

NOTIZIARIO DELL'ASSOCIAZIONE “CON TE” CURE PALLIATIVE ASTIGIANE ONLUS

Pubblicazione Dicembre 2014

Iscrizione Registro del Volontariato di Asti N° 6815 del 30/09/2009

C.F.: 92054810053 - Sede legale: Via dei Sellai 12, 14100 Asti

Sede operativa: Corso Savona 237, 14100 Asti - Orari di apertura: mercoledì e venerdì ore 9-13

Segreteria c/o Day Hospital Oncologico Ospedale Cardinal Massaia di Asti - Orario segreteria: martedì e giovedì 9-13 / venerdì: 15.30-17.30

Cell.: 334/2189803 - Tel. e Fax: 0141/486633 - E-mail: info@con-te.org - web: www.con-te.org - facebook: con te onlus

SOMMARIO:

Pag. 1: 16 novembre 2014: “Con te...ricordando”

Pag. 3: Un tappo...tira l'altro!!!

Raccolta solidale tappi di plastica

Pag. 4: www.ilMioDono.it

Pag. 4: Curare e prendersi cura

Pag. 6: Le vostre testimonianze

Pag. 7: Libri da leggere e Film da vedere

Pag. 8: Pet Therapy in ambito oncologico e in cure palliative

16 novembre 2014: “Con te...ricordando”

Domenica 16 novembre, presso la “Scuola Alberghiera” di Asti in Via Asinari N° 5, si è svolto con successo l'evento “Con te...ricordando”.



Le volontarie “Con te”

Dal 2000 la Federazione Cure Palliative (FCP) ogni 11 novembre celebra la “Giornata di San Martino”, in onore del santo eletto a patrono delle cure palliative (argomento trattato sulla nostra Pubblicazione di Agosto). In questa giornata, su tutto il territorio nazionale, si organizzano eventi e campagne di informazione e sensibilizzazione, con lo scopo di parlare di cure palliative in Italia e di far conoscere le diverse realtà (assistenza a domicilio, in ospedale e in hospice, organizzazioni no profit, associazioni onlus) e le loro attività. L'Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus ha partecipato all'iniziativa organizzando l'evento “Con te...ricordando”, una giornata d'incontro per sottolineare l'importanza delle

cure palliative e per ricordare i pazienti che sono stati assistiti nell'ultimo percorso di vita.

L'evento ha preso il via alle ore 12,30 con i saluti del Presidente, il Dr. Giuseppe Parello (nella foto), e dei volontari “Con te”, che hanno accolto i partecipanti al “Pranzo solidale” preparato dalla “Scuola Alberghiera” di Asti. Durante tale pranzo si è svolta una lotteria benefica, con numerosi premi in palio, per raccogliere fondi a sostegno dell'attività di volontariato dell'associazione.

Alle ore 14,30 gli operatori dell'équipe di cure palliative A.S.L. AT hanno affrontato con un dibattito il tema della “Difficoltà nella gestione del malato in fase di fine vita in famiglia”.

Il Vice Sindaco di Asti, Davide Arri, è intervenuto riconoscendo il valore del servizio delle cure palliative domiciliari a sostegno dei malati terminali.

Attiva partecipazione del pubblico che ha interagito con i relatori dimostrando vivo interesse circa gli argomenti trattati. Numerose le domande da parte dei presenti in merito alla mancanza di un hospice sul territorio astigiano. Ad oggi Asti rimane l'unica provincia piemontese priva di una struttura dedicata ai pazienti che non possono contare su un adeguato supporto familiare negli ultimi mesi di vita.

A completamento della giornata, alle ore 16,00 nella Chiesa di San Giuseppe si è tenuta la Santa Messa officiata da Monsignor Francesco Ravinale, Vescovo di Asti. Numerosi i presenti alla funzione religiosa in memoria dei pazienti che sono stati seguiti nell'ultimo anno dal Servizio di Cure Palliative di Asti.



Davide Arri, Vice Sindaco di Asti



Monsignor Francesco Ravinale durante la funzione religiosa



La Santa Messa nella chiesa di San Giuseppe ad Asti

Commoventi le parole del Vescovo, che con semplicità e saggezza ha affrontato il tema dell'accompagnamento e dell'assistenza ai malati morenti.

La Santa Messa è stata accompagnata dalle voci della Corale "L'eco delle colline" di Cantarana, diretta dal Maestro Walter Pastrone.



La Corale "L'Eco delle Colline" di Cantarana

Ringraziamo sentitamente tutti coloro che hanno preso parte alla giornata e che attraverso manifestazioni di affetto, stima e solidarietà hanno contribuito ancora una volta a sostenere gli obiettivi dell'Associazione "Con te" Cure Palliative Astigiane Onlus che sempre più sta ampliando la sua attività sul territorio astigiano.

Esprimiamo profonda gratitudine al Vescovo di Asti, per il suo costante supporto alla nostra associazione e al Vice Sindaco di Asti, Davide Arri, che con il suo intervento ha sottolineato l'importanza della nostra attività di supporto ai malati in fase di fine vita.

Un doveroso grazie alla Scuola Alberghiera di Asti per la cucina curata e raffinata proposta durante il pranzo e per l'impegno dimostrato dagli studenti della scuola stessa.



L'applauso agli studenti della Scuola Alberghiera di Asti

Grazie di cuore alla corale "L'Eco delle Colline" di Cantarana, diretto dal Maestro Walter Pastrone, che ha accompagnato la funzione religiosa impreziosendo la giornata con una splendida esibizione di canti.

Profondo riconoscimento ai Padri Oblati di San Giuseppe per la loro preziosa collaborazione.

Si ringraziano per aver offerto i premi della lotteria solidale: "Tenuta il Falchetto" dei Fratelli Forno; "Il Tuo Stile" di Simona Franco; Libreria "Kartomania" di Cantarella Marta Elisa; SpacciOK Asti - Trucco Tessile SpA; Daniela del centro Quickbeauty HQ di Asti; "Monnalisa Argento" di Walter Evangelista; Famiglia Fongo per le "Lingue di suocera"; Enrica Micol Viarengo Broccardo; Reinaud Gianni.

La loro generosità ha reso possibile una cospicua raccolta fondi da destinare al raggiungimento degli obiettivi della nostra associazione, che fornisce assistenza gratuita ai malati in fase di fine vita a domicilio, in ospedale e presso le strutture residenziali dell'astigiano.



I premi della lotteria "Con te"



Un tappo...tira l'altro!!! Raccolta solidale tappi di plastica

DONACI I TUOI TAPPI...AIUTACI AD AIUTARE!!!



Le prime voci riguardanti la raccolta dei **tappi di plastica** risalgono alla prima metà degli anni Novanta dove la leggenda voleva che, a fronte di un imprecisato volume di tappi di plastica, qualche ente benefico regalasse carrozzine per disabili. Nel 1995 un portatore di handicap di Novara raccolse 5 quintali di tappi per poi scoprire che nessuno glieli avrebbe "convertiti" in una sedia a rotelle. La notizia, che fece molto scalpore, fu pubblicata sul giornale e, fortunatamente, venne organizzata in fretta una colletta solidale per acquistare una carrozzina da donare al disabile. Oggi, però, la raccolta tappi è una realtà e vede molte regioni italiane impegnate ad accumulare (tra scuole, parrocchie, bar, associazioni di volontariato, ecc.) i tappi di plastica. La raccolta dei tappi di plastica non è regolamentata dalla legge contrariamente a quanto accade per le bottiglie di plastica, il cui smaltimento è affidato solo ad aziende autorizzate. Questa mancanza di regolamentazione del riciclo dei tappi, unitamente alla straordinaria riciclabilità del loro materiale, ha portato enti e volontari ad organizzarsi nella raccolta.

Non chiamiamoli semplicemente tappi di plastica, perché la definizione corretta è: tappi di polietilene (PE) o polipropilene (PP), materiali che si prestano facilmente ad essere rilavorati per fare mobili da giardino, giochi per i parchi, cassette per la frutta e non solo. Le bottiglie sono invece di polietilene tereftalato (PET) e il processo di riciclaggio è differente. Dividerli, dunque, è un gesto corretto, che fa bene all'ambiente e non solo, un progetto "green" che abbraccia anche la solidarietà. Il successo dell'iniziativa sta nel fatto che tutti possono partecipare. La selezione dei tappi di plastica, oltre ad avere un valore ecologico e di salvaguardia ambientale, stimola le persone, soprattutto i bambini, a porre maggiore attenzione all'importanza del riciclaggio. I tappi utili per la raccolta sono quelli delle bottiglie di: acqua, latte, succhi di frutta, tè freddo, coca-cola, deodoranti, lacche, profumi, dentifricio, shampoo, bagnoschiuma, detersivo, contenitore sorpresa ovetti.

Modello di riferimento per questo tipo di raccolta è la «Bouchons d'Amour» (www.bouchonsdamour.com), ovvero **Tappi d'Amore**, un'associazione francese che da anni realizza la più imponente raccolta di tappi di plastica al mondo. È un'organizzazione interamente basata sul volontariato: ha più di 90 punti di raccolta che coprono tutta la Francia, ognuno coordinato da un capo area, che oltre a gestire la raccolta deve trovare i locali idonei per depositare i tappi, non un compito da poco perché la Bouchons d'Amour, per dare qualche numero, dichiara di aver raccolto, da gennaio ad agosto 2014, circa 884.000 tonnellate di tappi. Un risultato importante anche da un punto di vista economico, i fondi raccolti vengono

destinati per finanziare attrezzature per le persone con disabilità e, occasionalmente, operazioni umanitarie in Francia e all'estero.

Il 1° ottobre 2014 la nostra associazione ha iniziato la **"Raccolta solidale tappi di plastica Con te"** allo scopo di raccogliere fondi utili alla realizzazione di vari progetti, tra i quali il finanziamento di un secondo medico palliativista che entrerà in servizio all'inizio del prossimo anno.

La presenza di altro medico all'interno dell'équipe di Cure Palliative è fondamentale per garantire, ad un maggior numero di pazienti in fase di fine vita, la necessaria assistenza.

La raccolta solidale dei tappi non va considerata solo come un mezzo di raccolta fondi, ma vuole essere un modo alternativo per sensibilizzare e incuriosire la cittadinanza sul tipo di attività svolta dalla nostra associazione.

I nostri volontari si sono adoperati nella ricerca di luoghi adatti per posizionare i cassonetti (definiti *taponetti*) utili alla raccolta, sensibilizzando le scuole, le parrocchie, i bar, le case di riposo, tutti luoghi dove il riciclo dei tappi può essere eseguito con successo.



I Volontari "Con te" incaricati alla raccolta tappi



Sono stati installati dei raccoglitori presso la nostra sede operativa di Corso Savona N° 237 ad Asti, aperta al pubblico il mercoledì e il venerdì dalle ore 9 alle ore 13.

Chiunque volesse aderire alla raccolta solidale può richiedere gli appositi raccoglitori telefonando al 334/2189803 o consegnare direttamente i tappi in sede nei giorni di apertura.

A breve pubblicheremo un elenco con l'indicazione di tutti i punti di raccolta dei tappi presenti nella zona di Asti e provincia.

Seguiteci sul nostro sito www.con-te.org, su facebook (con te onlus) e sul prossimo numero del giornalino.

La nostra associazione ha aderito al sito www.ilmiodono.it. “**Dare valore a chi crede nei valori**”, questo il motto di www.ilMioDono.it la rete della Solidarietà di UniCredit, creata per favorire l’incontro tra le Organizzazioni Non Profit, Clienti UniCredit e coloro che desiderano sostenere con una donazione i progetti pubblicati sul sito. Infatti, tramite UniCredit, puoi donare a **Associazione Con te Cure Palliative Astigiane Onlus** senza alcuna commissione, direttamente on line all’indirizzo <http://www.ilmiodono.it/org/con-te> oppure presso una qualsiasi delle Agenzie UniCredit sparse sul territorio nazionale, utilizzando il seguente iban:

IT 74 D 02008 10300 000103406751



Il progetto che abbiamo pubblicato sul sito www.ilMioDono.it è: Biblioteca / Cineteca "Con te".

La sede "Con te" di Corso Savona ad Asti, inaugurata lo scorso maggio, vuole essere un punto di riferimento per gli assistiti dall’associazione e soprattutto un punto di partenza per incrementare sempre più la diffusione della cultura delle cure palliative tramite la sensibilizzazione dei cittadini astigiani organizzando incontri dedicati. Per poter realizzare questo progetto è necessario allestire una Biblioteca / Cineteca tematica che consenta a chiunque lo desideri o ne abbia la necessità di approcciarsi ad un tema particolarmente delicato e difficile da affrontare, con l’ausilio di apposite apparecchiature (proiettore, schermo) e di film e libri che trattano l’argomento delle cure palliative e l’elaborazione del lutto, testimonianze, pareri degli esperti. La divulgazione della cultura delle cure palliative è fondamentale per far sì che tutti i cittadini, di qualsiasi ceto sociale, siano correttamente informati sulla possibilità di poter soddisfare i loro diritti usufruendo, al bisogno, di strutture che si prendono cura di chi non può più guarire, occupandosi con professionalità del malato ma assistendo anche la famiglia nell’affrontare la difficile situazione.

Grazie ad UNICREDIT, che ha stanziato un cospicuo contributo per sostenere il progetto, la Biblioteca / Cineteca “Con te” diventerà realtà.

Ma abbiamo bisogno anche del tuo aiuto, per saperne di più visita il sito: www.ilMioDono.it ... **Cercare, scegliere e donare a costo zero: tre click per aiutare chi ha bisogno.**

Curare e prendersi cura



In qualità di medici e infermieri ci troviamo a rispondere alle richieste dei nostri assistiti, che necessitano di essere “curati”. E’ proprio iniziando da quest’ultimo termine e dal suo significato profondo che vorremmo proporre alcune riflessioni.

Nella medicina “prescientifica”, dove mancavano strumenti diagnostici e terapeutici, al medico veniva richiesto

di “curare”, questo concetto significava in realtà “prendersi cura”, infatti non gli si chiedeva di guarire le persone, ma di occuparsi delle loro sofferenze, poiché la guarigione era

possibile solo grazie all’intervento di una qualche divinità o della natura stessa. In quest’ottica il medico non era investito della responsabilità di causare o meno la guarigione, ma poteva solo in qualche modo agire per agevolare tale processo.

La malattia e la morte non erano interpretate come situazioni da eliminare in ogni modo possibile, ma erano concepite come elementi caratterizzanti la vita di una persona, tant’è che il loro verificarsi o meno era espresso con atteggiamenti di rassegnazione/accettazione proprio perché si credeva fossero eventi determinati dal “destino”. Dall’inizio dell’800, con l’avvio della medicina scientifica (che è tuttora vigente), l’oggetto d’intervento del medico non è più l’uomo malato, ma la malattia. Malattia che è meglio conosciuta, grazie alle nuove attrezzature mediche, che ne permettono una visione sempre più approfondita (colori, spessori, ecc.) e alle loro terapie che possono eliminare/combattere la stessa patologia. Ecco che il termine “curare” perde il significato di “prendersi cura” e diviene sinonimo di trattamento e/o guarigione. Malattia e morte sono quindi viste come elementi su cui è possibile intervenire per correggerle/eliminarle proprio grazie alla scienza.



Dipinto anonimo del 1906. A destra la scena desolata di una malata in ospedale assistita dalla suora. A sinistra, inquadrata da un arco in marmo, la Madonna del Boden, ai cui piedi giacciono dei fiori

Ma è davvero così? La medicina riesce sempre veramente a sconfiggere malattia e morte?

La risposta è piuttosto ovvia, ma le aspettative espresse dalla nostra società sono molto elevate. A tal punto che si innesca una sorta di battaglia contro la malattia. Il medico, in una lotta disperata, cerca di sconfiggerla, eliminarla, spesso perdendo di vista la persona assistita e sconfiggendo a volte nell’accecamento terapeutico. Così capita sovente che la medicina perda di vista ciò che è veramente “il bene del paziente”, viene meno la capacità di instaurare una relazione significativa tra medico e persona assistita. Attraverso il dialogo potrebbe invece scaturire il significato profondo della malattia stessa, la soggettività del malato, le sue paure/angosce, le sue volontà.

Questa, che viene definita attenzione alla qualità di vita, non dovrebbe emergere solo nelle fasi finali della vita, ma anche in tutte le situazioni cliniche tradizionali.

Solo così il medico potrebbe affiancare all’arte del “curare” (scientificamente), la capacità di “prendersi cura”. Sì, “affiancare” pare un termine congruo, perché va

riconosciuta l'importanza diagnostico-terapeutica della scienza moderna, ma per evitare che l'azione medica si limiti ad essere considerata una pura e semplice manovra meccanica di riparazione di un organo, è necessario far emergere anche l'altra componente determinante che coinvolge il rapporto medico-paziente: la relazione. Se quest'ultima non viene instaurata adeguatamente, se quindi il medico non fornisce al paziente la possibilità di narrare ciò che riguarda i propri vissuti legati alla patologia, le proprie emozioni, i propri meccanismi di difesa, le ansie, le paure, le angosce, se il paziente non riesce a comunicare che cosa significa per lui la patologia, il medico conseguentemente rischia di perdere la possibilità di riuscire ad alleviare le sofferenze del paziente stesso, in altri termini non mette in atto in modo completo il processo di cura.

A tal proposito sembra calzante la testimonianza di un paziente che all'ingresso di un hospice di Bologna disse: "Non illudiamoci, le terapie ormai non funzionano, ma si può stare meglio anche non inseguendo miraggi. Grazie all'affetto vostro e alla scienza medica, non mi spaventa il dolore, né l'angoscia, ma soltanto affrontarli da solo. Voi tutti, non la speranza di cure straordinarie (e quante ne ho già sopportate!), mi date la forza di affrontare il dolore e la paura. Certo ho bisogno anche della scienza, purchè non sia tecnica, ma sia *scienza veramente amica*".

Questo vuole essere un chiaro messaggio rivolto a tutti quei medici e infermieri che si nascondono dietro ad azioni mediche/scientifiche perché non sono in grado per svariati motivi di "prendersi cura" dei loro ammalati. Certo, è più semplice rispondere dicendo che inizieremo subito con una terapia antidolorifica se il paziente ci avvisa di essere sofferente. Ma chi deve indagare la natura stessa di quel dolore? Siamo sempre certi che l'antidolorifico sia l'intervento più appropriato? E' invece necessario indagare più approfonditamente le caratteristiche del dolore, perché talvolta esso nasconde problematiche molto più profonde. La componente somatica (il dolore dovuto alla patologia in atto), non è l'unica causa di sofferenza del paziente, talvolta, proprio attraverso il dialogo emerge un quadro ben diverso da quello che apparentemente poteva mostrarsi. Ecco quindi che è necessario parlare di sofferenza, dolore totale, intesi come insieme di elementi (non solo fisici) che portano la persona assistita a richiedere il nostro intervento. Rischiamo di cadere in errore, se non consideriamo che talvolta il dolore può essere alleviato da una frase di conforto o semplicemente da parole rassicuranti che, di fronte a momenti di difficoltà, sottolineano che "noi ci saremo".



Spesso la paura di essere soli nelle situazioni di malattia è un fattore che enfatizza i sintomi, in particolare il dolore, a quel punto il semplice antidolorifico non è sufficiente. Ecco perché dovremmo riappropriarci di quella parte di

medicina prescientifica che ci darebbe l'opportunità di valutare insieme al paziente la strada più appropriata da percorrere insieme. I medici e gli infermieri che nei luoghi di cura riescono a impegnarsi affinché gli ammalati possano avere, oltre che terapie appropriate, anche il rispetto della dignità, l'ascolto, l'accoglienza o un gesto rassicurante, sono professionisti che hanno compreso appieno la complessità del soggetto "uomo", che di fronte ad una patologia della quale avrebbe sicuramente fatto a meno, necessita comunque di persone che si "prendano cura" di lui e lo facciano sentire un pò meno solo nel faticoso percorso di malattia.

Nel trattare questo argomento diversi autori/filosofi propongono la favola di Igino (I sec. A.C.) poiché particolarmente significativa.

La favola-mito di Igino.

"Un giorno, mentre attraversava un fiume, Cura scorse del fango argilloso. Con un'idea ispirata lo raccolse e cominciò a modellare una forma umana. Mentre contemplava ciò che aveva fatto, comparve Giove. Cura gli chiese di infondergli il suo spirito, e Giove lo fece di buon grado; ma quando Cura volle essa stessa dare un nome a ciò che aveva plasmato, Giove glielo proibì e pretese che gli fosse dato il suo nome. Mentre Cura e Giove discutevano, comparve Terra e anche lei pretese di dare il suo nome a ciò che era stato plasmato con la sua materia. Chiesero a Saturno di fare da giudice, ed egli saggiamente sentenziò: "Tu, o Giove, gli hai dato lo spirito, alla sua morte avrai di ritorno questo spirito; tu, Terra, gli hai offerto il tuo corpo, alla sua morte riavrà, perciò, il suo corpo. Ma poiché Cura, ha modellato la creatura, essa le resterà accanto finché vivrà. Dal momento poi che c'è una animata discussione tra voi quanto al nome, decido io: questa creatura si chiamerà uomo, poiché è stato fatto dall'humus (che significa terra fertile)". (Hyginus, *Fabularum Liber*, New York and London, Garland, Scientifica Edition 1976 – Traduzione tratta da "Elementi di Etica per operatori socio sanitari" – Renza Zanon, Maggioli Editore, Marzo 2010).

Nella favola proposta il termine "cura" assume due valori semantici, l'uno più rivolto alla clinica, indica infatti la cura come terapia/trattamento, l'altro invece indica la cura come la preoccupazione, l'attenzione, l'interesse per l'altra persona. Cura è quindi intesa sia come "guarigione" sia come "prendersi cura". Gli anglosassoni distinguono terminologicamente il "To cure" (inteso come cura terapeutica) dal "To care" (cioè la cura intesa come preoccupazione, responsabilità, protezione rivolta ad un soggetto). L'uomo è affetto sia da "morbi" risolvibili o meno terapeutamente, sia dal "malessere" (dove interviene il to care), e gli operatori sanitari si confrontano quotidianamente con entrambe questi aspetti nei momenti cruciali della vita di un uomo (nascita, malattia, morte). Come operatori siamo chiamati ad agire "scientificamente/tecnicamente dimostrando il nostro "saper fare", ma contemporaneamente siamo chiamati ad instaurare una relazione con l'altro, relazione che implica il saper ascoltare le inquietudini che affliggono l'ammalato, qui emerge il "saper essere", il saper offrire attenzioni a tutte le dimensioni che costituiscono la persona assistita, non solo fisicamente, ma anche psicologicamente e spiritualmente. Sicuramente per la medicina moderna il saper coniugare i due tipi di cura è una grande sfida, ma oggi, come ieri, questa modalità di

intervento non può essere trascurata se vogliamo una medicina meno tecnica e più umana. “Tutti hanno bisogno di essere oggetto di cura e di avere cura. L’essere umano necessita di essere accudito perché, fin dalla nascita, questa è la condizione necessaria affinché si dischiudano le stesse possibilità di vita. Allo stesso tempo ha bisogno di aver cura di sé, degli altri e del mondo per costruire il significato della sua esistenza. [...] Prendersi cura di qualcuno è un’attività antica, silenziosa, lenta e quotidiana che non appare nei libri di storia, né nel rumore del mondo produttivo. [...] Cura, come una presenza silenziosa, avvolgente, consolante, sensibile, che accoglie le paure, le fragilità, gli affanni [...] Cura accoglie i dubbi, la ricerca di senso, la paura della finitudine e della solitudine, la vergogna di un corpo bisognoso che esprime mancanze e debolezze”. (*Elementi di Etica per operatori socio sanitari* – Renza Zanon, Maggioli Editore, Marzo 2010).

Il prendersi cura è quindi un atteggiamento messo in atto da personale sanitario attraverso la relazione, relazione nella quale non vi è autoreferenzialità ma capacità di aprirsi all’altro, accogliere l’altro senza pregiudizi o stereotipi, riconoscere il valore dell’altro. Questo implica un costante atteggiamento di rispetto, ascolto, apertura.

Sicuramente non è sempre facile far coincidere contemporaneamente cura e prendersi cura quando si assiste una persona, perché quest’ultima è complessa e non sempre è semplice capire, interpretare, accompagnare, in altri termini: assistere. E poi la difficoltà è amplificata dal fatto che anche il sanitario è una persona e quindi anch’egli intrinsecamente complessa (perché costituito da una componente fisica ma anche da aspetti psicologici, emotivi, etc...). Allora va ricordato che il saper assistere - *ab sistere* (stare accanto) - non è solo una questione di saper usare le mani, ma anche cuore e cervello. Saper stare al fianco di persone bisognose, fragili, ansiose, sofferenti implica l’utilizzo da parte degli operatori di energie a livello emotivo, intellettuale e spirituale.

La persona assistita è uno specchio attraverso il quale ci viene ricordato che anche noi siamo o potremmo diventare fragili, confusi, potremmo soffrire, perdere l’autonomia e morire. In tal caso una modalità che può essere messa in atto dagli operatori sopraffatti da questo “stress” continuo è quella di erigere dei muri fra sé e i pazienti. Tali muri evitano una comunicazione profonda, sono meccanismi di difesa instaurati a volte inconsciamente per salvaguardarsi e/o per l’incapacità di stare nella relazione col paziente perché difficoltosa da sopportare emotivamente (a volte certe storie ricordano molto vicissitudini personali). E’ necessario in tal caso farsi aiutare ad affrontare questa situazione per il proprio bene e per il bene dei nostri assistiti. Laddove si instaura un buon clima di comunicazione fra assistito e personale sanitario, dove c’è fiducia, reciprocità, stima, attenzione alla qualità di vita, indubbiamente l’assistere diventa uno scambio reciproco di affetto/emozioni positive che sono utili per entrambe.

Forse è anche per questo motivo che Florence Nightingale disse della professione infermieristica *"L'assistenza è un'arte; e se deve essere realizzata come un'arte, richiede una devozione totale ed una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore o scultore; con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano, il tempio dello spirito di Dio. È una delle Belle Arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle"*.

(**Florence Nightingale**, madre dell’assistenza infermieristica a livello globale, 1820-1910).

Manuela Cazzulo
(*Infermiera Équipe Cure Palliative A.S.L. AT*)

Le vostre testimonianze

Vi proponiamo una testimonianza che può offrire spunti di riflessione sull’importanza del poter usufruire dell’assistenza domiciliare per le persone che desiderano trascorrere l’ultima fase di vita nel proprio ambiente familiare. Un’assistenza competente e amorevole che oltre a confortare il malato supporta moralmente e praticamente la famiglia.

“NONNA MARIA”.

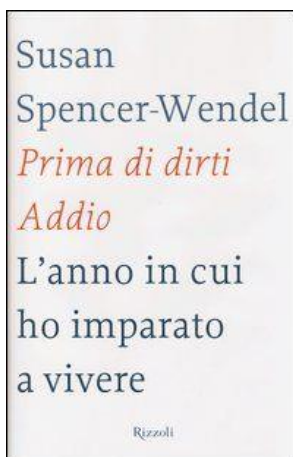
Nonna Maria era mia madre, ma ultimamente la chiamavo “nonna” anch’io. Lei invece mi chiamava “mamma”.

Maria Perfumo, nata a Rocchetta Tanaro il 15/10/1916, era una donna allegra, amante della compagnia, casalinga, cucinava molto bene piatti che ha tramandato in famiglia: tagliatelle, insalata russa, coniglio con la polenta, gnocchi ecc... Abitava sola nella casa di campagna dopo che il marito (mio papà) era mancato. E lei voleva rimanere lì, nonostante le nostre obiezioni : “Io stò bene al Bricco, se c’è qualcosa telefono!”. Io ho telefonato e per un po’ è andata bene, poi le telefonate sono diventate mute. Allora telefonavo alla vicina che le riferiva di andare vicino al ricevitore...la nonna non ci sentiva più bene, ma continuava a voler restare nella sua casa!!! Una mattina sono andata a trovarla e ho scoperto che era caduta. Allora ho deciso di portarla a casa mia. Lei era molto titubante, ma l’ho convinta poiché mi sono anche accorta che nonostante noi le facessimo la spesa, lei si nutriva poco.

E’ venuta a Castiglione. Ci siamo subito attivati per l’apparecchio acustico (che lei ha sempre rifiutato), mangiava e dormiva benissimo e mi aiutava (a modo suo) a lavare i piatti e a fare qualche lavoretto domestico. Cara nonna Maria, ricordiamo tutti quando tu andavi in cucinino e riordinavi!!! La vita continuava...e lei... peggiorava. Il deambulatore non era più sufficiente per gli spostamenti, così abbiamo preso una sedia a rotelle. Nell’ultima fase abbiamo dovuto ordinare il letto ortopedico. Lei pian piano perdeva l’orientamento e la memoria!!! Si è reso necessario richiedere i pannoloni per l’incontinenza e attivare le cure domiciliari per l’assistenza a casa. Clara e Tiziana, alternandosi, tutti i giorni venivano per lavarla, cambiarla e medicarle le lesioni da decubito. Il Dr. Ruta Giuseppe di Portacomaro l’ha seguita fino alla fine, ed ha sostenuto anche noi che sapevamo...ma...in questi casi non si è mai preparati. Flebo tutti i giorni e... assistenza precisa e confortante. Anche se c’era brutto tempo, gli angeli delle cure arrivavano e si prendevano cura di lei e di quei decubiti che aumentavano sempre di più. Loro avevano sempre una parola buona per la nonna e per noi, assicuro che in questi momenti questo è di immenso aiuto. Grazie Clara e Tiziana! Io sono figlia unica e in quella dura fase mi rendo conto che “ero fusa”, nonostante io abbia in ultimo preso aspettativa dal lavoro (ero impiegata alla Cassa di Risparmio di Asti). La nonna è mancata il 23 Luglio 2010. E’ il giorno del mio compleanno!!! Oggi non ho rimorsi...nonna Maria è sempre con noi. Grazie agli “angeli” che mi hanno aiutata: Clara, Tiziana e il Dott. Ruta Giuseppe.

Marina Alciati

Libri da leggere



Autore: Susan Spencer-Wendel

Edizione: Rizzoli

Anno: 2013 **Prezzo:** € 17,50

Prima di dirti addio. L'anno in cui ho imparato a vivere.

"Sollevai la mano. Era scarna e pallida. Nel palmo erano visibili le linee dei tendini e le protuberanze delle ossa." Comincia così, nell'estate del 2009, l'odissea di Susan Spencer-Wendel, giornalista,

madre di tre figli; un anno di visite mediche e di esami fino alla diagnosi più crudele: Sla, sclerosi laterale amiotrofica. Come può sentirsi una donna ancora giovane quando scopre di avere una malattia che lentamente la paralizzierà fino a ucciderla nel giro di qualche anno? Pensa ai figli che cresceranno senza di lei, a tutto quello che perderà... Susan però non si abbandona alla disperazione e decide di trascorrere il tempo che le rimane divertendosi il più possibile con le persone che ama. Inizia col fare tutti i viaggi che non può più rimandare: con la migliore amica nello Yukon a vedere le aurore boreali; con il marito in Ungheria, perché è lì che hanno vissuto i primi splendidi anni del matrimonio; in California per conoscere la madre naturale e a Cipro per incontrare i parenti del suo padre biologico, che non ha mai saputo della sua esistenza; a New York con la figlia adolescente Marina per provare il vestito da sposa che non le vedrà indosso sull'altare... Un anno alla scoperta degli affetti più veri, dei momenti di felicità da afferrare finché il cuore e il corpo ce la fanno, a "sembrare un giardino di ricordi" per chi resterà a conservare la memoria di ciò che Susan è stata.



Autore: Guiseppe Guizzardi

Edizione: Guerini e Ass.

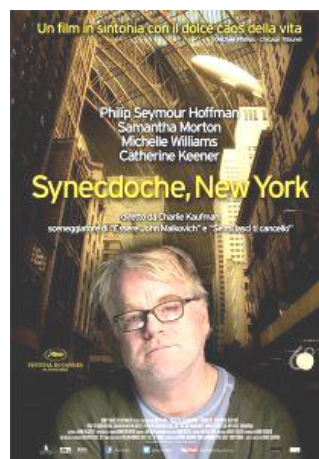
Anno: 2014 **Prezzo:** € 22,50

Giunti sul passo estremo. Medicina e società di fronte al fine vita.

Il fine vita chiama in causa vissuti, pratiche e significati attorno ai quali si concentra un processo di elaborazione collettiva. È un tema problematico perché si costituisce attraverso interrogativi urgenti cui dare

una risposta su più livelli interconnessi. I contributi raccolti nel testo sono frutto di ricerche empiriche che illuminano micro porzioni di realtà. Interrogano da vicino le esperienze e i racconti di vari soggetti coinvolti: medici e infermieri delle differenti istituzioni della cura e dell'assistenza, familiari di pazienti in situazioni di fine vita, morenti ricoverati negli hospice. L'analisi mette a fuoco alcuni percorsi collettivi e personali, in cui il riconoscimento dell'autonomia del soggetto appare uno degli orizzonti dominanti.

Film da vedere



Regista: Charlie Kaufman

Attori protagonisti:

Michelle Williams, Philip Seymour Hoffman

Anno: 2008 (Italia 2014)

Genere: drammatico

Synecdoche, New York.

Un denso e intricato svolgersi di eventi della storia personale del protagonista, doppia figura di regista e attore, si intreccia con la malattia neurologica progressiva e la morte, in un gioco di specchi che rimanda al

controverso rapporto fra la vita vissuta e la vita percepita da sé e dagli altri. Il *fil rouge* del film è: dove finisce l'uomo e comincia l'attore nella vita di tutti i giorni e su quel grande palcoscenico che negli anni si allarga fino a contenere una città? Il mio sguardo su di me, il mio sguardo sull'altro e lo sguardo dell'altro su di me richiamano fortemente i giochi di sguardo e di vissuti che i palliativisti vivono sul piccolo e grande palcoscenico dei domicili, degli hospice, delle stanze dell'ospedale. Non per nulla le parole che il regista rivolge agli attori, all'apertura dell'opera teatrale che si accinge a costruire, sono: "Io sto morendo e così anche voi. Stiamo tutti andando incontro alla morte, anche se per il momento siamo ancora qui, vivi. Ma ognuno di noi sa che deve morire, anche se nel suo profondo crede di no". (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative – www.sicp.it).



Regista: Paolo Virzì

Attori protagonisti:

Valerio Mastandrea, Micaela Ramazzotti, Stefania Sandrelli, Claudia Pandolfi

Anno: 2010

Genere: commedia

La prima cosa bella.

Tutto comincia nell'estate del '71, quando assistendo alla tradizionale elezione delle Miss dello stabilimento balneare più popolare di Livorno, Anna viene

chiamata sul palco ed incoronata "la mamma più bella". Da allora, nella famiglia Michelucci, arriva lo scompiglio e per Anna, cacciata di casa dal marito accecato dalla gelosia, per il piccolo Bruno, ferito dalla vergogna, e per la sorella Valeria, inizia un'avventura tragicomica, in un ambiente meschino e pettegolo. Da allora Bruno ha tagliato i ponti con la sua città, la sua famiglia, il suo passato. Ma dopo tanti anni la sorella Valeria lo convince a tornare a Livorno, per salutare la madre, malata terminale, per l'ultima volta. L'incontro con quella mamma ancora vivace, a dispetto della malattia, costringe Bruno a rievocare le vicende familiari che aveva cercato di dimenticare. Il film ci offre la capacità di avvicinarsi alla morte con uno sguardo né patetico, né necessariamente tragico, ma con un motivo vitale capace di conferire ancora gioia alla vita, fino all'ultimo momento. Ci sfida a mantenere accesa la promozione del rispetto alla totalità dell'essere umano quando esso raggiunge il traguardo della sua esistenza.

Pet therapy in ambito oncologico e in cure palliative

La **pet therapy** (dall'inglese *pet*, ovvero animale da compagnia) fu proposta per la prima volta nel 1961 dal neuropsichiatra infantile Boris Levinson, che aveva scoperto casualmente l'effetto benefico del suo cane su un bambino malato di autismo.

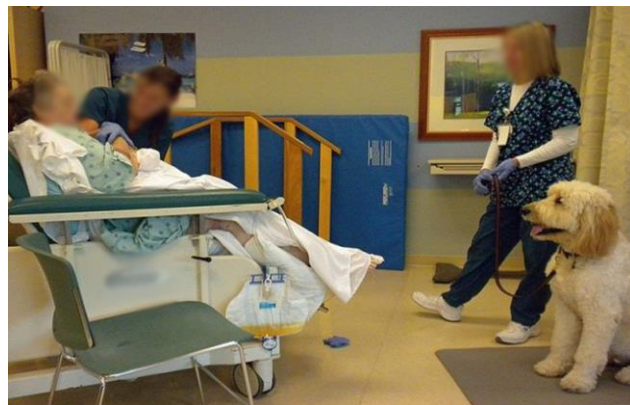
Il **Ministero della salute** ha riconosciuto definitivamente la validità scientifica delle terapie con animali nel 2003, ma di fatto fin dal 1997 ha finanziato diverse sperimentazioni rivolte in genere a persone con disturbi cognitivi, comportamentali e psicologici. Nel 2009 è stato poi istituito dal Ministero presso l'Istituto zooprofilattico sperimentale delle Venezie il "Centro di referenza nazionale per gli interventi assistiti dagli animali (pet therapy)", che si occupa di creare linee guida nazionali per gli interventi assistiti dagli animali, studiarne nuovi campi di applicazione e fare formazione agli operatori.

La pet therapy si è rivelata efficace soprattutto per anziani, bambini autistici o con handicap motorio e in generale per disabili fisici e psichici. Gli ultimi studi indicano buoni risultati nella cura di pazienti con trauma spinale, ictus cerebrale, Alzheimer ed epilessia.

In **ambito oncologico** i progetti ospedalieri italiani che si avvalgono di animali come integrazione delle normali cure stanno pian piano prendendo piede. Il principale obiettivo è alleviare la sofferenza fisica e psicologica del malato per consentirgli di affrontare al meglio sia il ricovero sia le terapie. La relazione tra il paziente e l'animale mira a restituire al malato autostima, sicurezza, capacità relazionale e, in molti casi, permette di riacquisire abilità psicologiche e motorie perse a causa della sofferenza.

La presenza di un cane o di un altro animale al letto del malato è una pratica sempre più diffusa, i cui effetti benefici sono oggi scientificamente dimostrati. Cani, gatti, ma anche altri animali possono dare un prezioso contributo nella cura di molte malattie, tra cui il cancro. Da quando i medici hanno sviluppato una maggiore attenzione agli aspetti psicologici delle malattie, e in particolare di quelle più stressanti, come il cancro e i disturbi cronici, anche la cura con animali è tornata alla ribalta, seppure con un nuovo nome. Gli animali riducono anche la percezione del dolore. A Firenze lo hanno dimostrato valutando la sofferenza dovuta a un prelievo di sangue in presenza e in assenza degli amici a quattro zampe. Di solito, in occasione di eventi ansiogeni, uno dei parametri che si innalza maggiormente nel sangue è il cortisolo, un ormone che misura lo stress. In presenza dei cani i livelli di cortisolo sono invece risultati più bassi del normale, e ciò indica chiaramente che ad esempio i pazienti che si devono sottoporre a chemioterapia, hanno sofferto meno sia il dolore sia lo stress, perché distratti dalla loro presenza.

Il cane fa da mediatore per favorire la relazione e l'espressione delle emozioni attraverso un canale prevalentemente non verbale.



L'utilizzo dell'animale richiede un protocollo di lavoro e dei requisiti che devono possedere sia l'operatore che l'animale, affinché si lavori in sicurezza. In concreto, il cane viene accompagnato dal suo conduttore all'interno della sala di degenza, dove avviene la prima conoscenza tra i due, poi - salvo diversa richiesta da parte del paziente - il conduttore avvicina al malato il cane, che sosterrà aspettando, in modo non invadente, che l'individuo lo accarezzi per la prima volta, iniziando così a stabilire un vero rapporto fatto di sguardi, di contatto tattile, di comunicazione non verbale e di attività ludica. È noto, infatti, che il paziente in cure palliative, si trova ad affrontare un evento che lo colpisce nella sua integrità sia fisica che psichica, e comporta l'accettazione dello stato di malattia, delle terapie medico-chirurgiche cui viene sottoposto, nonché degli effetti collaterali delle terapie somministrate. Insomma, l'individuo si trova ad affrontare stati di ansia, stress, paura, insicurezza e confusione - accompagnati da disturbi fisici e da una sorta di decadimento fisico - che feriscono il senso del valore dell'individuo e fanno scattare meccanismi che provocano profondi stati di angoscia. Tutto questo può provocare nel paziente un senso di solitudine, di incomprendimento, se non la paura di essere giudicato. Per questo motivo, affiancare un animale da compagnia durante un trattamento medico può essere di grande aiuto, in quanto il principale "dialogo" tra i due è fonte di svago e relax: diventa una vera e propria valvola di sfogo emozionale e, attraverso un gioco di proiezioni, (meccanismo della proiezione) riesce a trasferire sul "pet" il proprio mondo interiore e i propri stati d'animo. Il benessere derivato dalla presenza di un cane è, infatti, generale e ha basi chimiche e fisiche: il suo affetto stimolerebbe l'organismo a produrre endorfine inducendo uno stato di tranquillità e rilassatezza. Il motivo per cui la "terapia degli animali" può essere d'aiuto in tante e tali patologie si spiega così: il semplice gesto di accarezzare un animale contribuisce a ridurre la pressione arteriosa; regola la frequenza cardiaca (è stato accertato che i proprietari di cani e gatti sono a minor rischio d'infarto rispetto a chi non possiede animali); innalza le difese immunitarie; riduce i livelli generali di ansia e di stress.

Dr.ssa Ilaria Lombardi (Psicologa A.S.L. AT)

Nel prossimo numero continueremo a parlare di cure palliative con approfondimenti tematici, consigli e testimonianze. Se vuoi raccontarci la tua esperienza o lasciare la tua testimonianza puoi contattare la redazione al 334/2189803, mandare un fax al 0141/486633 o inviare una mail a: info@con-te.org.

PUOI SCEGLIERE DI SOSTENERE L'ASSOCIAZIONE "CON TE" CON UNA DONAZIONE:

è sufficiente effettuare un versamento intestato a: Associazione "Con Te" Cure Palliative Astigiane Onlus sul c/c Postale 99893018 o sul c/c bancario Iban IT04W060851032900000020171, indicando nella causale del versamento: Donazione in memoria di - nome, cognome e indirizzo del donatore.