima lo ritenevo una pratica positiva, quando c'è solo grande sofferenza e nessuna speranza di guarigione. Ascoltando quello che avviene tramite le cure palliative, ho capito che esiste un'altra forma di accompagnamento verso la fine della vita,



Alcuni studenti del Liceo Scientifico Fulcieri Paulucci di Calboli, con la loro insegnante Lisa Ricci, che hanno partecipato agli incontri con Marco Maltoni e Elisabetta Sansoni

più rispettoso della dignità del malato. Avevo già affrontato la questione del suicidio assistito negli USA, dove ho frequentato la IV liceo in uno stato dove questa pratica è legale. Rimango sorpreso che allora, trattando questi argomenti, non sia stato fatto nessun accenno alle cure palliative".

"Gli incontri con i dottori dell'Hospice - ricorda **Rebecca Ruggerini** - sono stati per me importanti per chiudere alcuni buchi di conoscenza su questi temi e mi hanno fatto capire che la medicina non riguarda solo aspetti di cura, ma anche questioni di carattere etico. Il rapporto con il malato va inteso come la somma di atteggiamenti sanitari e umani, funzionali al benessere delle persone. Di rilievo, nel corso delle lezioni sulle cure palliative, sono stati anche gli approfondimenti sulle leggi in materia vigenti in Italia, che mi hanno fatto capire quanto la medicina sia connessa con tanti aspetti della vita quotidiana".

"Non mi aspettavo - sono concetti espressi da **Giulia Di Nunzio** - incontri di questo tipo: con gli altri medici non abbiamo sempre approfondito l'aspetto della relazione medico-paziente. Con Marco Maltoni e Elisabetta Sansoni, invece, abbiamo discusso molto di aspetti umani e psicologici, condizioni basilari per stare a fianco

di malati terminali. Mi ha colpito molto anche il fatto che le cure palliative non intervengono solo nei confronti del paziente, ma verso tutto il suo nucleo familiare. Mi è rimasto impresso un concetto ben preciso: in Hospice si riscopre la dignità delle persone, un aspetto che probabilmente in altri ambiti ospedalieri non è così sentito".

"Pur non conoscendo le cure palliative - sostiene **Gaia Rossi** - ne ho percepito la differenza rispetto ad altri ambiti sanitari: ho studiato la medicina come una scienza asettica, mentre qui ho trovato un'analisi del paziente nella sua interezza umana. Mi hanno colpito anche alcune immagini che i medici ci hanno mostrato, da cui si desume che l'ambiente dell'Hospice è stato concepito per l'accoglienza, anche nella definizione degli arredi e degli spazi".

"Grazie alle competenze dei medici dell'Hospice - conclude la prof. **Lisa Ricci** - sono stati incontri molto arricchenti: mi ha molto impressionato il lavoro di team che viene svolto (non sempre facile fra professionisti).

A livello formativo li ritengo molto preziosi, anche in vista dell'esame di stato, in cui aspetti di carattere etico sono spesso presenti, connessi a tematiche di educazione alla cittadinanza, una delle priorità formative del sistema scolastico italiano".

Sono proprio loro che danno tanto a me

Testimonianza di Giorgia, OSS impegnata nell'assistenza domiciliare

Dal 5 marzo 2019 l'associazione Amici dell'Hospice ha integrato il servizio di assistenza domiciliare (Unità Cure Palliative Domiciliari) con la presenza di un Operatore Socio-Sanitario. Fin dal primo colloquio con i referenti dell'associazione ho deciso che avrei accettato di fare parte di questo progetto di aiuto ai pazienti e alle loro famiglie, soprattutto per l'approccio umano, vista anche la mia formazione in psicologia clinica. L'operatore che entra nelle case deve essere in grado di accedervi in punta di piedi, senza invadere, osservando, ascoltando e successivamente indirizzando. In questi mesi sono entrata in numerose case, in numerose vite, in alcune accolta di più, in altre meno, ma sempre accettata.

M., ogni volta che varcavo la soglia della sua stanza, mi chiedeva "Come stai?". Lui che non sapeva bene come sarebbe stato il suo futuro, chiedeva a me come stavo e si preoccupava di non farmi perdere troppo tempo sapendo che vedevo altri pazienti dopo di lui... Lui che mi ha raccontato della

sua fede ritrovata con immensa gioia dopo la diagnosi di malattia. La stessa fede che non lo ha più abbandonato. Che insegnamento è stato per me questo incontro!

Da parte mia ho cercato di portare positività in ogni situazione.

Ci sono famiglie come quella di D., che per mesi mi hanno accolto come una di loro, dove ho conosciuto figli e nipoti, entrando in contatto con ogni componente della casa, perchè hanno deciso che quel periodo difficile volevano viverlo insieme, per sostenersi e condividere ogni prezioso istante. Qualche giorno fa le parole di D. mi hanno commossa: "Sei nei nostri cuori come un angelo che abbiamo avuto la fortuna di incontrare e che ci è stato vicino riscaldandoci in quel doloroso periodo... un forte abbraccio".

Ogni giorno entro a contatto con famiglie che hanno bisogno di supporto pratico, ma anche di tanta relazione per migliorare la qualità di vita della persona ammalata e dell'intero nucleo familiare. Ma in realtà sono



Giorgia, operatrice socio-sanitaria in servizio presso l'Unità Cure Palliative

proprio loro a dare tanto a me, con la loro forza, insieme ai sorrisi che ci si scambia quotidianamente, nonostante la fatica.

Giorgia - OSS

Il valore della compagnia con chi soffre

La testimonianza di Daniela, volontaria all'Hospice

Ho cominciato il volontariato presso l'Hospice di Forlimpopoli tramite l'associazione Amici dell'Hospice circa 4 anni fa, dopo uno specifico corso di formazione. Il mio contributo consiste nel fare compagnia ai pazienti settimanalmente.

Le infermiere e i medici dell'Hospice propongono questo intervento e noi volontari andiamo, se ci viene richiesto, su appuntamento.

Mi sono domandata perché ho scelto questo tipo di volontariato e mi sono detta che mi sono sempre sentita portata nel fare compagnia alle persone sofferenti.

Non sapevo bene perché. Credo di averlo capito facendolo. Quando sono davanti a loro mi rendo conto che tutto quello che desiderano è quello che desidero anch'io: benes-

sere, felicità, guarigione, eternità.

Ma anche quello che a volte mi viene comunicato in termini di paura (o addirittura terrore), rimpianto, nostalgia del passato o delle persone care, è quello che mi ritrovo dentro anch'io. Spesso devo solo stare in silenzio davanti alle persone e al loro dolore, condividendo e basta.

Solo la consapevolezza che siamo insieme in questo cammino e che la compagnia che faccio loro ha lo stesso valore della compagnia che loro fanno a me, mi dà la spinta e la motivazione per tornare ogni volta. Siamo accomunati dalla ricerca del senso del dolore, della morte, della vita. Spesso non sappiamo cosa sia. Non abbiamo tutte le risposte, ma le ricerchiamo insieme.

Daniela

Dino Amadori, un pioniere anche delle cure palliative



L'associazione Amici dell'Hospice si unisce al dolore dei famigliari, per la scomparsa del prof. Dino Amadori, saldo punto di riferimento a livello nazionale per l'innovazione nella ricerca e nella cura dei tumori. Il suo impegno professionale è stato preziosissimo anche nell'ambito delle cure palliative, soprattutto nei primi anni, quando nel 1994 fu vicepresidente della SICP (Società Italiana di Cure Palliative) e svolse un ruolo di equilibrio tra i sostenitori delle cure palliative e il mondo oncologico, molto più numeroso e riconosciuto, che guardava con interesse questa emergente e nuova disciplina.

Calendario innovativo a sostegno dell'Hospice



Una perfetta sinergia fra promozione e solidarietà si è concretizzata con la realizzazione del calendario **Tyche 2020**, iniziativa promossa da **Cecilia Numa, Cinzia Pixi Corrado e Mary Turri**, che ha messo in rete 24 negozi per promuoversi, valorizzare la bellezza femminile over 40 e sostenere la nostra associazione. Il calendario Tyche 2020 è stato presentato domenica 19 gennaio presso il Grand Hotel Forlì, in una serata di gala, nel corso della quale è stato consegnato il contributo di 4.302 euro a **Marco Maltoni** e al presidente **Alvaro Agasisti**.

6 Chef in una cucina: gastronomia e solidarietà



L'iniziativa **"6 chef in una cucina"**, svoltasi il 3 febbraio presso Il Laghetto di Castrocaro, ha visto un team di 6 chef (**Massimo Nannetti, Roberto Rambaldi, Franco Gamberini, Marco Cavallucci, Valerio De Luca e Luca Bazzani**) allestire un menù d'eccezione, servito alle 120 persone presenti all'evento. I proventi della manifestazione sono stati donati all'**Istituto Comprensivo Val Montone** (3.500 euro) e alla **nostra associazione** (3.500 euro), per la formazione dei bambini e l'accompagnamento delle persone ammalate, riconoscendo, in entrambi i casi, il valore della vita umana.

Ass. San Colombano C'è: pizzata per l'Hospice



Oltre 120 persone hanno partecipato alla Pizzata di beneficenza, promossa dall'ass. **"San Colombano c'è"**, svoltasi sabato 22 febbraio. Il ricavato dell'evento (1.643 euro) è stato destinato alla nostra associazione, a cui si sono aggiunti altri 1.000 euro, raccolti in occasione della Sagra della Scottona. La donazione complessiva, quindi, ammonta a ben 2.643 euro. Grazie di cuore a **Cristina Cristofani** e agli amici di San Colombano per questo gesto di solidarietà.

Successo per l'iniziativa "Panettoni solidali"



L'iniziativa **"Un panettone per l'Hospice"**, a sostegno della nostra associazione, si è conclusa con un risultato molto positivo, anche per la collaborazione dell'azienda Flamigni di Forlì, che ha messo a disposizione due tipologie di prodotto a condizioni molto vantaggiose. La vendita solidale di **837 panettoni** ha prodotto una donazione netta (tolte le spese) di 2.500 euro. Grazie a di cuore a tutti coloro che hanno aderito all'iniziativa.

Villarottainfesta: appuntamento al 13 giugno



E' prevista sabato 13 giugno (**salvo rinvii per l'emergenza Coronavirus**) la manifestazione **"Villarottainfesta"**, organizzata dal Circolo ARCI di Villa Rotta (via Brasini, 15), quattordicesima serata di beneficenza a favore della nostra associazione. L'evento, organizzato dai volontari del Circolo con il supporto di aziende sponsor, prevede la cena con menù romagnolo, allietata da musica dal vivo.

Sostienici con il tuo

5
X
1000

Aiutaci ad aiutarli!

I contributi donati tramite il **5x1000** alla nostra associazione sono interamente destinati all'**assistenza sanitaria delle persone ammalate oncologiche**, ospiti degli **Hospice** di Forlimpopoli e Dovadola o in **assistenza domiciliare**.

Codice Fiscale: 92051120407

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. 27, aprile 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