



# “Cure palliative... quando, come, dove”



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

Publicazione Dicembre 2013

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

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

Segreteria c/o Day Hospital Oncologico Ospedale Cardinal Massaia di Asti

Orario segreteria: martedì e mercoledì 9-13, giovedì 10.30-14.30, venerdì 9-13 / 15.30-17.30

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



Stampato con il sostegno del

### Lavori in corso...”Con te”...

Al fine di perseguire uno degli scopi primari dell'associazione, **la diffusione della cultura delle cure palliative**, stiamo lavorando al fine di migliorare gli strumenti di comunicazione a nostra disposizione per far sì che un argomento così delicato e di difficile approccio possa essere accessibile ad un sempre maggior numero di persone. Pertanto, grazie al sostegno del CSV Asti, stiamo organizzando il **rinnovo del sito internet** dell'Associazione per migliorarne il contenuto e la fruibilità ([www.con-te.org](http://www.con-te.org)). Inoltre, con l'**apertura di una pagina Facebook**, cercheremo di coinvolgere nei nostri progetti una più ampia fascia di pubblico che potrà partecipare in prima persona inserendo i propri commenti sulla nostra attività ed invitando gli amici a fare lo stesso, aiutandoci così a divulgare informazioni ed iniziative.

Un altro progetto che si sta per realizzare è l'apertura di una sede associativa tutta nostra. Infatti, grazie alla generosità del socio VARENNI Gian Piero e della consorte DELLAVALLE Daria Maria, potremo usufruire di un immobile in comodato d'uso gratuito per otto anni. Questo grande gesto di solidarietà ci dà la possibilità di concretizzare un progetto sognato da tempo, **una sede operativa che diventerà un punto d'incontro per i nostri volontari e un ulteriore e importante punto di riferimento per i nostri assistiti e le loro famiglie**. Per il ripristino dei locali ci sarà molto lavoro da fare e abbiamo bisogno di tutto l'aiuto possibile per realizzare al meglio questo progetto. Chiunque volesse partecipare alla nascita della sede “Con te” potrà offrire il proprio contributo nel modo che preferisce, ci servono manodopera, arredi, libri e, soprattutto, tanta voglia di aiutare!!!. (Per ulteriori informazioni contattare il numero 334/7717036).

### Grazie Pro Loco di Vigliano d'Asti!!!

L'Associazione “Con te” Cure Palliative Astigiane Onlus vuole esprimere la sua gratitudine nei confronti della Pro Loco di Vigliano d'Asti e di tutti i viglianesi, che in occasione del Pranzo Solidale svoltosi a presso il Centro Sportivo Comunale G.B. Conti di Vigliano d'Asti in data 9 giugno 2013, hanno dimostrato grande sensibilità e generosità, rispondendo alla richiesta d'aiuto fatta dalla



Comitato Direttivo “Con te”

nostra associazione di volontariato che “vive” grazie alla beneficenza. Gli instancabili lavoratori della Pro Loco hanno messo in moto la loro organizzatissima “macchina delle feste”, che da diversi anni raccoglie successi durante la festa patronale che prende il via il primo fine settimana di agosto. In occasione del pranzo solidale la Pro Loco ha organizzato un menù semplice che sottolineasse l'importanza della beneficenza, accompagnato dalla musica e dal divertimento.

La Pro Loco di Vigliano d'Asti da sempre è sensibile agli aspetti sociali che la circondano con lo spirito di un gruppo di persone che dedica il proprio tempo alle idee in cui crede e noi siamo lieti di aver ricevuto la loro attenzione. Tutto il ricavato dell'evento è stato devoluto a sostegno dell'attività svolta dalla nostra associazione.

“Grazie di cuore per tutto quello che avete fatto!” dal Comitato Direttivo “Con Te” e da Elena Scarrone (Infermiera Équipe Cure Palliative A.S.L. AT).

#### SOMMARIO:

Pag. 1: Lavori in corso...”Con te”...

Pag. 1: Grazie Pro Loco di Vigliano d'Asti!!!

Pag. 2: La Bioetica.

Pag. 4: La SLA e le cure palliative.

Pag. 5: L'infermiere e il paziente in cure palliative con dolore.

Pag. 6: Quando l'arte diventa solidale.

Pag. 7: Libri da leggere – Film da vedere.

Pag. 8: I nostri consigli...in cucina!!!

Si è scelto di iniziare ad inserire all'interno di questo notiziario alcune riflessioni legate alla bioetica per la stretta connessione che inevitabilmente le cure palliative hanno con la stessa, ma anche per affiancare ai temi medico-scientifici fino ad ora prevalentemente trattati, ragionamenti umanistici legati ai valori morali. Sta proprio qui la definizione di "Bioetica", che risulta essere quindi **una nuova disciplina che nasce come campo di riflessione e di ricerca sui dilemmi morali sollevati dall'innovazione tecnologica in biologia e in medicina.**

In altri termini, proprio oggi che l'uomo è riuscito a scoprire e a descrivere come avvengono i diversi processi biologici umani, come la nascita e la morte, al punto tale che è riuscito addirittura a creare una vita in provetta e a posticipare la morte, grazie alla rianimazione e alle tecniche ad essa collegate, è necessario ri-pensare a quali sono gli scopi della medicina in un mondo in cui sempre più avanza la ricerca biologica e medica e i metodi per procedere a questa ricerca sono sempre più nuovi. La bioetica nasce per riflettere su questa complessità, su questa innovazione che è in atto per proporre percorsi e confini. Etimologicamente il vocabolo "Bioetica" è composto da "bios" che vuol dire vita ed "etica" che indica la riflessione sui valori morali dell'agire umano. Quindi lo stesso termine ci indica che la "bioetica permette un confronto al continuo affiorare della questione morale in relazione all'espansione e all'accelerazione del progresso in campo medico-scientifico-tecnologico, individuando risposte operative e fondando i limiti dell'intervento dell'uomo sulla vita" (Cavicchi I. et al. "Le parole ultime. Dialogo sui problemi di fine vita", Ed. Dedalo 2011).

La bioetica si occupa di diverse problematiche, vanno annoverate ad esempio la fecondazione assistita, l'aborto, i trapianti d'organo, l'eugenetica, la sperimentazione clinica, le biotecnologie, la clonazione, la manipolazione genetica, l'eutanasia, l'embrione umano, l'accanimento terapeutico, questioni relative all'inizio, alla conservazione e alla fine della vita umana. Questi ma anche altri argomenti sono molto dibattuti oggi tra gli stessi studiosi del tema (medici, filosofi, etc...), ma non solo, anche i comuni cittadini sono chiamati ad esprimersi, ciò trova la sua massima espressione, ad esempio, in occasione di alcuni referendum dove la popolazione viene sollecitata a fornire un proprio parere o una propria decisione (vedi referendum del 2005 sulla procreazione medicalmente assistita). La trattazione all'interno della presente rivista di alcuni temi bioetici riguardanti le cure palliative ha finalità prettamente divulgative rispetto al tema che di volta in volta si sceglie di affrontare. Perciò, attraverso tale strumento, si vuole rendere partecipi i lettori, senza pretesa di esaustività, circa le attuali posizioni esistenti, talvolta con una matrice "cattolica", altre volte più ispirate ad un'ideologia "laica". Si utilizzeranno pensieri espressi dai maggiori esponenti/studiosi contemporanei senza voler imporre alcun tipo di pensiero, ma con l'unico obiettivo di condividere alcune importanti riflessioni etiche e morali che oggi, come professionisti e prima ancora come persone, dobbiamo inevitabilmente ripensare. Infatti, ogni giorno, come medici, infermieri, volontari e soprattutto come persone, siamo chiamati a prendere decisioni rilevanti (congiuntamente con paziente e famiglia) che possono riguardare: la scelta terapeutica più appropriata per trattare un sintomo; l'accompagnamento dello stesso

paziente e della sua famiglia nella difficile decisione di come affrontare la malattia e/o il dolore; quando e se interrompere una nutrizione; in quale modo è meglio approcciarsi alle famiglie fragili (con bimbi piccoli o con un coniuge anziano, solo o ammalato). Infine, non è escluso che il lettore trovi anche contributi che esprimono posizioni personali degli autori che hanno scritto i diversi articoli, ciò potrebbe permettere di ampliare lo scopo meramente divulgativo della rivista stessa, favorendo (per chi lo desidera) un confronto di opinioni che ci auspichiamo essere il più onesto, sereno e sincero possibile. Chissà che questo non possa diventare uno strumento per avvicinare curanti e curati e quindi dare risposta ai bisogni di assistenza offrendo interventi sanitari più appropriati!?

Prima di addentrarsi in argomentazioni riguardanti le scelte morali legate alla vita biologica pare interessante approfondire alcuni concetti legati agli aspetti bioetici. In Italia è stato istituito nel 1990 il Comitato Nazionale di Bioetica (CNB) che attraverso i suoi membri, effettua consulenze presso il nostro governo, parlamento e altre istituzioni e svolge compiti specifici relativamente a temi etici attuali ed emergenti, ciò soprattutto per l'attuale progresso della scienza e della ricerca legate alla vita umana. *"Il CNB, dunque, con il proprio operato contribuisce a definire i criteri da utilizzare nella pratica medica e biologica per tutelare i diritti umani ed evitare eventuali abusi e discriminazioni che possano, anche involontariamente, discendere dalla rapida implementazione dei risultati delle tecno-scienze"* (<http://www.wikipedia.it> - Ultima consultazione Ottobre 2013).

Un altro aspetto rilevante è che la Bioetica è stata inserita come insegnamento nelle facoltà di Medicina e di Filosofia e nel 2001 è nata a Roma la prima Facoltà di Bioetica, ciò le ha permesso di diventare a tutti gli effetti una disciplina che si occupa delle questioni morali collegate alla ricerca biologica e alla medicina. Nella bioetica sono coinvolte varie discipline come filosofia, filosofia della scienza, medicina, biologia, genetica, epigenetica, embriologia, giusnaturalismo, diritto, così come le problematiche collegate alle varie visioni morali atee, spirituali o religiose ed all'esercizio del potere politico sul corpo dei cittadini (biopolitica). Coloro che trattano del tema della bioetica sono quindi specialisti in varie discipline, come filosofi, giuristi, sociologi che vengono chiamati con il termine di "bioeticisti" (ibidem).

Nella bioetica contemporanea si possono ritrovare diverse discussioni, ognuna legata a posizioni diverse, spesso contrapposte, tra queste emergono due atteggiamenti prevalenti:

*"ETICA DELLA SACRALITÀ DELLA VITA": considera la vita umana un bene assoluto, inviolabile, intoccabile, tale aspetto può prescindere dalle dottrine religiose, anche se queste possono avere il loro peso in merito. Tale etica parte dal presupposto che l'uomo è persona e riceve l'esistenza come "dono" da Dio, la vita quindi non può essere violata perché questo vorrebbe dire andare contro il dono più grande che Dio stesso ci ha fatto. Inoltre, ogni organo è stato creato con un determinato fine che non può, per nessun motivo essere violato dall'uomo. I sanitari possono solo intervenire se un organo o una funzione si "ammala" per ristabilire l'ordine naturale. Secondo questo tipo di etica non sono ammissibili: l'aborto (perché interrompe il processo naturale che permette la nascita di*

una persona umana), la fecondazione artificiale (perché prevarica il processo biologico naturale della fecondazione in utero, separando la sessualità dalla fecondazione), l'eutanasia (perché interrompe anticipatamente il processo naturale che porta alla morte), la sperimentazione sugli embrioni (perché mette fine alla vita degli embrioni), la clonazione (perché da vita a un nuovo individuo in modo non naturale).

(<http://www.atuttascuola.it> - Ultima consultazione Ottobre 2013).

**“ETICA DELLA QUALITÀ DELLA VITA”**: essa non si rifà ad un valore assoluto (come la sacralità della vita) ma fa riferimento a criteri di utilità (cosa è più utile per il genere umano) o di qualità (cosa è meglio per la vita dell'uomo). Questi sono criteri fondati sulla ragione e la qualità della vita è intesa come benessere e/o rispetto dell'autonomia delle persone. Le etiche della qualità della vita hanno molte più sfaccettature rispetto a quelle della sacralità della vita. Esse non partono da nessun dogma morale, ma sono volte ad analizzare, caso per caso, per mezzo della ragione, cosa sia meglio fare. Secondo questo tipo di etica i valori morali possono ammettere tutti un'eccezione, non esistono quindi valori assoluti indipendenti dalla volontà umana. Quindi le norme etiche sono valide ed efficaci solo se assicurano un livello soddisfacente di qualità della vita. I valori dell'etica della qualità della vita sono sempre frutto di una determinata epoca storica e di una determinata cultura. Questo tipo di etica ammette un pluralismo etico, anzi, lo incoraggia per permettere, attraverso il dialogo di giungere alla soluzione migliore, o per lo meno, alla soluzione considerata tale dalla maggior parte delle persone.

(<http://www.atuttascuola.it> - Ultima consultazione Ottobre 2013).



Queste due visioni portano spesso a soluzioni contrapposte di problemi di bioetica e arrivano ad influenzare anche le scelte dei governi dei singoli Stati sulla promulgazione di leggi che riguardano la ricerca scientifica. Ad esempio, in Italia, dove la Chiesa Cattolica è molto influente, l'etica della sacralità della vita è molto più sentita rispetto a paesi come la Gran Bretagna, dove in molti casi è l'etica della qualità della vita a prevalere.

(<http://www.atuttascuola.it> - Ultima consultazione Ottobre 2013).

Per esplicitare con un esempio concreto ciò che si intende per entrambe gli atteggiamenti, si utilizza un caso tratto da un testo scritto da M. Mori (Professore ordinario di bioetica nella Facoltà di lettere e filosofia dell'Università di Torino, fondatore di una rivista e di alcune pubblicazioni in bioetica) il quale, nel presentarlo, sottolinea preventivamente che si tratta di un caso limite

(M. Mori “Bioetica. 10 temi per capire e discutere”, Ed. scolastiche Bruno Mondadori) ma proprio per questo è possibile trarre insegnamenti importanti, inoltre egli dichiara che si tratta di un caso non più frequente oggi ma comunque non impossibile e da ciò egli costruisce un ragionamento profondo che qui di seguito si va a proporre.

**“Supponiamo che una donna, madre di cinque figli piccoli, abbia una nuova gravidanza che, se non interrotta, la porterà certamente a morte. Cosa è giusto fare in tale circostanza? Poiché nell'etica della sacralità della vita l'aborto è sempre illecito, non resta altro che riconoscere la tragica fatalità e accettare che la donna muoia: scriveva Pio XII (1876-1958) che, in tali casi, dopo aver tentato il possibile per salvare donna e feto, <altro non resta all'uomo [...] se non d'inchinarsi con rispetto dinanzi alle leggi della Divina Provvidenza>. Contrariamente in tal caso, per “l'etica della qualità della vita” l'aborto è lecito perché ci sono ragioni che lo giustificano e proprio perché diventano decisive le considerazioni di “qualità della vita”. Una scelta diversa è inaccettabile e immorale se non è decisa dall'interessata”**. In altri termini, afferma Mori “il vero punto di discriminazione sta nel fatto che nell'etica della sacralità della vita le norme sono date indipendentemente dalla volontà dell'uomo; mentre nell'etica della qualità della vita esse sono stabilite in base ad essa, ed essa tende alla qualità della vita. In breve nell'etica della sacralità della vita le norme sono un dato naturale (o divino), mentre nell'etica della qualità della vita sono una creazione umana, di natura sociale. Le due prospettive sono così diverse da rivelarsi essere due paradigmi, ossia due diversi modi di vedere o concettualizzare la realtà”.

Da questo caso, l'autore espone un pensiero in risposta alle critiche che vengono spesso rivolte all'etica della qualità della vita. Spesso quest'ultima viene ritenuta inaccettabile perché potrebbe portare al “relativismo etico” (Concezione filosofica che considera i valori morali validi non in assoluto ma variabili in funzione dei mutamenti sociali, politici ed economici che si verificano all'interno di una società), in cui tutto è soggettivo.

La contrapposizione invece sostenuta dal Professore afferma che non si può parlare di soggettivismo poiché essa fa riferimento ad una giustificazione razionale, “il giudizio etico ha come riferimento un punto di vista che evita il soggettivismo, perché si propone come condivisibile da tutti gli esseri razionali”. In altri termini come afferma Hume (Hume D. (1711-1776) è stato un filosofo e storico scozzese e, con Adam Smith e Thomas Reid, una delle figure più importanti dell'illuminismo scozzese): “l'uomo deve [...] staccarsi dalla sua situazione privata e particolare e scegliere un punto di vista comune a lui e agli altri”, ciò significa che se una persona afferma che un concetto è “giusto per se” esplicita una contraddizione di termini perché giusto si riferisce a un concetto universale/generale, mentre per me si riferisce al particolare. Quindi chi critica l'etica della qualità della vita sostenendo che porterebbe al relativismo etico compie un errore perché “supporre che il moralmente giusto dipenda dal proprio gusto personale è negare la nozione stessa di moralità” (M. Mori “Bioetica. 10 temi per capire e discutere”, Ed. scolastiche Bruno Mondadori). Chi sceglie di essere più affine all'etica della qualità della vita, riconosce che i tempi sono cambiati, nuove opportunità mediche si sono palesate e diventa difficile non tenerle in considerazione quando ci si trova a dover fare delle scelte

che riguardano la vita delle persone.

Il caso proposto, ma anche situazioni molto simili ad esso (pensiamo ad esempio alle situazioni di accanimento terapeutico rivolto alle persone che si trovano in stato vegetativo permanente o in fase terminale), portano a pensare e quindi scegliere quale sia l'atteggiamento che oggi l'uomo dovrebbe sostenere. Il progresso oggi ha permesso di prolungare la vita attraverso farmaci o tecnologie all'avanguardia e questo ha fornito nuove opportunità, ma ha messo l'uomo di fronte alla necessità di dover scegliere se continuare con sistemi "classici" o aderire alle nuove soluzioni. Non è escluso che per qualcuno (per esempio coloro che sono tenuti in vita artificialmente da mezzi meccanici) la novità tecnico-scientifica sia ritenuta una buona cosa, o meglio un sistema che ne migliora la qualità di vita, ma non è detto che sia così per tutti, per qualcuno essere costretti a vivere grazie a ausili meccanici può essere concepita come una vita indegna. La decisione resta sicuramente difficile ma è molto soggettiva, dipende cioè dalla persona che sta vivendo quella condizione e dai suoi cari che lo accompagnano in quel delicato momento.

Da diversi anni ormai la cultura medica "paternalistica" è stata superata, una volta infatti il medico sceglieva al posto del paziente "in scienza e coscienza" quale cura intraprendere, oggi il rapporto medico-paziente si è modificato e il paziente è diventato l'attore principale nel percorso terapeutico-assistenziale, a lui spetta scegliere tutti gli aspetti che riguardano l'assistenza alla sua persona, a lui viene riconosciuta la facoltà di decidere se iniziare o meno una cura specifica. *"Sono cambiate le circostanze, è variato il contesto e conseguentemente è giusto cambiare la gerarchia dei valori e dei doveri morali quando mutano le circostanze storiche cambiando le conseguenze delle azioni. [...]. Considerando le straordinarie trasformazioni storiche intercorse in ambito medico-biologico, si deve rivedere la "tavola dei valori": non farlo sarebbe come credere di poter continuare a far indossare la camicia che andava bene a un neonato anche a un adolescente"* (ibidem).

Diventa difficile dire ciò che è giusto e ciò che non è giusto di fronte a casi limite come quelli esposti, infatti ognuno di noi è portato a pensare che il proprio modo di pensare sia il più giusto, ma bisogna sempre considerare da quale fondamento teorico si parte, da quale contesto e comunque non sempre si riesce a trovare una soluzione o un accordo. Talvolta poi bisogna anche avere l'onestà di ammettere che ci si può semplicemente sbagliare!

Manuela Cazzulo (Infermiera A.S.L. AT e Vice-Presidente Associazione "Con te")

## La SLA (Sclerosi Laterale Amiotrofica) e le cure palliative.

Per molti anni le cure palliative hanno assunto come riferimento clinico ed organizzativo la condizione del malato oncologico nella fase avanzata della sua malattia, costruendo intorno ai suoi bisogni, alle sue aspettative ed alle sue caratteristiche prognostiche, il modello assistenziale che le ha finora contraddistinte.

I cambiamenti demografici e clinici degli ultimi decenni hanno però reso evidente che la malattia oncologica, pur ancora prevalente nelle casistiche delle cure palliative, non

può esserne l'unico campo di applicazione: esse, infatti, hanno strumenti, competenze e ora anche strutture che possono confrontarsi con la fase avanzata e terminale di moltissime patologie croniche evolutive.

La SICP (Società Italiana di Cure Palliative) ha scelto come terreno di confronto e di progettazione condivisa, la Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA), un malattia che, in qualche misura, rappresenta una sintesi della complessità dei bisogni di malato e famiglia e di quanto possano essere articolate e problematiche le risposte assistenziali che devono coinvolgere numerosi specialisti e numerose professioni. Siamo convinti che la SLA possa rappresentare un paradigma per le cure palliative non oncologiche, soprattutto, ma certo non soltanto, per la necessità di sostegno ai caregiver (familiare o convivente in grado di prestare assistenza diretta) e agli operatori sanitari, che sono chiamati a lavorare in situazioni in cui non c'è evoluzione e guarigione e dove il sentimento che si respira è spesso carico di angoscia, dolore, paura, quando non di rabbia.

**La malattia e il suo percorso:** La formulazione del sospetto diagnostico e la sua conferma sono certamente fra i momenti più difficili della storia della malattia poiché essa è una malattia rara, che può manifestarsi in modo subdolo con sintomi diversi dalla difficoltà nel cammino, all'impaccio nell'uso delle mani, dalla disfagia, alla disfonia/disartria, dal deficit di tosse, alla dispnea da sforzo. La complessità della malattia, impone all'organizzazione di dotarsi di una Rete Assistenziale Multidisciplinare (RAM) capace di lavorare in maniera integrata per rispondere ai bisogni del malato e della sua famiglia. La RAM organizza un percorso di cura personalizzato che deve comprendere le seguenti cinque macroaree (motricità – respirazione – nutrizione – comunicazione – psiche). E' necessario quindi un coordinamento tra i diversi professionisti che si occupano del malato tra cui: il fisiatra che si occupa della presa in carico riabilitativa, il nutrizionista per monitorare nel tempo la disfagia e il rischio di malnutrizione, il pneumologo per i disturbi respiratori e lo psicologo.

La figura dello psicologo si colloca coerentemente all'interno di un modello biopsico-sociale che evidenzia la necessità di una presa in carico globale della persona. Il malato affetto da SLA si trova a dover elaborare diversi e ripetuti lutti, legati alla privazione di alcune delle principali funzioni vitali. La carenza di un'adeguata presa in carico degli aspetti emotivi può portare il malato a scelte rinunciarie dettate da angoscia, disperazione e solitudine. La qualità della vita del paziente dipende anche dalla qualità delle relazioni con i familiari e gli operatori coinvolti. Solitamente viene nominato un Care-manager (di norma un medico) che è il responsabile ed il garante della organizzazione e attuazione del piano di cura all'interno della rete dei professionisti.

### I principali bisogni del malato:

- Assistenza farmaceutica / integrativa: garantisce la fornitura del farmaco "Riluzolo"; la rimborsabilità dei farmaci necessari per la gestione dei sintomi correlati alla SLA: la fornitura di integratori alimentari, presidi nutrizionali per la disfagia e i prodotti per la nutrizione enterale.

- Assistenza protesica: mira a conservare la massima autonomia compatibilmente con le diverse fasi di ingravescenza della malattia, fornisce tempestivamente ortesi/ausili che possano conservare, attivare o potenziare

un percorso di autonomia nel rispetto delle esigenze di vita del malato.

- Dispositivi medici: normalmente a sostegno della nutrizione artificiale (sonde NG, PEG, pompe nutrizionali) e della ventilazione (ventilatori, umidificatori, aspiratori, apparecchi per la tosse).

- Trasporti sanitari assistiti.

**I setting assistenziali:** Il domicilio, adeguatamente organizzato, rappresenta il luogo di elezione per l'assistenza per la gran parte del decorso della malattia; questo perché il contesto familiare, il proprio ambiente, i propri affetti e le proprie cose costituiscono un bene preziosissimo. La degenza ospedaliera acuta o riabilitativa del malato di SLA va ridotta al minimo indispensabile, limitando il ricorso al ricovero ospedaliero nelle fasi in cui lo stesso è indispensabile per l'effettuazione di specifici interventi specialistici ad alta complessità non realizzabili altrove. Tuttavia la gestione del malato al domicilio è complessa, non può essere improvvisata e richiede specifiche competenze ed un approccio alla cura che sia professionale; la problematicità e l'elevata intensità assistenziale richiesta è determinata dalla instabilità clinica, dalla presenza di sintomi di difficile controllo, dalla necessità di un supporto sostanziale per la famiglia.

**La comunicazione con i malati:** Esprimersi con la sola forza del pensiero, un sogno che diventa realtà grazie al lavoro dei ricercatori del Dipartimento di Psicologia generale dell'Università di Padova. Hanno messo a punto un nuovo sistema di Brain-Computer Interface (BCI) per far comunicare i malati di SLA col mondo esterno senza muovere alcun muscolo, nemmeno gli occhi. Il promotore del progetto "Occhi puntati" Antonio De Poli spiega l'obiettivo di questa iniziativa. *"Pare che ci sia un progetto a costi contenuti, vale a dire 60-70 euro, che permetta al malato, attraverso un occhialino, una telecamera e un software adeguato di comunicare con il mondo attraverso una apparecchiatura che è a portata di mano"*.

La SLA conduce irreversibilmente il malato a una progressiva atrofia muscolare, fino alla paralisi completa. Ora questo software open source, in modo molto semplice, apre una finestra per comunicare, come spiega Alessandro Orlovsky uno degli sviluppatori del progetto. *"Praticamente si mettono questi occhiali, la telecamera controlla il movimento della pupilla e la pupilla diventa il mio braccio, il mio mouse che si muove sullo schermo. Tu guardi lo schermo e muovendo l'occhio puoi scrivere e cliccare sulla tastiera"*.

E' importante pensare che esistono strumenti e persone in grado di migliorare e aiutare la qualità della vita anche di questi malati come testimonia questa citazione tratta dal libro "Un medico, un malato, un uomo" di Mario Melazzini, medico, ricercatore e malato di SLA dal 2003: *"Vivere la malattia come un'opportunità, fare della sofferenza una fortissima esperienza, tutto ciò mi permette*



*di affrontare la vita in modo diverso. Prima di essere malato non avevo contatto con me stesso. Credevo di non avere bisogno di nulla ma invece ero insoddisfatto perché pur avendo tutto ero sempre alla ricerca di qualcosa che non possedevo. Ora invece conosco i miei limiti. Non sento di dover dimostrare niente a nessuno ma posso accettare la mia dipendenza dagli altri. Mi sono riconciliato con me stesso"*.

Dr.ssa Marina Gavioso  
(Medico Équipe Cure Palliative A.S.L. AT)

## L'Infermiere e il paziente in cure palliative con dolore.

Quando un malato dice che "ha male" sta esprimendo una richiesta d'aiuto e, dal punto di vista legislativo, sta esercitando un diritto: il diritto a non soffrire inutilmente, così come viene anche sancito dalla L. 38/2010. Il fatto che addirittura un articolo legislativo tratti in modo esplicito la sofferenza, è sicuramente un passo avanti nella consapevolezza e nell'affermazione del diritto al sollievo, del diritto a non soffrire del dolore inutile, insopportabile ed insensato e questo concetto acquisisce un vero e proprio peso sociale. Per sottolineare maggiormente come il dolore sia privo di significato, anche il Concilio Vaticano Secondo dichiara che non ha valore salvifico e non redime dal peccato. Forte è quindi la consapevolezza di dover attuare interventi mirati applicando la medicina palliativa, da poco tempo divenuta una vera e propria disciplina, sovvertendo completamente i canoni tradizionali di cura e privilegiando la qualità della vita che ci resta da vivere.

Per attenuare questo dolore globale ed ottenere quindi il sollievo, non si possono limitare le cure palliative al solo trattamento farmacologico, ma è essenziale approntare una relazione d'aiuto attraverso la quale rapportarsi sia con il malato che con la sua famiglia.

In qualità di infermiera in cure palliative devo individuare, insieme alla persona sofferente, il suo sollievo, offrendo un intervento personalizzato che miri a considerare l'individuo nella sua interezza con le sue esperienze e la sua cultura, così come la sua etnia e la sua religione, oltre che ovviamente il suo stato fisico e psichico di malattia, tutto ciò in sintonia con una società in continuo mutamento. Il dolore è un'esperienza soggettiva così come è soggettiva la soglia di percezione dello stesso. La malattia del congiunto è spesso causa di senso di impotenza e smarrimento, oltre che di un forte coinvolgimento emotivo. La mia professione, ma soprattutto la mia sensibilità, mi spingono a comprendere il dolore dei miei pazienti, ad entrare in empatia con loro, ad instaurare un dialogo, ma soprattutto un rapporto di fiducia, che sarà la chiave per aprire la porta della relazione. Non devo avere timore di accogliere il vissuto dei malati e la loro sofferenza, ma devo saperli ascoltare e accompagnarli con sensibilità e umanità.

Mai mi abituerò alle loro sofferenze...ogni storia è una storia unica. Solo offrendo un ascolto attento e sostenendo speranze oneste, senza mai illudere, riuscirò ad avere un confronto sincero con i malati ed i loro familiari, bilanciando i loro sentimenti negativi con quelli di speranza e accogliendo i loro sfoghi e le loro ansie.

Mirella Gavazza  
(Infermiera Équipe Cure Palliative A.S.L. AT)

## Quando l'arte diventa solidale.

Due artisti italiani, Elisa Rossi e Adriano Persiani, e il designer Massimiliano Della Monaca, hanno scelto di sostenere l'attività della nostra associazione donandoci alcune loro opere al fine di organizzare un'asta solidale per ricavare fondi a sostegno della nostra attività di volontariato. Le creazioni saranno esposte dal 05-12-2013 presso la Monferrato Gate Biblioteca di Calamandrana (AT) in occasione dell'inaugurazione della mostra "Temporary art Con te" che si concluderà il 19-12-2013 con l'asta delle opere, battitore d'eccezione Massimiliano Della Monaca.

Segue una breve presentazione degli artisti.

**Elisa Rossi:** nasce a Venezia il 10 febbraio 1980, si diploma presso l'Accademia di Belle Arti di Venezia nel 2004, vive e lavora a Adria (RO).

([www.elisarossi.eu](http://www.elisarossi.eu))

*DIVIETO D'ACCESSO*  
olio su tela, 70x70 cm,  
2007

(opera oggetto d'asta)



"I quadri di Elisa Rossi raccontano a tinte monocrome un pacato poema dell'adolescenza come può osservarla uno sguardo di famiglia, cioè lieve e riservato, quanto quello della pittrice che vede la sorella ma anche sè stessa qualche anno prima. E' una figura silenziosa quella che si aggira da una stanza all'altra della casa perdendosi in azioni riservate come abbandonarsi sul letto, accoccolarsi su una sedia, rinchiudersi nell'amato bagno per pensose abluzioni. Dei chiaroscuri tingono queste scene di un'ambivalente atmosfera di rifugio e di gabbia mentre bagliori di luce provenienti da una finestra o dalla televisione accesa rivelano una fisicità estremamente compatta e forte, tutta racchiusa, come è il corpo della prima giovinezza che cova con risolutezza il senso dell'attesa" (Elisa Capitanio in occasione della mostra "Sesso Debole?" Malvasia Vecchia, Venezia, 2003).

**Adriano Persiani:** nasce nel 1972 a Bologna, dove vive e lavora. ([www.adrianopersiani.it](http://www.adrianopersiani.it))

"Nelle opere di Persiani gli oggetti rivelano aspetti inattesi e talvolta inquietanti. Mobili e suppellettili acquistano vita autonoma ribellandosi al loro valore d'uso. Persiani li ricrea e li riveste con lembi di asciugamani, copripetto accappatoi in un contrasto di raffinatezza e grossolanità, per simboleggiare la nostra velleitaria frenesia di distinzione che naufraga nella banalità di tutti i giorni. "Un'età dell'oro consumata tra la cucina e il bagno", ironizza l'artista. Molte opere vivono poi del contrasto tra dolore e ironia e piacere come il circolo di poltrone del 2008 che è una citazione delle sedie impossibili di Bruno Munari. Dalle sedute inclinate spuntano, come speroni-falli, statuine di pastorella e musicanti" (estratto da "L'altra faccia delle cose" di Stefano Castelli).

*TWINS, 2010 (stampa digitale su metallo laccato)*  
Courtesy galleria Melepere Arte Contemporanea, Verona

(opera oggetto d'asta)



*JACKET, 2008 (carta chirurgica)*

Courtesy galleria Melepere Arte Contemporanea, Verona

(opera oggetto d'asta)



**Massimiliano Della Monaca:** nasce a Borgosesia (VC) nel 1972.

([www.mdmworld.eu/macchineapedali/](http://www.mdmworld.eu/macchineapedali/))

Coltiva da sempre la passione per l'invenzione e la ricerca, lo studio dei materiali e delle tecnologie di produzione. Sperimentazione, ricerca, innovazione, funzionalità, approfondimento delle tecnologie di produzione, studio continuo dei materiali e delle loro nuove applicazioni... sono solo alcuni degli elementi che fungono da punto di partenza per lo sviluppo di ogni suo progetto. Lo studio della forma non è l'obiettivo ma una conseguenza delle conoscenze tecniche che, sfruttate appieno nelle loro potenzialità, possono generare oggetti oggi definiti di design. I progetti di Massimiliano Della Monaca nascono dall'applicazione (dapprima teorica e poi pratica con lo sviluppo in molti casi di campioni, modelli, prototipi) di tecnologie preesistenti (ma non solo) per poi sfociare con naturalezza, quasi per istinto, in prodotti belli e innovativi. Vincitore di importanti premi di design anche a livello internazionale, collabora con numerose aziende di settori diversi, sia in Italia sia all'estero.



*WABI-SABI*  
2013  
(opera oggetto d'asta)

## LIBRI DA LEGGERE



**Autore:** Manuela Portalupi  
**Editore:** Melchisedek - Promarco Edizioni  
**Anno:** 2007  
**Prezzo:** € 12,00

### IL GRANDE SOGNO

Così scrive l'autrice, immobilizzata in un letto.

Un libro incredibile che ci emoziona, ci commuove, ci insegna ad amare ogni istante della nostra vita.

La vita riserva sempre delle

sorprese, e il dolore non bussa alla porta prima di entrare. E il dolore, per l'autrice, è la S.L.A., Sclerosi Laterale Amiotrofica, una malattia letale, che non dà scampo, un serial killer che paralizza i muscoli, ma che lascia la mente lucida. Un viaggio dello Spirito, scritto con un solo dito da una donna condannata all'immortalità, nei luoghi sempre sognati degli indiani d'America, lungo le praterie della fantasia. E là incontra un Maestro Apache, che le trasmette serenità saggezza ed un incredibile amore per la vita.

Un insegnamento per tutti noi.



**Autori:** Mario Picozzi, Vanna Consolandi, Silvia Siano  
**Editore:** San Paolo Edizioni  
**Anno:** 2012  
**Prezzo:** € 12,50

### FINO A QUANDO?

Un libro che partendo da dieci casi concreti interroga, spiega e apre nuove prospettive etiche sul fine vita.

Il quesito "Fino a quando?" allude alla valutazione della possibilità di rinunciare a un trattamento attraverso il rifiuto ad iniziarlo o la sua sospensione. L'azione omissiva ordinarmente concorre, anche se non in via esclusiva, ad abbreviare la vita di una persona. Tale atto può essere considerato eutanasi, ossia manifesta la volontà di porre fine alla vita di una persona? Se vi è una condivisione sull'affermazione generale che non ogni atto di rinuncia configura un'azione eutanasi, aperto è il dibattito sui criteri che consentono la distinzione fra i due gesti, rendendo l'uno moralmente e giuridicamente accettabile, l'altro riprovevole e da perseguire penalmente. Questa appare essere oggi la questione seria, sia eticamente che giuridicamente, intorno alla problematiche legate alla fase finale della vita.

(dalla Prefazione)

## FILM DA VEDERE



**Regista:** Paolo Sorrentino  
**Attori protagonisti:** Toni Servillo, Carlo Verdone, Sabrina Ferilli, Isabella Ferrari, Giorgio Pasotti  
**Anno:** 2013  
**Genere:** Drammatico

### LA GRANDE BELLEZZA

Non è un film sulla morte ma la morte è presente ovunque. Sullo sfondo della grande bellezza della città eterna la morte pervade ogni cosa: la vita biologica e biografica degli individui

che sembrano sfiorare la dimensione di persona senza raggiungerla, la non-vita morale, i costumi decadenti e spesso corrotti, la vacuità dei brevi giorni e delle lunghe notti. L'eterna illusione di sopravvivere alla vecchiaia e alla morte s'incarna nella plastificazione dei corpi e delle relazioni e s'intreccia con il cinismo dei riti, quelli funebri in primis, e poi quelli mondani. L'angoscia esistenziale s'ispessisce con il procedere delle scene fino a diventare l'aria che si respira e che la bellezza, ambientale o dei rari squarci d'umanità spicciola, faticano a rendere respirabile. Un film che può dare ai palliativisti un senso del loro odierno tempo. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative).



**Regista:** Benh Zeitlin

**Attori protagonisti:** Quvenzhané Wallis, Dwight Henry, Levy Easterly, Lowell Landes,  
**Anno:** 2012

**Genere:** Drammatico

### RE DELLA TERRA SELVAGGIA

La storia ha per protagonista la piccola Hushpuppy che vive con il padre malato nella Grande Vasca, una palude dai connotati incerti, separata dal resto del mondo

da una diga, in un quadro di assoluta anarchia sociale ed abitativa. Dato che nella Vasca non è facile sopravvivere, gli adulti impartiscono ai bambini pochi ma essenziali insegnamenti. Il padre di Hushpuppy cerca in questo modo di preparare la bambina alla sua probabile scomparsa. In questi insegnamenti la morte è un elemento naturale, di certo pauroso, ma con cui è necessario confrontarsi per imparare da essa. Spesso è anzi necessario dare la morte per sopravvivere in una perfetta e naturale ciclicità. Un uragano sconvolge improvvisamente la vita nella Vasca e tutti gli abitanti, tranne pochi "resistenti", la abbandonano. In questo quadro di emergenza assoluta (che è l'emergenza implicita nella vita) la bambina deve crescere imparando a tollerare le perdite, compresa forse quella del padre il quale rifiuta le terapie che un'équipe medica gli propone. Un film bello e importante, poetico, significativo ed essenziale per i temi proposti. (Recensione tratta dal sito SICP - Società Italiana Cure Palliative).

### L'ANGOLO DELLE RICETTE.

Concludiamo, con le seguenti proposte alimentari, i suggerimenti pratici (tratto dall'opuscolo "Quando alimentarsi è un problema!!" distribuito dalla Regione Piemonte) per preparare velocemente cibi facili da mangiare, che siano però molto nutrienti e che forniscano un buon apporto di proteine e calorie, anche se consumati in piccole quantità.

#### POLPETTE MORBIDE

- 1 uovo
- 200 gr. di carne tritata
- 3 cucchiaini di parmigiano
- 100 gr. di ricotta

Impastare il tutto e formare delle polpette tonde, farle dorare in padella con olio o burro (cuocerle al forno se l'odore del cibo dà fastidio).



In alternativa si possono preparare quattro piccoli hamburger, ognuno dei quali fornirà 16 gr. di proteine e circa 250 calorie.

#### POLENTA RICCA

Preparare una porzione di polenta seguendo le istruzioni stampate sulla confezione ma usando latte intero al posto dell'acqua (usate pure la farina precotta, sarà pronta in pochi minuti). Al termine arricchire la preparazione con



abbondante aggiunta di formaggio: stracchino, gorgonzola e toma (almeno 60-70 gr.) oppure parmigiano grattugiato (20-30 gr.) ed un uovo. Lo stesso procedimento può essere usato per preparare del semolino.

Il semolino preparato con il latte può essere addizionato di zucchero o uova o cacao. Grattugiare la scorza di un limone per dare più aroma.

### LE VERDURE E LA FRUTTA DI STAGIONE E I RITMI BIOLOGICI.

Consumare un prodotto stagionale significa consumarlo nel periodo della sua naturale maturazione, traendone il massimo in termini di gusto e di convenienza nell'acquisto. Mangiare verdura e frutta di stagione vuol dire rispettare l'armonia tra uomo e ambiente.

In base alle leggi della natura, gli animali si nutrono in maniera diversa a seconda delle stagioni e questo è importante per la conservazione della specie.

L'uomo, grazie alla tecnologia, può potenzialmente mangiare sempre ciò che vuole, senza rispettare la stagionalità dei cibi che porta in tavola; anche la specie umana, però, possiede ritmi biologici e seguirli aiuta a mantenersi sani. Rispettare i ritmi biologici vuol dire anche rispettare la stagionalità dei cibi che si scelgono e dunque mangiare verdura e frutta di stagione. C'è poi anche una questione più ampia da non sottovalutare: mangiare verdura e frutta di stagione aiuta l'ambiente e l'economia, e questo, ancora una volta, si traduce in un vantaggio per l'uomo.

**Verdura e frutta di stagione: più vitamine e meno chimica**, soprattutto se si scelgono prodotti italiani o addirittura locali che impiegano molto poco ad arrivare sulle nostre tavole e mantengono, quindi, un contenuto più elevato di vitamine rispetto alle verdure e alla frutta che, fuori stagione, deve fare molta strada prima di raggiungerci. Il contenuto di vitamine, infatti, non rimane sempre invariato e si riduce con il tempo; quindi più lontani siamo dalla raccolta, meno vitamine conterranno la verdura e la frutta. Se poi acquistiamo prodotti fuori stagione coltivati in serra avremo probabilmente portato a casa anche un certo quantitativo di pesticidi; in genere, infatti, poiché per far crescere le verdure nelle serre le temperature elevate non bastano, si fa spesso ricorso a un massiccio quantitativo di pesticidi e di altre sostanze chimiche. Una buona abitudine è comunque sempre quella di scegliere verdura e frutta da agricoltura biologica, oltre che di stagione.

**Verdura e frutta di stagione: la varietà**, uno dei principi più importanti di una dieta sana. Consumare verdura e frutta di stagione ci aiuta a rispettare questo principio. Se, infatti, ci nutriamo sempre di ciò che la natura ci offre in una determinata stagione, seguiremmo un'alimentazione più sana e più varia; non mangeremmo gli stessi prodotti tutto l'anno e impareremmo a cambiare e a seguire quei ritmi naturali e biologici di cui si parlava poc'anzi.

Mangiare verdura e frutta di stagione, infine, fa bene anche al palato: è infatti uno stimolo a provare sempre sapori e ricette diversi.

Ecco un elenco di verdura e frutta tipicamente autunnali: bietole, broccoli, carciofi, carote, cavoli, cavolfiori, cetrioli, cicorie, fagiolini, finocchi, funghi, melanzane, patate, peperoni, porri, radicchio, rape, ravanelli, spinaci, verza, zucca, zucchine;

arance, cachi, castagne, clementine, fichi, kiwi, mandarini, mandorle, mele, melograno, noci, nocciole, pere, uva.

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](mailto:info@con-te.org).

**PUOI SCEGLIERE DI SOSTENERE L'ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE "CON TE" TRAMITE UNA DONAZIONE:** E' 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 - nome, cognome e indirizzo.